



Kränzle
Schmid · Seeger



Palliative Care

3. Auflage

Handbuch
für Pflege
und Begleitung



Springer

S. Kränzle

U. Schmid

C. Seeger

Palliative Care

S. Kränzle
U. Schmid
C. Seeger

Palliative Care

Mit 32 Abbildungen

3., überarbeitete und erweiterte Auflage

Susanne Kränzle

Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart
Römerstr. 71
70180 Stuttgart

Christa Seeger

Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart
Römerstr. 71
70180 Stuttgart

Ulrike Schmid

Sucystr. 14
74321 Bietigheim-Bissingen

ISBN 978-3-642-01324-9, 3. Auflage, Springer Medizin Verlag Heidelberg

ISBN 978-3-540-72324-0, 2. Auflage, Springer Medizin Verlag Heidelberg

Bibliographische Informationen der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie, detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über (<http://dnb.ddb.de>) abrufbar.

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

Springer Medizin Verlag

springer.de

© Springer Medizin Verlag Heidelberg 2006, 2007, 2010

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Planung: Barbara Lengricht, Berlin

Projektmanagement: Dr. Ulrike Niesel, Heidelberg

Copy-Editing: Bettina Arndt, Weinheim

Titelbild und Design: deblik, Berlin

Satz: Fotosatz-Service Köhler GmbH, Würzburg

SPIN 12555949

Gedruckt auf säurefreiem Papier 22/2122/UN – 5 4 3 2 1 0

Geleitwort von Herta Däubler-Gmelin

Jetzt liegt sie vor, die 3. Auflage des Buches »Palliative Care« von Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger. Sie werden es schon bemerkt haben: Dieses Buch ist ein »Renner«. Es gehört zu den Büchern, die gebraucht werden. Das zeigt schon die dichte Folge der Neuauflagen; und jeder, der hineinschaut, bemerkt schnell, wie wichtig und wertvoll der Inhalt ist.

Die jetzt vorliegende 3. Auflage ist nicht nur aktualisiert worden; sie enthält vielmehr wieder eine Menge Neues, z. B. je ein Kapitel über Palliative Care bei Kindern, Wachkomapatienten und bei geistigen Behinderungen, ein Kapitel zu Angehörigenkonzepten, zu Zeitmanagement und ein Modell zur Unterstützung Angehöriger. Ich möchte Ihnen auch die 3. Auflage dieses Werkes sehr ans Herz legen.

Bevor Sie sich in diese lohnende Lektüre vertiefen, möchte ich noch einige Sätze über die gesetzlichen Veränderungen hinzufügen, die Hospiz, Sterbebegleitung und Palliative Care berühren. Ganz kurz vor dem Ende der Legislaturperiode hat der Deutsche Bundestag zwei wichtige Gesetze mit großer Mehrheit beschlossen: Eines stärkt die Rechte von Patienten in stationären Hospizen gegenüber den Krankenkassen und verschafft so – hoffentlich – den früheren Gesetzesregelungen Wirksamkeit, die schon längst hätten Platz greifen sollen. Im gleichen Gesetz werden die Krankenkassen ausdrücklich zur Finanzierung der ambulanten Hospizdienste verpflichtet; sie müssen diese jetzt mit Personalkostenzuschüssen finanzieren, weil sie mit der Unterstützung der vielen ehrenamtlichen Frauen und Männer in Familien, Pflegeeinrichtungen und anderen Institutionen ihre großartige Arbeit der Sterbebegleitung und der hospizlichen Versorgung leisten. Das alles bedeutet wieder einen wichtigen Schritt vorwärts. Freilich, so werden Kenner einwenden, ist das noch längst nicht genug. Sie haben Recht. Die Ehrenamtlichen, aber auch viele der hauptberuflich Tätigen in der Hospizbewegung sind immer noch viel zu stark belastet. Ein weiterer Schritt nach vorn ist es dennoch.

Es ist gut, dass alle Parteien bei der Diskussion um die gesetzliche Absicherung von Patientenverfügungen im Bundestag deutlich ihre Wertschätzung der Arbeit der Hospizbewegung hervorgehoben haben. Darauf können wir in der Zukunft zurückkommen und weitere Verbesserungen einfordern. Hoffentlich gelingt das schon bis zur nächsten Auflage des vorliegenden Werkes über Palliative Care.

Noch ein Wort zum beschlossenen Gesetz über Patientenverfügungen. Hoffentlich wird es dazu beitragen, Missverständnisse zu beseitigen und Informationen zu verbreiten. Es ist ja erstaunlich, wie viele Missverständnisse in der Öffentlichkeit immer noch bestehen. Das fängt beim Willen des Patienten an. Er galt früher und er gilt heute. Natürlich auch am Ende des Lebens. Und der gilt auch, wenn er nicht schriftlich niedergelegt ist. Es liegt nämlich in der Entscheidung jedes einzelnen Menschen, welchem medizinischen Eingriff er zustimmen will und welchem nicht.

In der Öffentlichkeit wird über Patientenverfügungen und Selbstbestimmung meist im Zusammenhang mit dem Abschalten der medizinischen Geräte am Lebensende darüber diskutiert. Das ist zu kurz gegriffen. Die informierte Entscheidung des Patienten ist vielmehr auch und gerade dann besonders wichtig, wenn Hilfe und menschliche Zuwendung, wenn Vertrauen zum Arzt oder der Ärztin, wenn Unterstützung und Zeit durch Schwestern und Pfleger notwendig sind. Das dürfen wir nicht vergessen. Und nicht außer Acht lassen. Wer als Patient vorausschauend für die Zeit vorsorgen will, in der er nicht mehr selbst sagen kann, was er will, tut gut daran, genau zu überlegen und sich beraten zu lassen, bevor er eine schriftliche Patientenverfügung niederlegt. Wünschenswert ist das allemal.

Wie gesagt, ich hoffe, dass dieses Gesetz hilft: Den Patientinnen und Patienten, den Angehörigen, aber auch Ärzten und Pflegepersonal.

Wichtig aber bleibt, dass sich genügend Frauen und Männer mit Zeit und Engagement dafür einsetzen, dass jeder Leidende und Sterbende die menschliche Zuwendung, die Hilfe und Pflege erhält, die er braucht.

Ihre

Herta Däubler-Gmelin

Bundesministerin a.D., MdB

Vors. des Ausschusses für Menschenrechte und humanitäre Hilfe

Schirmherrin der Hospizbewegung (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.)

Geleitwort von Birgit Weihrauch

Die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist eine besondere Herausforderung für unsere Gesellschaft und für jeden einzelnen, der mit dieser Aufgabe konfrontiert ist. Dies betrifft die ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter ebenso wie die verschiedenen Berufsgruppen in der Hospizarbeit und Palliativversorgung und jeden einzelnen, der vor der schweren Aufgabe steht, einen Menschen in der letzten Phase seines Lebens zu begleiten.

Das vor Ihnen liegende Handbuch Palliative Care für Pflege und Begleitung, das nach seiner ersten Veröffentlichung im Jahr 2006 nunmehr bereits in seiner 3. Auflage erscheint, bietet einen breiten Überblick und darüber hinaus eine Fülle detaillierter Informationen für alle, die sich mit Palliativmedizin und -pflege und der Betreuung sterbender Menschen befassen. Es setzt sich mit den verschiedenen Aspekten der Hospizbewegung und Palliativversorgung in ihrer ganzen Komplexität auseinander – mit ihrer geschichtlichen Entwicklung, ihren gesellschaftlichen, ethischen und rechtlichen Fragen, ihren strukturellen Entwicklungen und Problemen und ihren Perspektiven und Möglichkeiten für ein neues Verständnis und eine neue Haltung im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie den ganz praktischen Möglichkeiten, aber auch den Grenzen, diese zu realisieren. Vor allem aber finden Sie in diesem Buch eine Fülle von Hinweisen und Antworten auf die in der Betreuung und Begleitung täglich auftretenden Fragen und Unsicherheiten.

Das Buch zeigt sehr deutlich auf, wie notwendig es ist, sich auch bei den aktuellen Weiterentwicklungen in der Hospizarbeit und Palliativmedizin immer wieder auf die Wurzeln der Hospizbewegung zu besinnen, die vor rund 25 Jahren in Deutschland als eine Bürgerbewegung begann und auch der Palliativmedizin den Weg geebnet und dazu beigetragen hat, dass Palliativmedizin und -pflege inzwischen einen beachtlichen Stellenwert im System der gesundheitlichen Versorgung gefunden haben. Die besondere Herausforderung liegt darin, auch zukünftig bei allem die notwendige Multiprofessionalität und Ganzheitlichkeit und den integrativen Ansatz von palliativärztlicher und palliativpflegerischer Versorgung, psychosozialer Betreuung und spiritueller Begleitung zu berücksichtigen, weil nur so den Bedürfnissen Betroffener in ihrer jeweils ganz individuellen Situation tatsächlich Rechnung getragen werden kann.

Das Handbuch lebt von der Breite und Vielfalt der angesprochenen Themen, der großen Zahl der Autorinnen und Autoren aus ganz unterschiedlichen Professionen und vor allem von dem großen Schatz an Erfahrungen und konkreten Beispielen, die diese in ihren Beiträgen einbringen und die dieses Buch so praxisnah machen. Neben einer grundsätzlichen Überarbeitung und Aktualisierung des Buches insgesamt sind insbesondere auch in diese Auflage wieder neue Aspekte aufgenommen worden, insbesondere die Hospiz- und Palliative-Care-Arbeit für Kinder, Palliative Care für Wachkoma-Patienten und für Menschen mit geistiger Behinderung.

Ich wünsche diesem Buch viele interessierte Leserinnen und Leser, die, da bin ich mir sicher, sehr von ihm profitieren können.

Dr. Birgit Weihrauch, Vorsitzende des DHPV

Geleitwort von Barbara Monroe

Dame Cicely Saunders died on 14 July this year at St Christopher's Hospice in London. It was a huge privilege for us to be able to look after in her final illness here in the Hospice she called home. St Christopher's opening in 1967 marked the formal start of a revolution in the care of the dying and a transformation in the practice of medicine. Dame Cicely's vision and work launched a social movement that has spread worldwide with hospice and palliative care services now established in over 120 countries. She always saw ›hospice‹ as a philosophy, not a place and in 1969 St Christopher's pioneered the first home care team taking support out in the community.

Dame Cicely's inspiration was the concept of total pain; that the experience of physical pain was also shaped by psychological, social and spiritual experiences and that care for the patient should extend to support for family and friends both during the illness and into bereavement. Her work was based on really listening to dying individuals. She gathered hundreds of tape recordings of their stories to deliver an imaginative alternative to the then despondent response of doctors to the dying patient, ›there is nothing more we can do‹. She created an environment and a system beyond a hospital and more like home, that linked expert pain and symptom control and compassionate care with teaching and clinical research.

Palliative care matters. Everyone dies, everyone will be bereaved. The universality of this experience is why people want the security of good care at the end of life and during bereavement. Society still often sees death as a taboo subject, too difficult and dangerous to mention. This reluctance to acknowledge death can make people more isolated and afraid. Good palliative care recognises patients as people and responds to the needs of those close to them. As Dame Cicely said, »You matter because you are you«.

Challenges remain. Inadequate community support means that many cannot die at home when this would be their place of choice. The needs of the elderly are often neglected and support for those caring for someone who is very ill is often negligible. Children's needs are often ignored through mistaken efforts to protect them. We still need a sustained focus on the palliative care needs of those dying from non-cancer related illnesses. Broader initiatives are also important including: public education, bereavement support and education for non-healthcare staff who interact with the public.

Dame Cicely's first profession was nursing and she always respected nursing skills and insights. Right to the end of her life she continued to seek the next advance in treatment, the next innovation in care, saying firmly, »There is so much more to be done«. This book will help us all as we respond to the challenges ahead.

Barbara Monroe,
Chief Executive, St Christopher's Hospice
September 2005

Geleitwort (Übersetzung)

Dame Cicely Saunders starb am 14. Juli 2005 im St. Christopher's Hospiz in London. Wir empfanden es als ungeheures Privileg, sie in unserem Hospiz, das sie als ihr Zuhause bezeichnete, im Endstadium ihrer Krankheit betreuen zu dürfen. Die Eröffnung von St. Christopher's im Jahr 1967 kennzeichnete den formalen Beginn einer Revolution in der Pflege sterbender Menschen ebenso wie eine Veränderung der medizinischen Praxis. Dame Cicelys Vision und ihre Arbeit begründeten eine soziale Bewegung, die sich weltweit mit Hospizen und Palliativpflegereinrichtungen verbreitet und mittlerweile in über 120 Ländern etabliert hat. Für sie war Hospiz stets eine Philosophie und nicht nur ein Ort. 1969 richtete St. Christopher's den ersten Hausbetreuungsdienst ein.

Dame Cicely war vom Konzept des totalen Schmerzes inspiriert, die Vorstellung also, dass die Erfahrung körperlicher Schmerzen ebenso psychologische, soziale und spirituelle Komponenten mit einbezieht und die Pflege des Patienten um die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen und Freunde während der Krankheit und in der Trauer erweitert werden muss. Ihre Arbeit stützte sich darauf, sterbenden Menschen wirklich zuzuhören. Sie zeichnete hunderte von Gesprächen mit Sterbenden auf und bot dadurch eine fantasievolle Alternative zu den entmutigenden Aussagen der Ärzte: »Wir können leider nichts mehr für Sie tun.« Dame Cicely entwickelte ein Umfeld und ein System, die nicht einem Krankenhaus, sondern eher einem Zuhause glichen und kompetente Schmerzbehandlung, Symptomkontrolle und empathische Pflege mit Ausbildung und klinischer Forschung verbanden.

Palliativpflege ist wichtig. Jeder stirbt, jeder wird trauern. Die Allgemeingültigkeit dieser Erfahrung ist der Grund, warum Menschen sich die Sicherheit einer guten Pflege und Begleitung am Lebensende und während der Trauer wünschen. In der Gesellschaft wird der Tod noch immer als Tabuthema betrachtet, zu schwierig und zu gefährlich, um darüber zu sprechen. Diese Abneigung, den Tod zu akzeptieren, kann dazu führen, dass die Menschen noch isolierter und ängstlicher werden. Eine gute Palliativpflege würdigt den Patienten als Mensch und berücksichtigt die Bedürfnisse seiner Angehörigen. Wie Dame Cicely sagte: »Du bist wichtig, weil Du Du bist.«

Viele Herausforderungen liegen noch vor uns. Ein unzulängliches Netzwerk in der ambulanten Versorgung bedeutet, dass viele Menschen nicht Zuhause sterben können, obwohl dies der Platz ihrer Wahl wäre. Die Bedürfnisse älterer Menschen werden oft vernachlässigt und diejenigen, die Schwerkranken pflegen, werden häufig nicht ausreichend unterstützt. Wie oft werden die Bedürfnisse sterbender Kindern in dem falschen Bemühen, sie zu beschützen, nicht beachtet? Auf die Palliativpflege derer, die nicht an Krebs sterben, muss ein dauerhafter Schwerpunkt gesetzt werden. Dazu sind weitere Denkanstöße in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit Trauerbegleitung sowie in der Ausbildung all jener relevant, die nicht zu den Gesundheitsprofessionen gehören und in Interaktion mit der Öffentlichkeit treten.

Dame Cicelys erster Beruf war Krankenschwester, und sie respektierte stets pflegerische Fertigkeiten und Einsichten. Noch am Ende ihres Lebens war sie um weitere Fortschritte in der Behandlung und stetige Innovationen in der Pflege bemüht und betonte: »Es gibt noch so viel zu tun!« Dieses Buch wird uns allen eine Hilfe sein, wenn wir uns den zukünftigen Aufgaben stellen wollen.

Barbara Monroe,
Chief Executive, St Christopher's Hospice
September 2005

Vorwort zur 3. Auflage

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

voll Freude erlebten wir, wie sehr unser Buch auch weiter nachgefragt wurde, sodass wir drei Jahre nach Erscheinen der ersten Auflage nun bereits die dritte Auflage auf den Weg bringen konnten. Mit einem derartigen Erfolg hatten wir nicht gerechnet. Wir danken an dieser Stelle für alle positiven und kritisch-konstruktiven Rückmeldungen!

Die große Nachfrage zeigt, wie aktuell der Themenbereich Palliative Care ist und wie sehr Professionelle und Freiwillige, die Menschen in ihrem Krankheits- und Sterbeprozess versorgen und begleiten, Unterstützung brauchen und suchen.

Neu hinzugekommen sind in dieser Auflage die Themen

- Trauer von Kindern
- Pädiatrische Palliative Care
- Palliative Care bei geistig behinderten Menschen
- Palliative Care bei Wachkomapatienten
- Symptomlinderung bei Fatigue
- Selbst- und Zeitmanagement
- sowie ein Modell zur Unterstützung Angehöriger.

Wir freuen uns, die Bandbreite von Palliative Care damit noch mehr erfasst zu haben!

Die Begleitung eines Menschen und seiner Angehörigen durch eine schwere und lebensbedrohende Krankheit und das Angebot einer angemessenen Pflege und Therapie bleibt immer ein »Unterwegssein« – ein Begleiten in einem sich ständig verändernden Prozess. Eine in jedem Aspekt ideale Versorgung und Begleitung wird es selten geben, es werden stets Fragen und Unsicherheiten bleiben, vor allem da, wo es um persönlichste Dinge, um existentielle Fragen und Entscheidungen sowie um Begegnung, Kontakt und Beziehung geht.

Wir möchten Sie gerne ermutigen, sich immer wieder neu auf den Weg zu machen und hoffen, unser Buch kann Sie dabei unterstützen.

Wir danken allen herzlich, die engagiert mit uns an diesem Buch gearbeitet haben. Dem Springer-Verlag danken wir für die Möglichkeit, eine 3. Auflage herausgeben zu können und für alle professionelle und gleichzeitig menschliche Unterstützung: Frau Barbara Lengricht und Frau Dr. Ulrike Niesel wurden nie müde, unsere Fragen und Anliegen mit uns zu erörtern und eine gute Lösung zu finden.

Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger

Stuttgart, Bietigheim-Bissingen

Inhaltsverzeichnis

Sektion I – Grundlagen

1	Geschichte und Wesen von Palliative Care	1
	<i>Susanne Kränzle</i>	
1.1	Historische Entwicklung	2
1.2	Entwicklung in Deutschland	3
1.3	Definition	3
1.4	Selbstverständnis	4
1.5	Palliative Care heute	5
	Literatur	5
2	Leitlinien von Palliative Care	7
	<i>Christa Seeger</i>	
2.1	Der sterbende Mensch und die ihm nahe stehenden Menschen	9
2.2	Die Würde des sterbenden Menschen	10
2.3	Sterben zu Hause	10
2.4	Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung als wesentliche Bausteine im Gesundheits- und Sozialsystem	11
2.5	Ehrenamtlichkeit	11
2.6	Professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinär arbeitendes Team (Palliative-Beratungsteam)	11
2.7	Trauerbegleitung	11
	Literatur	12

Sektion II – Der sterbende Mensch und seine Angehörigen

3	Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care	13
	<i>Susanne Kränzle</i>	
3.1	Sterbephasen	14
3.2	Was Sterbende sich wünschen	16

3.3	Palliative Care in der Begleitung	16
3.4	Physiologie des Sterbens	17
	<i>Albrecht May</i>	

4	Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen	25
4.1	Familie und sozialer Hintergrund	26
	<i>Helmuth Beutel</i>	
4.2	Dresdner Modell der Angehörigen- edukation	31
	<i>Ingrid-Ulrike Grom</i>	
4.3	Transkulturelle Pflege – Oder: Die Falle mit »den Fremden«	40
	<i>Gudrun Silberzahn-Jandt</i>	
4.4	Seelsorge an Sterbenden und Angehörigen	46
	<i>Elisabeth Kunze-Wünsch</i>	
4.5	Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit sowie klinischer Sozialarbeit im Akutkrankenhaus	48
	<i>Brigitte Caudal</i>	

5	Biografisches Arbeiten in der Sterbebegleitung – Jedes Leben hinterlässt Spuren	65
	<i>Christa Seeger</i>	
5.1	Einführung	66
5.2	Möglichkeiten	67
5.3	Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie	69
5.4	Gründe	69
5.5	Schwierigkeiten	69
5.6	Biografische Gespräche	70
5.7	Anregen unserer Sinne – Eine Brücke hin zur Erinnerung, die gelingt	70
5.8	Lebensalter und Erlebniswelten	71
5.9	Biografisches Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch, Erinnerungskiste, Symbolen	72
5.10	Biografische Auseinandersetzung in der Zeit der Trauer	73
5.11	Beispiele aus der Begleitung mit sterbenden Menschen	73
5.12	Kriegserfahrungen	76

5.13	Lebenslauf in der stationären oder ambulanten Versorgung	76
5.14	Abschließende Bemerkungen	79
	Literatur	79

6 Vorsorgende Verfügungen 81

Konrad Stolz

6.1	Ärztlicher Heilauftrag und Selbstbestimmungsrecht des Patienten	82
6.2	Sterbehilfe	82
6.3	Einwilligungsfähigkeit des Patienten	83
6.4	Patientenverfügung	83
6.5	Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten	85
6.6	Umsetzung des Willens aus einer Patientenverfügung	87
6.7	Das Wichtigste für Ärzte auf einen Blick	88
	Literatur	89

7 Ethische Entscheidungen am Lebensende 91

Georg Marckmann

7.1	Formen der Sterbehilfe	92
7.2	Ethische Voraussetzungen medizinischer Maßnahmen	93
7.3	Konflikte zwischen Wille und Wohl des Patienten	94
7.4	Nutzlosigkeit medizinischer Maßnahmen	95
7.5	Stellvertretende Entscheidungen	96
7.6	Künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr	97
7.7	Fazit	98
	Literatur	98

8 Begegnung mit Sterbenden 101

8.1	Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen	102
	<i>Susanne Kränzle</i>	
8.2	Kommunikation mit Sterbenden: Symbolsprache – Zumutung oder Geschenk?	109
	<i>Inger Hermann</i>	
8.3	Begegnung mit Sterbenden	115
	<i>Dagmar Zeller</i>	
8.4	Sexualität und Palliative Care	123
	<i>Martin Göth</i>	

Sektion III – Netzwerk Palliative Care

9 Organisationsformen von Palliative Care – verschiedene Orte der Sterbebegleitung 131

9.1	Ambulante Hospizarbeit – Sterbebegleitung zu Hause	132
	<i>Christa Seeger</i>	
9.2	Stationäres Hospiz	134
	<i>Susanne Kränzle</i>	
9.3	Tageshospiz	145
	<i>Christa Seeger</i>	
9.4	Kinderhospiz – Begleitung von schwer kranken Kindern und ihren Familien	146
	<i>Christine Ettwein-Friebs</i>	
9.5	Krankenhaus	153
	<i>Christa Seeger</i>	
9.6	Palliativstation	156
	<i>Christa Seeger</i>	
9.7	Pflegeeinrichtung	157
	<i>Christa Seeger</i>	
9.8	Implementierung von Palliative Care	163
	<i>Ulrike Schmid, Christa Seeger</i>	
	Literatur	174

10 Qualitätsmanagement in Einrichtungen der Sterbebegleitung am Beispiel eines stationären Hospizes 175

Susanne Kränzle

10.1	Leitbild und Selbstverständnis der Einrichtung und ihrer Träger	176
10.2	Personalschlüssel, Stellenbeschreibung	177
10.3	Qualifikation und Erfahrung der Mitarbeitenden	177
10.4	Pflegemodell, Pflegetheorie, Pflegeverständnis der Mitarbeitenden	177
10.5	Dokumentationssystem	178
10.6	Dienstplanung, Ablaufplanung	178
10.7	Anzahl und Struktur der Dienstbesprechungen	179
10.8	Kommunikationsstrukturen innerhalb der Einrichtung: Übergaben, Neuigkeiten, Veränderungen kommunizieren	179
10.9	Fort- und Weiterbildungsangebote	179
10.10	Räumliche Gegebenheiten	179
10.11	Qualität des Essens	180

10.12	Ausstattung mit Hilfsmitteln	180	14	Symptomlinderung	253
10.13	Kooperation mit anderen Diensten und Personen	180	14.1	Schmerzlinderung	255
10.14	Finanzielle Ressourcen	180		<i>Ulrike Schmid</i>	
	Literatur	181	14.2	Fatigue	270
				<i>Ulrike Schmid</i>	
11	Multidisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care	183	14.3	Atemnot	275
	<i>Christa Seeger</i>			<i>Susanne Kränzle</i>	
11.1	Das multidisziplinäre Team	184	14.4	Gastrointestinale Symptome	277
11.2	Ehrenamtlichkeit als Besonderheit im palliativen Team	186		<i>Ulrike Schmid</i>	
			14.5	Die Unruhe sterbender Menschen	286
12	Selbstpflege	197		<i>Susanne Kränzle</i>	
12.1	Supervision von Pflegenden im Hospiz: Innehalten, damit das Aushalten endet	198	14.6	Juckreiz	289
	<i>Angelika Farnung</i>			<i>Susanne Kränzle</i>	
12.2	Pflege der Pflegenden	204	14.7	Wundbehandlung	290
	<i>Angelika Farnung</i>			<i>Ulrike Schmid</i>	
12.3	Selbst- und Zeitmanagement	208	14.8	Lymphödem	294
	<i>Christa Mellis</i>			<i>Ulrike Schmid</i>	
12.4	Prioritäten	208	15	Palliative Pflege bei Kindern	297
12.5	Humor und Lachen in der Pflege	211		<i>Beate Müller</i>	
	<i>Sabine Proksch</i>		15.1	Einführung	298
			15.2	Organisationsformen	299
			15.3	Pflege des sterbenden Kindes	303
				Literatur	307
			16	Demenz und Palliative Care	309
				<i>Marina Kojer</i>	
			16.1	Sind Demenzkranke Palliativpatienten?	310
			16.2	Demenz und Lebensqualität	311
			16.3	Kommunikation: »Ich verstehe meine Mitmenschen und sie verstehen mich«	311
			16.4	Einstellung und Haltung: »Ich werde respektiert und wertgeschätzt«	312
			16.5	Schmerz- und Symptommanagement: »Meine Schmerzen und quälenden Beschwerden werden gelindert«	313
			16.6	Autonomie: »Ich darf wünschen, fordern und verweigern«	317
			16.7	Begleitung von Sterbenden: »Ich werde bis zuletzt kompetent und liebevoll betreut«	318
				Literatur	319
13	Grundlagen und Besonderheiten der palliativen Pflege	217	17	Palliative Care bei Menschen im Wachkoma	321
	<i>Ulrike Schmid</i>			<i>Andreas Zieger</i>	
13.1	Mundpflege	222	17.1	Wachkoma	322
	<i>Susanne Kränzle</i>		17.2	Palliative Care und Wachkoma	324
13.2	Essen und Trinken	225			
	<i>Ulrike Schmid</i>				
13.3	Prophylaxen	231			
	<i>Ulrike Schmid</i>				
13.4	Lagerung	233			
	<i>Ulrike Schmid</i>				
13.5	Wickel und Auflagen	235			
	<i>Carola Riehm</i>				
13.6	Basale Stimulation	242			
	<i>Marion Kutzner</i>				
13.7	Aromatherapie	247			
	<i>Susanne Hill</i>				

Sektion IV – Palliative Pflege und Therapie

17.3	Ethische Fragen	327	21.9	Bestattungsformen	359
17.4	Fazit	329	21.10	Bestattungspflicht	362
	Literatur	329	21.11	Vorsorge	362
18	Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung	331	21.12	Grabstätten für Tot- und Fehlgeburten . .	363
	<i>Evelyn Franke</i>		21.13	Organspende	363
18.1	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremd- einschätzung	333	21.14	Körperspende	363
18.2	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbst- einschätzung	334		Literatur	363
18.3	Schwierigkeiten der Kommunikation in der Begleitung	336		Internetadressen	364
	Literatur	338	22	Vom Wesen der Trauer	365
				<i>Martin Klumpp</i>	
			22.1	Kennzeichen der Trauer	366
			22.2	Trauer als Weg in die Tiefe – psychisch- spirituelle Prozesse	367
			22.3	In tiefster Tiefe: Heilung	369
			22.4	Erschwerungen oder Störungen in der Trauer	372
			22.5	Was hilft und heilt der Glaube?	374
			22.6	Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde	376
				Literatur	376
Sektion V – Trauer					
19	Abschiedsrituale	339	23	Das Udenkbare denken lernen – Kinderwissen und Kinderweisheit im Umgang mit dem Tod	377
	<i>Ulrike Schmid</i>			<i>Esther Fischinger</i>	
19.1	Was ist ein Ritual?	340	23.1	Der lange Weg der Enttabuisierung: Historische Einflüsse auf die Idealisierung von Kindheit	378
19.2	Abschiedsrituale	342	23.2	Entwicklungspsychologische Aspekte für das Verständnis des begrenzten Lebens	380
19.3	Schlussgedanken	346	23.3	Praxisbezug für Palliative-Care- Fachkräfte	384
	Literatur	346	23.4	Zusammenfassung	385
				Literatur	386
20	Umgang mit Verstorbenen	347			
	<i>Ulrike Schmid</i>				
20.1	Eine Möglichkeit des Abschiednehmens	348			
20.2	Was ist wichtig?	349			
20.3	Praktische Versorgung	349			
20.4	Überraschungen	350			
20.5	Doch lebendige Leichen?	350			
	Literatur	350			
21	Bestattung	351			
	<i>Ulrike Schmid</i>				
21.1	Formalitäten	352			
21.2	Der tote Organismus	353			
21.3	Aufbahrung	354			
21.4	»Trittsteine« in die Trauer – Umgang mit Angehörigen	356			
21.5	Andere Kulturen	357			
21.6	Friedhofskultur, Bestattungskultur . . .	357			
21.7	Bestattungswesen	358			
21.8	Bestattungsrecht	359			

Sektion V – Trauer

Anhang

Gesetzestexte	388
Empfehlungen zum Weiterlesen	388
Spezialisierte ambulante Palliativ- versorgung – Gesetzliche Regelungen . . .	388
SGB XI Pflegeversicherung § 75 Rahmen- verträge und Bundesempfehlungen über die pflegerische Versorgung	389

Adressen	390
3. Gesetz zur Änderung des Betreuungs- rechts vom 18.6.2009 (Auszug)	392
Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenver- fügung in der ärztlichen Praxis (Auszug) .	393
ESSLINGER INITIATIVE	
Vorsorgen – Selbst bestimmen e.V.	398
PATIENTENVERFÜGUNG	399
Musterschreiben des Arztes an das Betreuungsgericht wegen Betreuerbestellung	402
GENERALVOLLMACHT	403
Musterschreiben des Bevollmächtigten/ der Bevollmächtigten wegen Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen	404
BETREUUNGSVERFÜGUNG	405
Musterschreiben des Betreuers/ der Betreuerin wegen Abbruchs lebens- erhaltender Maßnahmen	406
Musterschreiben Verordnung einer Bedarfsmedikation	407
Musterschreiben für den Bereitschaftsarzt/Notarzt	408
Stichwortverzeichnis	411

Autorenverzeichnis

Helmuth Beutel

Arnikastr. 33/1
73733 Esslingen

Brigitte Caudal

Uhuweg 33
70794 Filderstadt

Christine Ettwein-Friebs

Hospiz Stuttgart
Stafflenbergstr. 22
70184 Stuttgart

Angelika Farnung

Zeppelinstr. 55
70193 Stuttgart

Dipl. Psych. Esther Fischinger

Kruckenburgerstr. 25
81375 München

Dipl. Rehabpäd. Evelyn Franke

Charlottenstr. 25
70736 Fellbach

Dipl. Psych. Dipl. Biol. Martin Göth

Ebertstr. 17
72072 Tübingen

Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom M.A.HC

Akademie für Palliativmedizin
und Hospizarbeit Dresden gGmbH
Staatl. anerk. Weiterbildungsinstitut
für Palliativ- und Hospizpflege
Georg-Nerlich-Str. 2
01307 Dresden

Inger Hermann

Kleinhohenheimer Str. 36
70619 Stuttgart

Susanne Hill

Kaiserstr. 58
55116 Mainz

Martin Klumpp

Lohengrinstr. 15
70597 Stuttgart

Dr. med. Dr. phil. Marina Kojer

Ernst-Karl-Winter-Weg 8
1190 Wien
Österreich

Susanne Kränzle

Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart
Römerstr. 71
70180 Stuttgart

Elisabeth Kunze-Wünsch

Fraasstr. 15
70184 Stuttgart

Marion Kutzner

Kursleitung für Basale Stimulation in der Pflege
Kursleitung für Palliative Care
Weseler Str. 102 a
46569 Hünxe

Priv.-Doz. Dr. med Georg Marckmann, MPH

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Schleichstr. 8
72076 Tübingen

Prof. Dr. med. Christian Albrecht May

Institut für Anatomie
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus
der TU Dresden
Fetscherstr. 74
01307 Dresden

Christa Mellis

Grundstr. 21
72810 Gomaringen

Beate Müller

Geseniusstr. 34
06110 Halle/Saale

Sabine Proksch

Bergäckerweg 5
72770 Reutlingen

Carola Riehm

Parkstraße 7
71063 Sindelfingen

Ulrike Schmid

Sucystr. 14
74321 Bietigheim-Bissingen

Christa Seeger

Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart
Römerstr. 71
70180 Stuttgart

Dr. Gudrun Silberzahn-Jandt

Camererweg 1
73732 Esslingen

Prof. Konrad Stolz

Stoßäckerstr. 54
70563 Stuttgart

Dagmar Zeller

Hospiz Stuttgart
Stafflenbergstr. 22
70184 Stuttgart

Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger

Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Steinweg 13-17
26122 Oldenburg

Kurzbiographie der Autoren

Helmuth Beutel

Psychotherapeut und Coach, private Praxis in Esslingen, Mitbegründer HOSPIZ STUTTGART, Gründungsmitglied Deutsche Hospizhilfe

Brigitte Caudal

Klinische Sozialarbeit, Filderklinik, Filderstadt

Christine Ettwein-Friehe

Dipl.-Religionspädagogin (FH), Trauerbegleiterin, Koordinatorin Kinder-Hospiz im HOSPIZ STUTTGART, Palliative Care Fachkraft

Angelika Farnung

Diplompädagogin und Supervisorin, arbeitet beim DRK-Landesverband Baden-Württemberg als Referatsleiterin Gesundheitsförderung und Familienbildung und leitet nebenberuflich Fortbildungen für Pflegende.

Esther Fischinger

Dipl.-Psych., Klinische Psychologin, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin in eigener Praxis, Dozentin der Bayerischen Psychotherapeutenkammer, Referentin und Supervisorin für Palliative Care und Hospizarbeit

Evelyn Franke

Dipl.-Lehrerin, Dipl.-Rehabilitationspädagogin, NEPA-Therapeutin, Palliative Care-Fachkraft, seit 1980 in der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung im Bereich Sprachaufbau, Schluckstörungen/Hilfsmittelversorgung, Palliative Care; Referententätigkeit

Martin Göth

Diplom-Psychologe, Diplom-Biologe und Gestalttherapeut; Psychoonkologe am Südwestdeutschen Tumorzentrum, Comprehensive Cancer Center, Universitätsklinikum Tübingen

Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom M.A.HC

Direktorin der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden. Studium der Sozialpädagogik und Kath. Theologie für das Lehramt. Studium der Politikwissenschaften. Promotion zur Transnationalen Kooperation in der Europäischen Union. Studium der Kommunikationspsychologie. Vorstandsvorsitzende von ECHO e.V. (European Culture and Hospice Organization)

Inger Hermann

Studium der Philologie, Universität Tübingen; Lehrtätigkeit in Uganda, Nigeria und Deutschland; seit 1987 in der Hospizarbeit tätig; ab 1991 Lehrauftrag der Ev. Fachhochschule für Sozialwesen, Reutlingen; 1997 –2002 Bildungsreferentin am HOSPIZ STUTTGART, Autorin.

Susanne Hill

Krankenschwester, seit Dezember 2005 auf der Palliativstation der Uniklinik Mainz

Martin Klumpp

Evang. Theologie, Familien-, Ehe- und Lebensberatung; seit 1979 Leiter von Gesprächsgruppen für trauernde Menschen, Mitbegründer des HOSPIZ STUTTGART, Prälat der Evangelischen Landeskirche in Württemberg.

Dr. Dr. Marina Kojer

Dr. phil. (Psychologie), Dr. med. (Ärztin für Allgemeinmedizin), Begründerin und Chefarztin i. R. der Abteilung für palliativmedizinische Geriatrie am Geriatriezentrum am Wienerwald (Wien); A. o. Mitglied der IFF (Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt), Lehrbeauftragte im europäischen Palliativlehrgang für Palliative Care der IFF

Susanne Kränzle

Kinderkrankenschwester, Bereichsleitung Fachkraft für Palliative Care, Trainerin für Palliative Care, ab 1994 Mitarbeiterin des stat. Bereich im HOSPIZ STUTTGART, 2000–2007 Leiterin des stat. Bereichs im Hospiz Stuttgart, seit 2007 Leitende Palliativpflegekraft der Sitzwache der Evang. Kirche in Stuttgart. Zurzeit Masterstudiengang Palliative Care und Organisationsethik an der Alpen-Adria-Universität Wien-Klagenfurt

Elisabeth Kunze-Wünsch

Studium der evang. Theologie in Kiel, Tübingen und Berlin; seit 1982 im Dienst der württ. Landeskirche mit Schwerpunkt Seelsorge und Ausbildung; seit 1997 Supervisorin und Kursleiterin am Seminar für Seelsorgefortbildung in Stuttgart-Birkach; seit 2003 Pfarrerin am Bürgerhospital und im HOSPIZ STUTTGART

Marion Kutzner

Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe, Kursleitung Palliative Care Kurse, Kursleitung Basale Stimulation in der Pflege, e du care Gesellschaft für Aus- und Fortbildung in der Pflege Rhein-Ruhr gGmbH, Duisburg/Oberhausen

Priv.-Doz. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

Studium der Medizin und Philosophie an der Universität Tübingen, Public Health-Studium an der Harvard-Universität in Boston; Habilitation für Ethik in der Medizin, derzeit Oberassistent und stellvertretender Direktor des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin an der Universität Tübingen

Prof. Dr. med. Christian Albrecht May

Studium der Humanmedizin und Philosophie in Erlangen; klinische Erfahrung in der Psychiatrie und Onkologie; Habilitation 2002 im Fach Anatomie; seit 2004 Professor für Anatomie an der TU Dresden. Forschungsgebiete: funktionelle Morphologie des Auges und der Haut, Aspekte der Persönlichkeit.

Christa Mellis

seit 1993 selbständige Trainerin, Referentin, Coach im Bereich Methoden- und Sozialkompetenz, Schwerpunkte Selbst- und Zeitmanagement, Kommunikation, Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen und schwierigen Gesprächspartner/innen, Konfliktbewältigung, Moderation, Lehrauftrag an der Fachschule für Organisation und Führung (FOF), Kursbegleitung Palliative Care Kurse

Beate Müller

Kinderkrankenschwester, Fachschwester für Intensivmedizin im Kindesalter, Fachkraft für Pädiatrische Palliative Care; von 1988–2007 tätig auf einer Kinderintensivstation, 2007/2008 Koordinatorin im ambulanten Kinderhospizdienst, seit 2008 Mitarbeiterin im stationären Kinderhospiz »Bärenherz« in Leipzig

Sabine Proksch

Lehrerin für Pflegeberufe; Trainerin mit Schwerpunkt Selbstmanagement, Leitung der Weiterbildungsstätte zum Führen und Leiten einer Station, Klinikum am Steinberg, Reutlingen

Carola Riehm

Krankenschwester, Mitarbeiterin im anthroposophischen Akutkrankenhaus Filderklinik in Filderstadt bei Stuttgart

Ulrike Schmid

Krankenschwester, Weiterbildung zur Diplom-Gemeindekrankenschwester und Fachkraft für Palliative Care in London (St. Christopher's Hospice), Trainerin für Palliative Care (Bonn); seit 1994 in der Erwachsenenbildung Bereich Hospiz/Palliative Care; Leitung eines ambulanten Hospizdienstes seit 1995.

Christa Seeger

Diakonin und Palliative-Care-Fachkraft. Seit dem Jahr 2000 Leitung der Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart, zuständig für Hospizarbeit in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern, Beratung von Pflegeteams zur Implementierung von Palliative Care

Dr. rer. soc Gudrun Silberzahn-Jandt

Palliative Care Fachkraft, Kulturwissenschaftlerin und Ethnologin, tätig in einem ambulanten Krankenpflege- und Palliativpflegedienst in Esslingen, freiberufliche Dozentin, tätig in Lehre und Forschung sowie Ausstellungswesen

Konrad Stolz

Professor für Jugend- und Familienrecht an der Hochschule für Sozialwesen Esslingen, ehemals Vormundschafts- und Familienrichter

Dagmar Zeller

Krankenschwester. Seit Oktober 2001 im stationären HOSPIZ STUTTGART tätig; berufsbegleitend 5-jährige Ausbildung in Biodynamischer Körper-Psychotherapie

Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

Neurochirurg und Rehabilitationsmediziner, Studium der Biologie und Humanmedizin in Heidelberg und Frankfurt am Main, seit 1997 Ltd. Oberarzt der Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg, seit 2007 Dozent für Klinische Neuorehabilitation und Interdisziplinär Angewandte Neurowissenschaft, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik, Universität Oldenburg. Forschungen zu körpernahe Dialogaufbau mit Koma/Wachkoma-Patienten und zum beziehungsmedizinischen Ansatz in existenziellen Grenzsituationen

Geschichte und Wesen von Palliative Care

Susanne Kränzle

- 1.1 Historische Entwicklung –2
- 1.2 Entwicklung in Deutschland –3
- 1.3 Definition –3
- 1.4 Selbstverständnis –4
- 1.5 Palliative Care heute –5
- Literatur –5



1.1 Historische Entwicklung

Susanne Kränzel

In Kürze

Der Begriff »Hospiz« war bereits im frühen Mittelalter gebräuchlich und wird assoziiert mit Gastfreundschaft, Herberge, Freundlichkeit und Großzügigkeit, Sorge tragen für unsere Mitmenschen.

Hospize waren in der Regel von Ordensleuten betriebene Herbergen für Pilger, die über ganz Europa verteilt entlang der großen Pilgerstraßen als Raststätten für erschöpfte, arme und kranke Menschen dienten. In Hospizen wurde gelebt, gestorben, geboren; es wurde die damals zur Verfügung stehende Art von Heilkunst von oft sehr gebildeten Mönchen und Nonnen betrieben. In den Regeln der Malteser und Johanniter aus dem 12. Jahrhundert war zu lesen, die Armen und Kranken seien »wie der Herr selbst« zu behandeln – das Evangelium diene als Grundlage und Richtschnur für die Aufnahme Fremder und für den Umgang mit ihnen in Hospizen.

Erstmals wurde die Pflege und Versorgung Armer, Kranker und Sterbender systematisiert und organisiert von einem Priester und Ordensgründer im Frankreich des 16. und 17. Jahrhunderts: Vinzenz von Paul (1581–1660), der den Orden der Vinzentinerinnen oder Barmherzigen Schwestern zusammen mit Louise von Marillac im Paris des ausgehenden 16. Jahrhunderts gründete. Aus seinem christlichen Verständnis trug Vinzenz von Paul Sorge dafür, dass für Bedürftige mit finanzieller Hilfe von Reichen und mit der Tatkraft der »Filles de la Charité«, wie er seine Schwestern nannte, menschenwürdige Bedingungen zum Leben und zum Sterben geschaffen wurden. Noch heute sind in Paris die »Hôtels de Dieu« zu besichtigen, die »Herbergen Gottes«, in denen die Ärmsten der Armen Aufnahme fanden und nach allen Regeln der Kunst betreut wurden.

Nachdem die meisten Einrichtungen und Tätigkeitsfelder der Orden der Säkularisation zum Opfer gefallen waren, stellte Ende des 19. Jahrhunderts Mary Akinhead ihr Haus in Dublin als erstes »modernes« Hospiz zur Verfügung. Sie war Gründerin des Ordens der »Irish Sisters of Charity«. Eine der Aufgaben dieses sozial-karitativ tätigen Ordens war die Pflege und Versorgung sterbender Menschen.

Mary Akinhead entschied sich für die Bezeichnung »Hospiz«, weil das Haus genau wie ein traditionelles Hospiz einen Ort darstellen sollte, an dem Menschen alles finden und bekommen konnten, was sie für den letzten Abschnitt auf der Pilgerreise ihres Lebens brauchten.

Im Jahre 1905 eröffneten einige ihrer Schwestern ein ähnliches Haus in London, das »St. Josephs Hospice«. Etwa zeitgleich wurden zwei weitere Hospize von Angehörigen anderer Ordensgemeinschaften eröffnet.

Während sich die Entstehung dieser frühen Hospize allmählich in Europa ausbreitete, erkannte man auch in Amerika die Notwendigkeit solcher spezieller Einrichtungen. Die Dominikanerin Rose Hawthorne und ihre Mitschwestern widmeten sich der Pflege unheilbar kranker Menschen. Ihr erstes von insgesamt sieben Hospizen öffnete 1899 in New York seine Pforten.

Eine Gruppe New Yorker Sozialarbeiterinnen gründete in den 1950er Jahren die Gesellschaft »Cancer Care Inc.«, deren Ziel es war, Menschen beim Sterben zuhause zu unterstützen. Beinahe parallel dazu geschah die Gründung der »Marie-Curie-Stiftung«, die sich mit den Folgen bösartiger Krankheiten beschäftigte. Aus den Berichten ging die Dringlichkeit zur Einrichtung von Hospizen zweifelsfrei hervor.

Im England der späten 1940er Jahre freundete sich indes in einem Krankenhaus in London Dr. Cicely Saunders, Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin, mit David Tasma an, einem polnischen Juden, der dem Warschauer Ghetto entkommen war. Er war unheilbar an Krebs erkrankt. Im Verlauf ihrer Gespräche und ihrer kurzen, zarten Liebesbeziehung entstand die Vision von einem Haus, in dem den Bedürfnissen Sterbender Rechnung getragen würde, wo Menschen in Frieden und in Würde sterben könnten. David Tasma starb 1948

und hinterließ Dr. Saunders 500 Pfund Sterling mit den Worten: »Ich werde ein Fenster in deinem Heim sein«. Dieses Fenster existiert noch heute in St. Christopher's. Cicely Saunders war unermüdlich unterwegs, um eigene Erfahrungen in der Begegnung mit Sterbenden zu machen, zu hören, was diese wünschten und brauchten, wovor sie sich fürchteten, welches ihre Nöte und Ängste waren. Es gelang ihr, viele Menschen für ihre Idee zu begeistern, ein Haus für Sterbende zu bauen, und so konnte 1967, nach fast 20 Jahren der Vorbereitung, das erste moderne Hospiz in London eröffnet werden: St. Christopher's, das bis heute als »die Mutter aller Hospize« gilt und ständig innovativ und kreativ das Wesen der Hospizarbeit vorantreibt.

Von England ausgehend, breitete sich die Hospizidee rasch in andere Länder aus: Der Beginn fand in den USA mit der Gründung des »Hospital Support-Teams« im St. Louis Hospital in New York 1974 statt. Im Jahr 1975 entstand in Montreal die erste »Palliativstation« am Royal Victoria Hospital, eine Hospizeinrichtung nach modernem Konzept, allerdings in ein Krankenhaus integriert. Im St. Louis Hospice in Sheffield (UK) entstand 1975 das erste »Day-Care-Centre«, also eine Hospiz-Tagesbetreuungsstätte. Weitere Gründungen folgten in Australien, Neuseeland, Skandinavien, Schweiz, Frankreich, Japan, Polen und Russland. In der Mehrzahl dieser Länder sind Lehrstühle für Palliativmedizin eingerichtet worden und Palliativmedizin eine anerkannte Spezialisierung in der fachärztlichen Ausbildung, meist als sog. »Zusatzbezeichnung« für Anästhesisten, Internisten oder andere Fachdisziplinen.

In Amerika begann zu dieser Zeit die junge Schweizer Psychiaterin Dr. Elisabeth Kübler-Ross in anderer Weise der Hospizbewegung den Weg zu bereiten. Sie brach im Dialog mit sterbenden Patienten und mit Trauernden ein Tabu, definierte Strukturen und Gemeinsamkeiten in den Erfahrungen von Sterbenden und Trauernden und versuchte diese zu systematisieren. Sie wagte es, die Bedürfnisse am Ende des durch Krankheit belasteten Lebenswegs zu formulieren und zu veröffentlichen. Elisabeth Kübler-Ross begann, in der Schweiz und im gesamten europäischen Raum Workshops zu halten mit Menschen, die dringend psychische Unterstützung brauchten, um ihr Leben, ihre Trauer und ihr Sterben leben zu können – so wurde ihr Ruf und ihre Art zu denken und zu arbeiten rasch legendär.

1.2 Entwicklung in Deutschland

In Deutschland begann erst Anfang der 1980er Jahre der Einzug der Hospizbewegung. Die Hospizidee konnte sich nur schwer durchsetzen. Vor dem Hintergrund der Euthanasieverbrechen während des Nationalsozialismus traf die Vorstellung, Sterbende in spezielle Abteilungen der Krankenhäuser »abzuschieben«, vor allem bei den Kirchen, aber auch in der öffentlichen Diskussion in Deutschland auf Ablehnung. Die Sterbebegleitung zu Hause oder im Krankenhaus nahmen von jeher kirchliche und karitative Gruppen unbemerkt von der breiten Öffentlichkeit wahr.

Erst allmählich erfolgte ein Umdenken in den beiden großen deutschen Kirchen. Die Erkenntnis griff, dass Sterbende einer besonderen medizinischen, aber auch ansonsten umfassenden Betreuung bedürfen.

Die erste deutsche Station für schwer Kranke und Sterbende an einem Akutkrankenhaus, eine Palliativstation, wurde 1983 an der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln eröffnet, das erste deutsche stationäre Hospiz 1986 in Aachen. Nur in Deutschland gibt es als Besonderheit die Unterscheidung zwischen stationären Hospizen, die »autonome« Einrichtungen sind, und Palliativstationen, die einem Krankenhaus angegliedert sind.

Inzwischen sind Hospize weltweit verbreitete Institutionen, die mit ihrem speziellen Konzept der »Palliative Care« aus der Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger nicht mehr wegzudenken sind. Der Begriff »Palliative Care« wurde aus dem englischen Sprachgebrauch mangels treffender Übersetzung (etwa: »lindernde, ganzheitliche Fürsorge«) ins Deutsche übernommen.

1.3 Definition

Die WHO erstellte 2002 eine Definition für ein ganzheitliches Betreuungskonzept zur Begleitung von Sterbenden:

»Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliative Care:

- lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden;
 - bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als normalen Prozess;
 - will den Tod weder beschleunigen noch verzögern;
 - integriert psychische und spirituelle Aspekte;
 - bietet jede Unterstützung, um dem Patienten zu einem möglichst aktiven Leben bis zum Tod zu verhelfen;
 - steht den Familien bei der Verarbeitung seelischer Probleme während der Krankheit des Patienten und nach dessen Tod zur Seite;
 - arbeitet multi- und interdisziplinär, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen gerecht zu werden;
 - verbessert die Lebensqualität und kann so positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen;
 - kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden in Kombination mit lebensverlängernden Maßnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie;
 - beinhaltet auch die notwendige Forschung, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können«.
- (WHO 2002)

1.4 Selbstverständnis

Als Schwerpunkte und damit als Wesen des Konzeptes »Palliative Care« sind zu sehen (BAG Hospiz; Dt. Caritasverband e.V.; DW der EKD e.V., o.J.):

Orientierung am Menschen

Durch

- Psychosoziale Begleitung:
Die psychosoziale Begleitung umfasst den emotionalen Beistand des Sterbenden und seiner Angehörigen. Sie hilft bei der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod. Sie unterstützt die Betroffenen bei der Klärung und Bewältigung unerledigter Probleme, sie hilft, die Kommunikationsfähigkeit aller Beteiligten zu verbessern.
- Spirituelle Begleitung:
Der spirituelle Begleiter öffnet sich dem natürlichen Bedürfnis von Sterbenden, Fragen nach

dem Sinn von Leben, Tod und Sterben und dem Danach zu stellen. In der Auseinandersetzung mit diesen letzten Fragen soll niemand alleine bleiben müssen. Trauernde werden nicht alleine gelassen.

- Verbesserung der Lebensqualität:
Am Ende seines Lebens soll ein Mensch nicht unter unerträglichen Schmerzen leiden müssen. Ganzheitliche Leidenslinderung durch die modernen Verfahren der Palliativmedizin hat damit höchste Priorität für würdig gelebte letzte Tage. Palliative Versorgung ist integraler Bestandteil einer umfassend verstandenen Hospizarbeit.

Orientierung an den Mitarbeitenden

Fachliche und persönliche Kompetenz zeichnen die haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden aus. Sie sind bereit, die besonderen Belastungen, die durch die ständige Konfrontation mit existentiellen Fragen des Lebens, mit Tod und Trauer auftreten, gemeinsam und unter Berücksichtigung der individuellen persönlichen Situation zu tragen. Sie sind bereit, sich berühren und bewegen zu lassen und gleichzeitig mit dem Erlebten so umzugehen, dass sie daran wachsen und davon profitieren können als Einzelne und als Team. Dies gewährleistet in besonderem Maße die Qualität der Arbeit.

Arbeit im Team

Ein wesentliches Merkmal von Palliative Care ist die Arbeit im interdisziplinären Team. Jede Berufsgruppe bringt ihre speziellen Kenntnisse und Erfahrungen ein und trägt so gleichwertig zur Erfüllung des Auftrages bei.

Vernetzung

Palliative Care trägt zur Verbesserung der Situation Sterbender und deren Angehöriger nicht nur in spezifischen Einrichtungen bei. Vielmehr ist ein wichtiger Grundsatz, Wissen und Erfahrung zu teilen und unterschiedliche Einrichtungen und Dienste miteinander im Interesse des Sterbenden zu vernetzen.

Ethische Grundsätze

Palliative Care versteht das Sterben als einen zu gestaltenden Teil des Lebens, der weder eine künstliche Verlängerung noch eine Verkürzung erfährt. Der Respekt vor der Würde eines Menschen endet

nicht mit dem Tod, Solidarität und Subsidiarität sind gelebte Inhalte.

Wirkung in die Gesellschaft

Palliative Care leistet einen unverzichtbaren Beitrag für das Leben einer Gesellschaft. Sterben und Tod werden als zum Menschen gehörend erlebbar, das Prinzip der Gemeinschaft wird hierin besonders deutlich.

1.5 Palliative Care heute

Palliativmedizin und -pflege werden häufig als neue Disziplinen beschrieben. Das sind sie aber nicht, vielmehr sind sie vermutlich die ältesten überhaupt – in früheren Jahrhunderten und Jahrtausenden gab es für kaum eine Erkrankung einen kurativen Ansatz. Es ging stets darum, Leiden zu verringern, Schlimmeres zu verhindern, Menschen zu begleiten in ihrer Krankheit oder aber sie von der Gesellschaft abzusondern, um vermeintliche Ansteckungen zu vermeiden.

Neu indes sind die Fortschritte in der Schmerztherapie, Symptomkontrolle und die Erkenntnisse von elementaren Bedürfnissen schwer Kranker und Sterbender. Wieder entdeckt wurden Themenbereiche und Begriffe wie Kommunikation, Ethik, Mitmenschlichkeit, Beziehung, Teamarbeit und der Mensch in seiner ganzheitlichen Dimension. Anfang und Mitte des 20. Jahrhunderts wurde die Betreuung von Patienten in der Terminalphase vernachlässigt zugunsten der neuen Errungenschaften der Medizin und Pflege, in der es immer mehr um die »Machbarkeit« ging, um das Gesundwerden, das Funktionieren des menschlichen Körpers. Sterbende passten nicht mehr in das Konzept der Omnipotenz der Mediziner, auch die Pflegenden richteten sich mehr und mehr ein auf die Mobilisation, Wiederherstellung der Selbständigkeit usw. Palliative Care dagegen lebt von Menschen, die das Prinzip »low tech, high touch« praktizieren: wenig Technik, viele Berührungspunkte.

Nachdem sowohl die Hospizbewegung als auch die Palliativversorgung in Deutschland weitgehend anerkannt und auch gesetzlich verankert sowie finanziell gefördert sind, stellt sich aktuell die Frage, wie die Hospizbewegung bei ihren Wurzeln bleiben kann, ohne von der Palliativversorgung vereinnahmt oder in die zweite Reihe gestellt zu werden.

Es geht um eine Zusammenarbeit gleichberechtigter Partner, bei der die eine Seite auf dem Ehrenamt fußt und die andere inzwischen hauptsächlich von MedizinerInnen vertreten wird – das löst berechtigte Ängste bei Ehrenamtlichen aus, wo denn ihre Anerkennung, ihr Wert, ihre Wichtigkeit blieben. Dies auszubalancieren ist eine der wichtigsten Aufgaben unserer Zeit, denn zweifelsohne kann die Versorgung und Begleitung sterbender Menschen nicht ohne die besonderen Fähigkeiten und vor allem ohne die Zeit Ehrenamtlicher auskommen.

Literatur

- Achterberg J (1993) Die Frau als Heilerin. Goldmann, Bern
Ariès P (1999) Geschichte des Todes, 8. Auflage. dtv, München
BAG Hospiz, Deutscher Caritasverband, DW EKD (Hrsg.) Sorgsam – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, hospiz, Wuppertal
Kranz G (1983) Sie lebten das Christentum. 28 Biographien. Friedrich Pustet, Regensburg

Leitlinien von Palliative Care

Christa Seeger

- 2.1 Der sterbende Mensch und die ihm nahe stehenden Menschen –9**
 - 2.1.1 Der sterbende Mensch –9
 - 2.1.2 Die Angehörigen des sterbenden Menschen –9
- 2.2 Die Würde des sterbenden Menschen –10**
 - 2.2.1 Linderung von Schmerzen und Symptomen –10
 - 2.2.2 Nein zur aktiven Sterbehilfe –10
- 2.3 »Sterben zu Hause« –10**
- 2.4 Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind wesentliche Bausteine im Gesundheits- und Sozialsystem –11**
- 2.5 Ehrenamtlichkeit –11**
- 2.6 Professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinär arbeitendes Team (Palliative-Beratungsteam) –11**
- 2.7 Trauerbegleitung –11**
- Literatur –12**



In Kürze

In diesem Kapitel werden die Grundlagen von Palliative Care aufgezeigt. Aufgrund dieser Leitlinien hat sich in der Hospizbewegung ein Rahmen gebildet, der in allen Bereichen der Sterbebegleitung umgesetzt werden kann. Die Rahmenbedingungen für die verschiedenen Orte des Sterbens wie z. B. zu Hause, Pflegeeinrichtung, Krankenhaus, Hospiz, stationärer Bereich, sind sehr unterschiedlich.

Die folgenden Leitsätze für die Hospizarbeit wurden am 5.10.2007 als Beschluss der Mitgliederversammlung des Dt. Hospiz- und PalliativVerbandes e.V. (DHPV) formuliert. Sie gelten uneingeschränkt für die Hospiz- und Palliativarbeit, egal, an welchem Ort ein Mensch stirbt.

Leitsätze für die Hospiz- und Palliativarbeit

1. Im Mittelpunkt der Hospiz- und Palliativarbeit stehen der schwerstkranke und sterbende Mensch jeden Alters und die ihm Nahestehenden. Sie benötigen gleichermaßen Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit. Die Hospiz- und Palliativarbeit richtet sich nach den Bedürfnissen und Rechten der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihrer Angehörigen und Freunde. Einbezogen sind insbesondere auch die Belange der Kinder.
2. Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben - Leben vor dem Tod. Im Zentrum stehen die Würde des Menschen am Lebensende und der Erhalt größtmöglicher Autonomie. Voraussetzung hierfür sind die weitgehende Linderung von Schmerzen und Symptomen schwerster lebensbeendender Erkrankungen durch palliativärztliche und palliativpflegerische Versorgung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen und Angehörigen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus.
3. Sterben zu Hause oder in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen, ist die vorrangige Zielperspektive der Hospiz- und Palliativarbeit. Der Ausbau ambulanter Strukturen, die Knüpfung regionaler Netzwerke und eine enge Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen und Ehrenamtlicher sind hierfür Voraussetzung. Wenn eine palliative Versorgung zu Hause nicht oder nur begrenzt möglich ist, stehen voll- und teilstationäre Einrichtungen in Form von Hospizen und Palliativstationen – ggf. auch im Wechsel mit ambulanter Versorgung – zur Verfügung.
4. Die Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in ihren vielfältigen Gestaltungsformen sind damit wesentliche Bausteine im bestehenden Gesundheits- und Sozialsystem, die in enger Kooperation mit den anderen Diensten und Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen gewährleisten. Sie bedürfen insoweit der entsprechenden Absicherung im sozialen Leistungsrecht.
5. Zur Hospiz- und Palliativarbeit gehört als ein Kernelement der Dienst Ehrenamtlicher. Sie sollen gut vorbereitet, befähigt und in regelmäßigen Treffen begleitet werden. Durch ihr Engagement leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme der Betroffenen und der ihnen Nahestehenden am Leben des Gemeinwesens und tragen dazu bei, die Hospizidee in der Gesellschaft weiter zu verankern.

6. Schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen, die der Versorgung und Begleitung bedürfen, brauchen professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinäres Team, dem Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Ehrenamtliche u. a. angehören sollten. Für diese Tätigkeit benötigen sie spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen, pflegerischen, sozialen und spirituellen Begleitung und Versorgung. Dies setzt eine sorgfältige Aus-, Fort-, und Weiterbildung entsprechend den jeweiligen Qualifizierungsstandards, fortgesetzte Supervision und Freiräume für eine persönliche Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer voraus.
7. Zur Sterbebegleitung gehört im notwendigen Umfang auch die Trauerbegleitung.

2.1 Der sterbende Mensch und die ihm nahe stehenden Menschen

2.1.1 Der sterbende Mensch

Der sterbende Mensch jeden Alters befindet sich in einem intensiven Prozess, die letzte Wegstrecke kann sehr unterschiedlich verlaufen und unterschiedlich lang sein. Sie gestaltet sich überdies oft anders als wir es uns wünschen würden. Auf diesem Weg bedarf der sterbende Mensch einer besonderen Pflege und Zuwendung. Er benötigt Raum und Zeit, um diesen Prozess zu durchleben. Der Rückzug von der Außenwelt bringt eine große Veränderung der bisher gelebten Lebensbedingungen mit sich. Mit dem Rückzug kann ein Rückblick auf das bisherige Leben an Wichtigkeit gewinnen.

Neue Fragen stellen sich:

- Wie viel Zeit bleibt noch zum Leben?
- Muss ich noch lange leiden?
- Welche Lebenserwartung habe ich noch?
- Werden meine Schmerzen ausreichend behandelt?
- Was kommt nach dem Tod?

Die Erfahrung der eigenen Hilflosigkeit, der Begrenztheit des Lebens und die Auseinandersetzung mit der eigenen Biografie prägen diese Zeit des Lebens. Irgendwann verlieren Worte, Raum und Zeit ihre Wichtigkeit. Elisabeth Kübler-Ross beschreibt den Prozess des Sterbens als langwierig mit wechselnden Phasen (weitere Ausführungen ► Kap. 3.1).

Aus der Praxis der Sterbebegleitung und aus Umfragen kennt man die Wünsche von sterbenden Menschen. Sie möchten: nicht alleine sterben; ohne Schmerzen sterben; Zeit und Raum haben, um letzte Dinge noch erledigen zu können; Menschen um sich haben, die es aushalten, wenn alles infrage gestellt wird. Oft hört man heute den Wunsch, der sich immer stärker entwickelt, ohne Apparatedizin sterben zu »dürfen«.

2.1.2 Die Angehörigen des sterbenden Menschen

Mit den Angehörigen sind alle verwandten, vertrauten, nahe stehenden und freundschaftlichen Beziehungen eines Menschen umschrieben. Sie durchleben ebenso einen Prozess des Loslassens und des Abschiednehmens. Sie sind in ähnlicher Weise belastet und brauchen dieselbe Aufmerksamkeit und Begleitung wie der sterbende Mensch selbst.

Für pflegende Angehörige verändert sich das ganze Lebensumfeld. Den geliebten Menschen loslassen und von ihm Abschied nehmen zu müssen ist nicht einfach und oft mit Überforderung, Krisen sowie Ängsten verbunden.

Auch für nahe stehende Angehörige tauchen viele Fragen auf:

- Was wird kommen?
- Habe ich genügend Kraft, das alles durchzuhalten?
- Woher bekomme ich Unterstützung?
- Wie kann ich helfen?
- Was wird passieren?
- Wann wird der sterbende Mensch von seinem Leid erlöst?
- Werde ich in der Todesstunde dabei sein und es aushalten können?
- Wie kann ich Abschied nehmen?
- Was passiert, wenn der Mensch verstorben ist?

Die Vorstellung von dem, was passieren wird oder kann, ist für Angehörige eine sehr belastende Situ-

ation. Erfahrungswerte fehlen weitgehend im Umgang mit sterbenden Menschen. Viele Menschen haben heute noch nie einen Verstorbenen gesehen. Angst, auch vor dem eigenen Sterben, und eine große Unsicherheit im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer kommen neben der Belastung zur Rolle als pflegende Angehörige hinzu. Schuldgefühle aus früheren Begegnungen im Umgang mit Verlustsituationen können zusätzlich belasten. Die moralische Last oder Verpflichtung, in der Todesstunde anwesend sein zu müssen, machen vielen nahe Stehenden Probleme. Die psychische und physische Belastung von Angehörigen ist sehr groß.

2.2 Die Würde des sterbenden Menschen

2.2.1 Linderung von Schmerzen und Symptomen

Ein Palliative-Beratungsteam verfügt über spezielle Kenntnisse in der Symptomkontrolle. Es weiß auch um die medizinischen, pflegerischen, psychischen, sozialen und spirituellen Belange, die das Sterben begleiten können. Ein weiteres Thema von Palliative Care sind die Schmerzen von schwer kranken und sterbenden Menschen. In den vergangenen Jahren wurde eine große Verbesserung der Schmerztherapie durch die Erfahrungen der Palliativmedizin herbeigeführt. Immer noch werden jedoch in Deutschland eine zu große Zahl der Patienten unzureichend behandelt (► Kap. 14).

Eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen kann in enger Kooperation mit anderen Diensten gewährleistet werden. Das Palliativ-Beratungsteam sollte gut erreichbar sein. Die telefonische Erreichbarkeit bietet für Angehörige und Pflegepersonal eine große Sicherheit. Durch telefonische Beratung können Entscheidungssituationen besprochen werden. Das Unterbrechen eines Sterbeprozesses kann so verhindert werden. Oft ist es eine große Sicherheit für Angehörige, hauptamtliche Mitarbeiter im Hintergrund zu wissen, und es lassen sich Situationen in der häuslichen Umgebung, im Krankenhaus oder in der Pflegeeinrichtung gemeinsam durchstehen. Die Erreichbarkeit lässt sich in einer Rufbereitschaft über Handys gut organisieren. Gestorben wird eben nicht immer in festgelegten Dienstzeiten.

2.2.2 Nein zur aktiven Sterbehilfe

Palliative Care spricht ein klares »Nein« zur aktiven Sterbehilfe. So wie das Leben in einem langen Prozess beginnt, so kann das Leben in einem ähnlich langen Prozess enden, der nicht unterbrochen werden darf. Die Hospizphilosophie setzt auf lindernde Fürsorge, Pflege und Medizin, nicht auf eine lebensverlängernde Therapie.

2.3 Sterben zu Hause

! 80–90% aller Menschen möchten laut Umfragen gerne zu Hause sterben.

Diesem Wunsch versucht Palliative Care vorrangig zu entsprechen mit dem Angebot eines »Ambulanten Hospizdienstes«, der die Sterbebegleitung zu Hause mit anderen Berufsgruppen unterstützt (Pflegedienst, Hausarzt, Therapeuten etc.) und gemeinsam mit Angehörigen begleitet. Ein weiteres Ziel kann auch das »zu Hause sterben« im Rahmen einer Pflegeeinrichtung bedeuten.

Das Sterben findet heute größtenteils in Institutionen statt. Unsere Gesellschaft und unsere hochtechnisierten medizinischen Möglichkeiten verlagern die Orte des Sterbens entgegen dem Wunsch der meisten Menschen.

Es gibt unterschiedliche Zahlen bezüglich der Orte des Sterbens. Diese besagen, dass

- ca. 10–20% zu Hause
- ca. 20–30% in Pflegeeinrichtungen
- ca. 50% im Krankenhaus sterben.

Die politische Entwicklung fördert heute über die Krankenkassen den Ausbau der Ambulanten Hospizdienste, damit sich ein »zu-Hause-sterben« in der vertrauten Umgebung oder in der Pflegeeinrichtung realisieren lässt. Die Entwicklung von Palliative Care in der Institution Krankenhaus ist ebenso eine große Aufgabe und noch sehr ausbaufähig.

2.4 Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung als wesentliche Bausteine im Gesundheits- und Sozialsystem

In den vergangenen Jahren hat sich die Palliativversorgung stark weiterentwickelt. Damit an den unterschiedlichen Orten des Sterbens die Palliativversorgung nicht zufällig vorhanden ist, sondern jeden schwer kranken und sterbenden Menschen in gleichem Maße erreicht, bedarf es einer Absicherung durch den Gesetzgeber. Es müssen sich weiter regionale Netzwerke bilden, deren Wirken einer geregelten gesetzlichen Grundlage und damit auch der Finanzierung bedürfen.

2.5 Ehrenamtlichkeit

Laut des Dt. Hospiz- und Palliativ Verband e. V. (DHPV; 2008) gibt es in Deutschland ca. 80.000 Ehrenamtliche im Hospizbereich. Ehrenamtliche sind und dürfen keine kostengünstigen Arbeitskräfte sein. Sie sind im Palliative-Beratungsteam gleichberechtigt und bringen einen wertvollen »Schatz« in Form von Zeit in die Begleitung sterbender Menschen ein. Zeit zu haben ist ein Kapital, das es in den meisten beruflichen Gruppierungen heute nicht mehr gibt. Eng gestrickte Dienstpläne lassen wenig Spielraum für einen sterbenden Menschen zu. Ehrenamtlichkeit ist ein wesentlicher und unverzichtbarer Bestandteil von Palliative Care. Ehrenamtliche tragen in der Begleitung sterbender Menschen eine große Verantwortung. Die ehrenamtlichen Menschen bringen eine Haltung und Einstellung mit, geprägt durch das Achten der Nächstenliebe, der Menschenwürde und Verantwortung, gegenüber dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen.

Ehrenamtliche können Raum schaffen zum Sterben, sie bringen Ruhe in ausweglose und schwierige Situationen aufgrund ihrer Erfahrungen mit sterbenden Menschen. Damit die Ehrenamtlichkeit ihren Platz im interdisziplinären Team einnehmen kann, benötigen Ehrenamtliche die Unterstützung durch professionelle Mitarbeiter. Besonders wichtig ist es, gute Voraussetzungen in Form von Reflexion, Supervision und gesicherten Rahmenbedingungen für Ehrenamtliche zu schaffen. Nur geschulte Ehrenamtliche können die hohen Anforderungen mittragen (► Kap. 11.2).

2.6 Professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinär arbeitendes Team (Palliative-Beratungsteam)

Professionelle Unterstützung geschieht durch ein multidisziplinäres handlungsfähiges Team, das alle Berufsgruppierungen einbezieht in die Begleitung und Versorgung des sterbenden Menschen: Ärzte, Pflegepersonal, hauswirtschaftliches Personal, Seelsorger, Psychologen, Therapeuten, Sozialarbeiter, Koordinationspersonen und Ehrenamtliche der Hospizgruppe etc.

Die Teammitglieder unterstützen sich gegenseitig, wissen umeinander und beachten aufmerksam die Bedürfnisse des sterbenden Menschen, die nach Möglichkeit erfüllt werden. Ehrenamtliche und Fachpersonal arbeiten eng und vertrauensvoll zusammen als Palliative-Beratungsteam. Ein hohes Ziel von Palliative Care, das überall dort, wo es realisiert und umgesetzt werden kann, eine gute Versorgung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ermöglicht. Eine große Herausforderung an alle Berufsgruppierungen, die sich bei der medizinischen, pflegerischen oder psychosozialen Versorgung von sterbenden Menschen zusammenfinden. Durch Aus-, Fort- und Weiterbildung können sich diese Teams entwickeln. Unsere Gesellschaft ist es nicht gewohnt, gleichwertig in einem Team zusammenzuarbeiten, und so entstehen diese Teams nur mit sehr viel Mühe, Zeit und wachsendem Vertrauen. Das Erwerben von Fachkompetenz und Basiswissen, die Offenheit zur Veränderung von Einstellungen, Haltungen und Fertigkeiten sind Voraussetzung. Durch Fallbesprechungen, Supervision, Teambesprechungen, Koordination und Konfrontation entsteht ein Rahmen, der Veränderung im Umgang mit Sterben und Tod zulässt. Ein Prozess des Umdenkens und der Entwicklung wird bei den Teammitgliedern erforderlich sein, da jeder die Versorgung nur von seinem Blickwinkel aus leisten kann. Keine Berufsgruppierung kann Sterbebegleitung alleine leisten. Gleichwertiges Arbeiten im Team muss an dieser Stelle gelernt werden.

2.7 Trauerbegleitung

Die hinterbliebenen Angehörigen werden in der Zeit ihrer Trauer weiter begleitet. Für viele Menschen

entsteht nach dem Tod eines geliebten Menschen eine schwierige Zeit. Die Beziehungen und Kontakte zu Freunden und Bekannten sind verändert oder brechen ab. Nichts ist mehr so wie es vorher war. Krankheiten und Depressionen können große Belastungen darstellen.

Kontakte und Beziehungen, die in der Begleitung zu Ehrenamtlichen einer Hospizgruppe entstanden sind, werden über die Beerdigung hinaus erhalten. Über diesen Kontakt können auch schwierige Situationen wahrgenommen und weitergeleitet werden. Trauereinzelsitzungen bzw. Trauergruppen werden angeboten, in denen Angehörige einen Platz für ihre Trauer finden können (► Kap. 20).

Literatur

- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2007) Leitsätze für die Hospiz- und Palliativarbeit. Berlin (<http://www.hospiz.net/bag/leitsaetze.pdf>. Download vom 12.8.2009)
- Student JC (1997) Was ist ein Hospiz? (<http://www.hospiz-stuttgart.de>)
- Tausch, Bickl (2008) Die letzten Wochen und Tage. Eine Hilfe zur Begleitung in der Zeit des Sterbens. Krebsverband Baden-Württemberg e.V.

Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care

Susanne Kränzle, Albrecht May (3.4)

- 3.1 Sterbephasen –14**
- 3.2 Was Sterbende sich wünschen –16**
- 3.3 Palliative Care in der Begleitung –16**
 - Literatur –17
- 3.4 Physiologie des Sterbens –17**
 - 3.4.1 Sterben als mehrgliedriger Prozess –17
 - 3.4.2 Der Tod und seine Definitionen –18
 - 3.4.3 Sterben beginnt mit dem Leben –19
 - 3.4.4 Vorboten der seelisch-geistigen Ablösung –20
 - 3.4.5 Körperliche Vorgänge um den klinischen Tod –20
 - 3.4.6 Seelisch-geistige Vorgänge um den klinischen Tod –22
 - 3.4.7 Körperliche Prozesse bis zum biologischen Tod –22
 - 3.4.8 Pathophysiologie des Sterbens: Wachkoma und Hirntod –23
 - Literatur –24



Susanne Kränzle

3

In Kürze

Ein Mensch bekommt aufgrund mehr oder weniger stark ausgeprägter Beschwerden eine Diagnose, die sein Leben komplett verändert – es wird ihm mitgeteilt, dass er an einer Erkrankung leidet, die nur geringe Chancen auf Heilung verspricht. Schock, Entsetzen, ein Gefühl des Ausgeliefertseins machen sich breit, Verdrängung und Leugnung setzen ein. »Es muss doch etwas zu machen sein, das kann doch nicht alles gewesen sein, ich habe doch noch so viele Pläne und Aufgaben, ich werde gebraucht, ich will meine Kinder und Enkel aufwachsen sehen, ich wollte doch den Ruhestand genießen, warum gerade ich, ich habe doch niemandem etwas getan...« – die unterschiedlichsten Gedanken und Gefühle versetzen den Betroffenen und die Angehörigen in Panik und Hilflosigkeit. Schwerwiegende Fragen stellen sich wie die Frage nach Schuld, nach dem Schuldigen, die Frage: wie geht es weiter, wird es eine Möglichkeit der Therapie und Genesung geben, oder steht der Tod bevor – wenn ja, wann und wie qualvoll wird er sein...?

Die meisten Menschen, die wir im palliativen Bereich als Patienten oder Klienten erleben, haben bereits eine längere Zeit der Diagnostik und kurativen Therapie hinter sich. Sie sind durch manchmal beinahe unzählige Zyklen von Chemotherapien oder Bestrahlungen gegangen, sie haben regelmäßig vor Untersuchungen und Stagings gebangt, sie haben einmal bessere und einmal schlechtere Nachrichten erhalten. Es ist erstaunlich und bewundernswert, unter welchen Belastungen Menschen sich ihr Leben einrichten, oft sehr isoliert und sich unverstanden fühlend, mit der ständigen Angst und Bedrohung lebend, die Erkrankung könnte unaufhaltsam fortschreiten, es gäbe neue Hiobsbotschaften.

3.1 Sterbephasen

Nach vielen Begegnungen und Gesprächen mit Sterbenden und jahrelanger Forschungsarbeit definierte eine der wohl bekanntesten Sterbeforscherinnen unserer Zeit, die Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross († 2004), die folgenden Phasen des psychischen Erlebens als regelmäßig bei schwer Kranken und Sterbenden zu beobachten. Kübler-Ross bemerkte weiter, dass die Phasen nicht in dieser Abfolge und nicht abschließend erlebt werden, sondern sich immer neu und unsortiert wiederholen können.

Phase 1: Schock und Verleugnung

Der Betroffene kann die schwerwiegende Diagnose nicht glauben. Geschockt glaubt er an eine Fehldiagnose, Verwechslung der Befunde, fordert neue Untersuchungen, beschuldigt die behandelnden Ärzte der Unfähigkeit. Oft werden Verordnungen nicht eingehalten, da sie nach Einschätzung des Patienten auf einer »falschen« Grundlage erstellt sind. Die Verleugnung mildert den Schock. So gewinnt der Kranke Zeit, sich zunächst unbewusst und nur teilweise – soweit er es ertragen kann – bewusst mit der Mitteilung auseinanderzusetzen.

Tipps

Was können Sie als Begleitende tun?

Begleitende können in dieser Phase nicht sehr viel mehr tun als geduldig zu sein, abzuwarten, nicht zu widersprechen. Sie sollten Gesprächsbereitschaft signalisieren, auf keinen Fall aber versuchen wollen, dem Erkrankten »die Fakten nahe zu bringen« mit der Absicht, er solle die verbleibende Zeit noch nutzen können o. Ä.

Phase 2: Emotionsphase

Hat der Betroffene die tödliche Krankheit als solche anerkannt, wird er zornig und reagiert neiderfüllt auf die anderen, die leben dürfen (»Warum

gerade ich?«). Es kommt zu einer Flut negativ getönter Emotionen, die den Sterbenden mit sich fortreißen können. Dies äußert sich dann oft in Unzufriedenheit mit dem Essen, dem Zimmer, den Mitpatienten, dem Pflgeteam und den Ärzten, in Sonderwünschen, aber auch in heftigen Streitigkeiten mit der Familie und aggressiven Beschuldigungen.

Tipps

Was können Sie als Begleitende tun?

Begleitende sollten die »Ausbrüche«, die »Verstimmtheit« des Kranken nicht persönlich nehmen, sie sollten sich verständnisvoll zuwenden, zuhören, das Gehörte nicht bewerten. Ebenso ist diese Phase eine gute Möglichkeit, persönliche Zugewandtheit einerseits und Abgrenzung andererseits zu üben.

Phase 3: Verhandlungsphase

In dieser – meist kurzen – Phase wird der bevorstehende Tod als unvermeidbar anerkannt. Weiteres Verdrängen oder Ausweichen ist nicht mehr möglich. Der Sterbende versucht durch Verhandeln einen Aufschub, also mehr Lebenszeit, zu erreichen. Dazu gehört es, zu feilschen mit den Ärzten (z. B. um andere Therapien) und mit dem Team (Versprechen, sich anzupassen, an Therapien teilzunehmen). Durch die Bereitwilligkeit, einen hilfreichen Einsatz zu bringen, wird ein einstmals »schwieriger« Sterbender manchmal zu einem »zahmen«, pflegeleichten Patienten. Auch das Schicksal oder Gott werden zu (Handels-)Partnern im Kampf des Sterbenden um eine längere Lebenszeit. Gelübde werden geleistet, Verpflichtungen abgelegt. Dem Inhalt solcher Versprechungen liegen oft Schuldgefühle zugrunde: Der Sterbende gelobt, etwas zu tun, was er als wichtig oder als viel versprechend erkannt, aber noch nicht geleistet hat.

Tipps

Was können Sie als Begleitende tun?

Begleitende sollten weder Hoffnungen zerstören noch diese nähren. Auch in dieser Phase ist es wichtig, die Aussagen und Ideen des Kranken nicht zu bewerten.

Phase 4: Depressionsphase

Ein neues Stadium wird erreicht, wenn der Patient jede Hoffnung aufgibt und in tiefe Traurigkeit versinkt. Es handelt sich bei dieser Reaktion aber nicht um eine Depression im engeren Sinn, der medikamentös begegnet werden müsste. Daher ist die Bezeichnung Phase der Traurigkeit zutreffender. Den Sterbenden überwältigt die Trauer über einen entsetzlichen Verlust. Er bereut zurückliegende Versäumnisse und trauert um all das, was er verlieren wird: Partner, Kinder und Freunde. Probleme, die er nicht mehr lösen kann (z. B. finanzielle Sorgen der Familie), erwecken Kummer, und begangene Fehler rufen Schuldgefühle hervor.

In dieser Zeit ist es dem Sterbenden möglich, sich umfassend mit der Realität seines Todes auseinander zu setzen. Er verfasst z. B. ein Testament oder bringt Geschäfte zum Abschluss. Möglicherweise ändert sich seine persönliche Lebensphilosophie. Manchmal können jahrelang eingenommene Positionen noch verlassen werden, z. B. ist die Aussöhnung mit Familienmitgliedern oder die Kontaktaufnahme nach langem Schweigen eine Erfahrung, die auch den Angehörigen den Abschied erleichtert.

Die Depression kann in eine Phase vorbereitender Trauer münden. Der Sterbende wird stiller und zieht sich zurück. Dieser Rückzug kann für die Angehörigen schmerzlich sein, ist aber ein Zeichen dafür, dass es dem Patienten gelingt, sich von seinen Bindungen zu lösen und sein Leben hinter sich zu lassen.

Tipps

Was können Sie als Begleitende tun?

Begleitende sollten jede Form der Traurigkeit und Trauer zulassen, den Kranken nicht abzulenken oder zu trösten versuchen. Zuverlässige, mitmenschliche Nähe ist in dieser Phase besonders wichtig. Möglicherweise gibt es konkrete Hilfen, die der Kranke beim Erledigen seiner letzten Dinge benötigt oder wünscht.

Phase 5: Akzeptanz

Die letzte Phase ist gekennzeichnet von Zustimmung und ruhiger Erwartung des Todes. Der Sterbende hat seinen Frieden mit der Welt gefunden und akzeptiert den nahenden Tod, auch wenn noch eine

schwache Hoffnung aufrechterhalten wird, doch nicht sterben zu müssen. Dieses Stadium scheint fast frei von Gefühlen oder Gefühlsausbrüchen zu sein. Der Patient ist müde und schwach, schläft viel und möchte nicht gestört werden. Er verständigt sich oft nur noch mit Gesten oder wenigen Worten.

Tipps

Was können Sie als Begleitende tun? Begleitende sollten sich in dieser Phase besonders viel Zeit nehmen, um den Sterbenden zu unterstützen. Vielleicht ergibt sich ein Gespräch über die letzten Wünsche. Der Rückzug sollte akzeptiert werden, die Ablösung so leicht wie möglich gemacht werden.

3.2 Was Sterbende sich wünschen

Sterbende wünschen sich laut Umfragen, die alle in etwa ähnliche Ergebnisse erbrachten, vor allem

- nicht alleine sterben zu müssen, d. h. von nahe stehenden, vertrauten Menschen umgeben zu sein und zuverlässig versorgt zu werden
- ohne Schmerzen und andere quälende Beschwerden sterben zu können, in Würde und Frieden gehen zu dürfen
- die Möglichkeit zu haben, letzte Dinge noch erledigen zu können, Beziehungen zu klären
- über den Sinn des Lebens und des Sterbens mit Menschen sich austauschen zu können, die bereit sind dies auszuhalten

3.3 Palliative Care in der Begleitung

Palliative Care beginnt im Grunde dann, wenn ein Mensch eine Diagnose mitgeteilt bekommt, die möglicherweise eine ungünstige Prognose hat, d. h. wenn die Erkrankung tödlich enden könnte. Ab diesem Moment ist es wichtig, den Erkrankten und das ganze Familiensystem zu stützen. Eine Aufgabe der behandelnden Ärzte, der Pflegenden und des Sozialdienstes ist es, an geeignete Beratungsstellen zu verweisen (Tumorberatungsstellen, Selbsthilfegruppen), auf notwendige Formalitäten hinzuweisen (z. B. bezüglich der Zuzahlungsbefreiung, Pflegeeinstufung o. Ä.) und, falls gewünscht, die Seelsorge oder klinische Psychologie einzuschalten und vor allem selber Beratung anzubieten – wie sind die

Chancen, wie die Nebenwirkungen einer Therapie, welche Zeit wird sie in Anspruch nehmen, wie viel Zeit bleibt ohne Therapie? Das alles sind Fragen, die Betroffene bewegen und über die sie, soweit es geht, informiert werden möchten. Auch während der Therapiephasen gibt es Krisen oder möglicherweise nicht gerechtfertigte »Höhenflüge«, mit denen in geeigneter Weise umgegangen werden muss – immer jedoch so, dass die Betroffenen sich ernst genommen und unterstützt fühlen und sie konkrete Hilfe erfahren.

Ist eine Therapie beendet oder gar abgebrochen worden, weil der Erfolg sich nicht einstellte, beginnt für den Patienten ein weiterer Lebensabschnitt: »Es ist nichts mehr zu machen«, und das bedeutet, die Tage des Patienten sind nicht mehr ausgefüllt mit Fahrten zur Bestrahlung, mit Arztterminen, mit Verpflichtungen, die immer noch zur Hoffnung berechtigten, die Erkrankung sei zu besiegen oder zumindest hinauszuzögern. Dieses Begreifen des Patienten bedarf guter, engmaschiger Begleitung, da Depressionen, Aggressionen und massive Ängste damit einhergehen können. Die Sterbephasen können erneut auftreten oder sich, bunt durcheinander geworfen, wiederholen. Für Angehörige ist dies eine Zeit, in der sie gut daran tun, sich ebenfalls Beratung und Unterstützung zu holen, z. B. bei der örtlichen Hospizgruppe, in psychologischen Beratungsstellen oder wiederum in Selbsthilfegruppen.

David Kessler formulierte die Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben als die »Rechte der Sterbenden« (1997, S. 7f):

Die zwölf Rechte des Sterbenden

1. Das Recht, als lebender Mensch behandelt zu werden und sich ein Gefühl der Hoffnung zu bewahren, egal, wie subjektiv diese Hoffnung auch sein mag
2. Das Recht, Gedanken und Gefühle zum Thema Tod auf seine Weise zum Ausdruck zu bringen
3. Das Recht, an allen die eigene Pflege betreffenden Entscheidungen teilzuhaben
4. Das Recht, von mitfühlenden, sensiblen und kompetenten Menschen gepflegt zu werden, die sich bemühen, die Bedürfnisse des Kranken zu verstehen

5. Das Recht, den Prozess des Todes zu verstehen und auf alle Fragen ehrliche und vollständige Antworten zu bekommen
6. Das Recht, Trost in geistigen Dingen zu suchen
7. Das Recht, körperlich schmerzfrei zu sein
8. Das Recht der Kinder, am Tod teilzuhaben
9. Das Recht zu sterben
10. Das Recht, friedlich und in Würde zu sterben
11. Das Recht, nicht einsam zu sterben
12. Das Recht zu erwarten, dass die Unantastbarkeit des Körpers nach dem Tode respektiert wird

(David Kessler: Die Rechte des Sterbenden, Weinheim: Beltz Quadriga, 1997)

Die Frage, wie viel Zeit noch bleibt, kann letztlich niemand beantworten. Sterbende haben jedoch ein

gutes und in der Regel untrügliches Gespür für die ihnen verbleibende Zeit. Deshalb sollten Äußerungen über Wünsche, zu erledigende Dinge oder letzte Vorhaben ernst genommen und bei der Umsetzung geholfen werden. Es gibt Abschnitte und Momente im Leben eines Menschen, in denen große Chancen liegen, in denen trotz Krisen und Belastungen in höchstem Maße Lebendigkeit, Begegnungen, Beziehungen, Authentizität und Liebe erfahren und als tragfähig erlebt werden können. Krankheit und Sterben können solche Abschnitte sein. Gewöhnlich, und darin liegt die große Verantwortung derer, die Sterbende begleiten, sind sie nicht wiederholbar.

Literatur

- Beutel H, Tausch D (Hrsg.) (1990) Sterben – eine Zeit des Lebens. Quell, Stuttgart
- Kessler D (1997) Die Rechte der Sterbenden. Beltz, Weinheim
- Kübler-Ross E (1974) Interviews mit Sterbenden. Kreuz, Stuttgart
- Tausch A (1997) Gespräche gegen die Angst. Rowohlt, Reinbek

3.4 Physiologie des Sterbens

Albrecht May

In Kürze

Der Tod ist die Überleitung des Sterbenden aus dem Zustand des Lebens in einen Zustand, bei dem der irdische Organismus seine Aufgaben beendet und zerfällt. Der Zeitpunkt des Todes und die damit verbundenen Rituale sind kulturell unterschiedlich definiert. Sterben ist ein natürlicher Vorgang, der von Anfang an mit dem Leben verknüpft ist. So ist z. B. in der Embryonalentwicklung ein kontrollierter Zelluntergang für eine regelrechte Entwicklung notwendig. Absterbende Tendenzen lassen sich auch beim Erwachsenen an unterschiedlichen Stellen im Körper finden. Sterben im engeren Sinn umfasst eine spürbare Zeitspanne vor Eintritt des Todes, in dem die Ablösung der seelisch-geistigen Bereiche vorbereitet wird. Der Zerfall des irdischen Organismus nach dem Tod ist zeitlich geordnet, sodass sichere Todeszeichen (Zeichen der Unumkehrbarkeit des Zerfalls) bestimmt werden können, bevor alle Zellen des Körpers abgestorben sind.

3.4.1 Sterben als mehrgliedriger Prozess

Je nach kulturellem Hintergrund und nach den Vorstellungen des eigenen Menschenbildes geschehen zum Ende des Lebens hin im Menschen Verände-

rungen, deren Tragweite von unserem Standpunkt als Lebende nicht vollständig erfassbar ist. Aufgrund ernstzunehmender Beobachtungen im Rahmen der Nahtod-Erfahrungen und der außerkörperlichen Seinszustände lässt sich ableiten, dass neben den

rein körperlichen Vorgängen weitere Ebenen beim Menschen vorhanden sind, die nach althergebrachter Begrifflichkeit mit Geist und Seele benannt werden.

Sterben muss in diesem Kontext als Veränderung der Verbindung der verschiedenen Ebenen aufgefasst werden. Dabei ist die deutlichste Veränderung die Ablösung der Lebenskräfte des Menschen von der materiell geformten Gestalt, die von einer Einzelperson erkannt und beschrieben werden kann. Bildhaft gesprochen trennen sich im Sterben die seelisch-geistigen Bereiche vom materiellen Körper, der damit seine Funktion erfüllt hat und nun den physikalisch-chemischen Gesetzen der Erde unterliegt (■ Abb. 3.1). Die Ablösung der seelisch-geistigen Bereiche wird als transzendente Erfahrung in vielen Mysterien beschrieben, ist jedoch den normalen Sinnen nicht unmittelbar zugänglich. Die Veränderungen des Körpers während des Sterbens lassen jedoch auf eine gestaffelte Ablösung schließen; dazu gehören insbesondere auch Veränderungen nach dem Todeszeitpunkt.

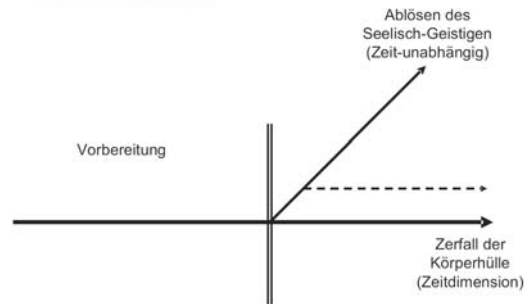
Hinweis

Im ägyptischen Totenmythos durchfährt das Seelisch-Geistige abgelöst vom Körper verschiedene Stationen der Unterwelt, die durch Wasser von der Welt der Lebenden getrennt ist. Die Seele unterzieht sich einer Prüfung und Läuterung und geht schließlich in das rein Geistige des Göttlichen auf. Hier erfolgt eine Wiedervereinigung mit dem Körper, dessen Unversehrtheit wünschenswert aber nicht zwingend ist (körperliche Gebrechen des Lebenden können nach dem Tod durch göttlichen Einfluss behoben werden).

Im Totenbuch der Tibeter stehen verschiedene Bardo-Erfahrungen (Zwischenzustände) auf dem Weg vom Tod zur Wiedergeburt. Um die Läuterung dieser Erfahrungen zu bestehen, gilt die Aufforderung: Bleibe, wo du bist, und nimm an, was kommt. Die vollständige Ablösung vom Körper erfolgt in mehreren Stufen, die von Lebenden spirituell begleitet werden können.

Wenn im weiteren Text überwiegend die körperliche Seite beschrieben wird, dann deshalb, weil die anderen Veränderungen nicht so eindeutig nachvollziehbar sind. Mit dem Körper des Menschen ist man auch nach dem Tod konfrontiert. Er erinnert an die abgelaufene Metamorphose und die Unum-

Normalzustand



■ Abb. 3.1. Schematische Darstellung des Sterbevorganges mit dem Todesereignis, d. h. der Ablösung des Seelisch-Geistigen von der Körperhülle (May 2006)

kehrbarkeit dieses Ereignisses. An ihm wird die Veränderung manifest, er löst sich nachweislich in die Grundsubstanz der Erde auf.

3.4.2 Der Tod und seine Definitionen

Im Vorgang des Sterbens nimmt der Tod eine besondere Stellung ein, denn er markiert die kritische Metamorphose vom geläufigen irdischen Leben in einen anderen Zustand. Der Zeitpunkt des Todes wird jedoch in der Regel nicht allgemein definiert (wie oben versucht), sondern richtet sich nach den kulturellen Anschauungen und Normen. Somit wird klar, dass verschiedene Todesdefinitionen im Lauf der Geschichte entstanden und teilweise auch heute noch parallel verwendet werden.

Schon vor der körperlichen Veränderung wird der Begriff des Todes bei sozialer Isolation eingesetzt (sozialer Tod) – ein Zustand der die radikale Veränderung der gewohnten sozialen Umgebung beschreibt. Eine auf der Bewusstseinsebene liegende Veränderung, die den Verlust der kognitiven Wahrnehmung einschließt, ist der psychische Tod, der jedoch temporär auch für den Schlaf (»Todes Bruder«) diagnostiziert, und somit einen Endlichkeitscharakter enthalten kann.

Bis vor wenigen Jahrzehnten war der klinische Tod die gebräuchliche Definition in der westlichen Kultur. Sie basiert auf der Feststellung der fehlenden Lebensfunktionen von Atmung und Kreislauf, bei denen es in Folge zu einem zeitlich gestaffelten Untergang der einzelnen Organsysteme und Organe kommt. Das Kreislaufsystem als das zentrale

rhythmische Verteilungssystem des Körpers kann dabei auf zweierlei Weise aufhören: entweder »traumatisch«, im Sinne einer akuten Unterbrechung wie z. B. beim Herzinfarkt, oder »atraumatisch«, im Sinne eines gesteuerten teilweise bewussten Ausschleichens wie z. B. beim Entschlafen.

Durch die Errungenschaften der Medizin wurde es möglich, klinisch tote Menschen wieder zum Leben zurückzubringen. Diese oft auf den Einsatz von Maschinen angewiesene Lebensrettung schafft eine spezifische klinische Situation: einen Menschen mit stabilem Kreislauf aber ohne spezifische menschliche Regung, die eine regelrechte Hirnfunktion voraussetzt. Aus dieser Situation entwickelte sich die heute weit verbreitete Todesdefinition des Hirntodes (erstmalig 1968 an der Harvard Medical School formuliert), die auch vor dem Gesetz die momentan etablierte Anschauung liefert (juristischer Tod). Da der Hirntod ganz auf selbst zu bestimmen den Parametern beruht, gibt es unterschiedliche Festlegungen in den verschiedenen Ländern: z. T. wird der Ausfall des Stammhirns als ausreichend für das Kriterium »tot« herangezogen (England), andere fordern den Ausfall sämtlicher Gehirnregionen (übriges Europa), wobei das Rückenmark als weiterer Anteil des zentralen Nervensystems nicht berücksichtigt wird.

Führt man die Todesdefinition bis auf die kleinst lebende Einheit des Körpers, die Einzelzelle, dann kommt man zum biologischen Tod. Diese durch das Absterben aller Zellen begründete Definition ist zwar unter Aspekten der Unumkehrbarkeit die eindeutige, sie ist jedoch im sozialen Kontext nicht einsetzbar, da sie sich nicht auf die menschlichen Funktionen bezieht. Es ist gleichsam der Endpunkt des Sterbevorganges der irdisch-materiellen Seite des Menschen.

Die verschiedenen Todesdefinitionen

Sozialer Tod

Radikale Veränderung der gewohnten sozialen Umgebung (z. B. Behandlungsende bei einem Schwerstkranken durch ein Ärzteteam); steht nicht unmittelbar im Zusammenhang mit dem Todesereignis beim Sterben.

Psychischer Tod

Verlust der kognitiven Fähigkeiten (z. B. komatöser Zustand); steht nicht unmittelbar im Zusammenhang mit dem Todesereignis beim Sterben.

Klinischer Tod

Völliger Kreislaufstillstand mit der Folge der zeitlich gestaffelten Funktionsverluste von Organen (z. B. nach unbehandeltem Herzinfarkt); für kurze Zeit potentiell reversibel (Wiederbelebungszeit). [Tod des Organismus]

Juristischer Tod

Irreversibler Funktionsverlust des Gehirns, zumindest des Hirnstamms mit den lebensnotwendigen Regulationszentren von Atmung und Kreislauf (z. B. nach Reanimation); wird auch als Individualtod bezeichnet. [Tod eines Organs/Teilorgans]

Biologischer Tod

Das Ende aller Organ- und Zellfunktionen (z. B. nach gesamter Verbrennung); kompletter Zerfall des irdischen Körpers. [Tod der Einzelzellen]

3.4.3 Sterben beginnt mit dem Leben

Biologische Vorgänge im Körper, die gemeinhin mit der Veränderung am Ende des menschlichen Lebens assoziiert werden, sind bereits bei der Entstehung aktiv, jedoch mit einer anderen Zielsetzung. Das bedeutet, der Prozess des Sterbens beginnt nicht erst kurz vor dem Tod, sondern allgemein gesprochen mit der Zeugung. Verschiedene »Sterbevorgänge« seien hier exemplarisch aufgeführt:

Absterben eines eigenständigen Organismus

Schon kurz nach der Befruchtung differenzieren sich die Zellen des neuen Menschenwesens in zwei Populationen: die Embryoblasten und die Trophoblasten. Während erstere für die Entstehung des menschlichen Körpers sorgen, bilden die Trophoblasten die Grundlage für die Plazenta, die zunächst alle Aufgaben (Ernährung, Kontakt mit der Umwelt etc.) übernimmt, bevor die entsprechenden Organe im Menschen angelegt und gereift sind. Nachdem alle Aufgabenbereiche in den Körper hinein verlagert wurden, ist die Funktion der Plazenta erfüllt und sie wird nicht weiter benötigt. Deshalb kann sie nach der letzten Funktionsabgabe, der Aufnahme von Sauerstoff, bei der Geburt absterben.

Absterben von Organen

Die Nieren entstehen beim Menschen in drei Generationen, bei denen die erste Nierenanlage sich kom-

plett zurückbildet (abstirbt), Teile der zweiten Nierenanlage für die inneren Geschlechtsorgane beim Mann umfunktioniert werden, das übrige Gewebe abstirbt, und erst die dritte Anlage die eigentlich funktionierende Niere wird.

Absterben von Zellgruppen

Die Finger und Zehen der Extremitäten entstehen nicht durch Aussprossung von Fortsätzen, sondern durch kontrollierten Zelluntergang von zunächst angelegtem Gewebe zwischen den Fingern. Bei unvollständigem Absterben bleiben »Schwimmhäute« bestehen.

Absterbetendenzen, die aufgehalten werden können

Am deutlichsten sind solche Tendenzen im zentralen Nervensystem sichtbar. Stabile Leitungsbahnen für die Informationsweiterleitung und -vermittlung werden durch sich nicht mehr teilende Zellen sichergestellt. Nur an wenigen Stellen im Gehirn ist eine Neubildung von Nervenzellen in geringem Umfang möglich. Ein weiterer Aspekt ist die irreversible Abspeicherung von lipophilen Substanzen, die z. B. die Markhülle um die Nervenzellfortsätze bilden. Selbst bei ausgeprägten Mangelzuständen können diese Fettvorräte dem Körper nicht zur Verfügung gestellt werden.

3.4.4 Vorboten der seelisch-geistigen Ablösung

Der Zeitraum des Sterbens im engeren Sinn, d. h. die besondere Zeit vor der Ablösung des Seelisch-Geistigen von der Körperhülle, ist biologisch nur schwer fassbar. Es gibt keine objektivierbaren Kriterien, die auf den Eintritt in den Ablösevorgang hinweisen. Einzelne Verhaltensweisen können ein Hinweis sein (z. B. der Blick ins Leere, der Interessensverlust an der Umwelt), sind jedoch nicht zwingend. Der Eintritt in den letzten Abschnitt der irdischen Verbindung von Seele, Geist und Körper ist auch unabhängig von den von der Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004) aufgestellten und beobachteten Phasen, die mehr für die Zeit davor gelten.

Der Sterbende selbst kann den Eintritt ebenso wenig verbalisieren wie die Umgebung; die Angehörigen und Pflegenden sind deshalb auf nonverbale Signale angewiesen, die von dem Sterbenden ausgehen. Dass es solche Signale gibt, zeigen Gespräche mit langjährig erfahrenen Pflegekräften; diese kön-

nen aufgrund solcher Signale darauf schließen, dass der Tod in den nächsten 24–48 h erfolgt.

➤ Beispiel

Eine durch ihr Pankreaskarzinom gezeichnete 50-jährige Frau kommt auf Station, um eine erneute Therapie zu beginnen. Zwei Tage nach Therapiebeginn verschlechtert sich ihr Zustand und es werden intensive Stabilisierungsmaßnahmen unternommen. Eine erfahrene Pflegekraft äußert, dass die Frau die Zeichen des Sterbens trage. Am nächsten Mittag verstirbt sie trotz fortgesetzter Intensivpflege.

In einem Altenheim erkrankten zwei 80-Jährige an einem hochfieberhaften Infekt. Eine Pflegekraft spürt, dass die eine diese Erkrankung nicht überleben wird, während bei der anderen noch deutliche Lebenskräfte zu spüren sind. Bei nahezu gleicher Behandlung von ärztlicher Seite verstirbt die eine in der nächsten Nacht, die andere gesundet und lebt ohne Nachwirkungen weiter.

Durch den professionellen Umgang mit Sterbenden lassen sich das Gefühl und die notwendige Sensibilität für diese Situation erlernen. Dies ist ein typisches Beispiel für »tacit knowledge« (implizites oder verborgenes Wissen), das existiert, aber in seiner Komplexität nicht verbalisiert werden kann.

3.4.5 Körperliche Vorgänge um den klinischen Tod

Im natürlichen Ablauf des Sterbens geht die Ablösung des Seelisch-Geistigen mit einer Beendigung der rhythmischen Organsysteme einher. Durch den Wegfall der Atmung und durch den Stillstand des Blutes wird ein stufenweiser Funktionsausfall der einzelnen Organe und Organsysteme initiiert, der im Wesentlichen durch den Mangel an Sauerstoff (Hypoxie) gekennzeichnet ist (■ Abb. 3.2).

Die Empfindlichkeit der Organe gegenüber Hypoxie bestimmt dabei die Reihenfolge ihres Funktionsverlustes (reversible Schädigung) bzw. ihrer Auflösung (irreversible Schädigung). Die angegebenen Zeiten beziehen sich dabei auf definierte »Normalzustände«, d. h. keine extremen Außentemperaturen oder andere besondere Umgebungsbedingungen (z. B. extreme Höhe bei Bergsteigern oder Tiefe und Wasser bei Tauchern).

Gehirn	8-10 Minuten
Herzmuskulatur	15-30 Minuten
Leber	30-35 Minuten
Lunge	50-60 Minuten
Niere	bis 120 Minuten
Skelettmuskulatur	bis 8 Stunden
Magen-Darm-Rohr	bis 24 Stunden
Spermien	bis 4 Tage

■ **Abb. 3.2.** Überlebenszeiten von Gewebe unter Hypoxiebedingungen. Funktionseinschränkungen können in dieser Zeit bereits auftreten, sind jedoch reversibel

Unsichere Todeszeichen

Aufgrund des unter Umständen temporären Funktionsausfalls einzelner Organe oder Organsysteme kann es zu Zuständen kommen, die mit dem Begriff »Tod« in Verbindung gebracht werden, obwohl eine Reversibilität vorliegen kann. Solche Beobachtungen fasst man als unsichere Todeszeichen zusammen. Sie können ein Hinweis auf einen weit fortgeschrittenen Sterbeprozess sein, sind jedoch nicht im Sinne von irreversiblen Veränderungen für die Feststellung des Todes verlässlich, da sie auch bei lebenden Menschen beobachtet werden können.

Fehlen von Atmung, Puls und Herzschlag

Oftmals reduzieren sich die vitalen Zeichen der rhythmischen Organsysteme zum Tod hin so stark, dass sie mit den gewohnten Untersuchungstechniken (Atembewegungen sehen, Puls tasten) nicht mehr erfasst werden können und voreilig als nicht mehr vorhanden interpretiert werden. Da der Herzschlag auch nach kurzem Stillstand von selbst oder durch Manipulation von außen wieder angeregt werden kann, ist ein fehlender Herzschlag noch kein ausreichender Grund zur Feststellung des Todes.

Lähmung aller Muskeln und Areflexie

Hierzu ist anzumerken, dass ein Erschlaffen der Muskulatur beim Toten zunächst auftritt, ein solcher Zustand jedoch auch durch toxische, entzündliche oder traumatische Schädigungen hervorgerufen werden kann. Ist das Nervensystem dabei mitbeteiligt, kommt es häufig zu einem Verlust der Reflexe

(Areflexie); eine Lähmung kann aber auch bei erhaltenen Reflexen auftreten.

Bewusstlosigkeit

Dieser Zustand bezieht sich auf die gestörte Funktion im Bereich der Großhirnrinde, also auf einen Teil der Hirnfunktion.

Auskühlung (algor mortis)

Nach dem Tod gleicht sich die Körpertemperatur der Umgebungstemperatur an (der Temperaturabfall beträgt etwa 0,8 °C pro Stunde). Gerade unter extremen Bedingungen ist jedoch eine Unterkühlung (Hypothermie) auch mit dem Leben vereinbar und es kommt durch eine gleichzeitige Reduktion des Stoffwechsels zu keinen irreversiblen Schäden. Dieser Effekt wird z. B. bei größeren Operationen am Herz oder Gehirn genutzt.

Sichere Todeszeichen

Wenn Funktionsausfälle längere Zeit bestehen, können sie zu irreversiblen Veränderungen im Gewebe und in Organen führen. Diese Unumkehrbarkeit der Ereignisse wird als ausreichend für den Zustand des Todes angesehen, wenn wesentliche Funktionsbereiche dadurch nachhaltig nicht wieder erscheinen können. Einige dieser irreversiblen Veränderungen sind nur mit Apparaten messbar (Null-Linie im EEG als Zeichen eines Ausfalls der Gehirnaktivität), andere treten nach wenigen Stunden auch nach außen hin sichtbar auf. Zu letzteren zählen die Totenflecken und die Leichenstarre.

Totenflecken (livores)

Etwa 30 min nach Kreislaufstillstand entwickeln sich durch Blutansammlungen in den der Schwerkraft folgenden untersten Stellen des Körpers rotviolette Flecken, die sich durch Positionswechsel des Körpers zunächst noch bis zu 12 h lang verlagern lassen. Durch Eindickung der geronnenen Blutzellen (Austritt der Blutflüssigkeit in das umliegende Gewebe) fixieren sich die Flecken, sodass sie sich dann nicht mehr wegdrücken lassen.

Totenstarre (rigor mortis)

Die Totenstarre beginnt bei Zimmertemperatur nach etwa 2 h, oftmals am Kopf beginnend und zu den Extremitäten fortschreitend. Die einzelnen Fasern eines Muskels erstarren zeitlich versetzt, so-

dass durch das Lösen der Starre zu einem frühen Zeitpunkt eine erneute Starre durch die bisher noch nicht beteiligten Muskelfasern einsetzen kann. Bei Hitze erfolgt die Erstarrung schneller, bei Kälte langsamer. Nach 2–3 Tagen löst sich die Starre durch Gewebsersetzung und kehrt nicht mehr zurück.

! Bei starkem Blutverlust (nach äußeren oder inneren Blutungen) können die Totenflecken fehlen. Bei der Diagnose »Hirntod« auf der Intensivstation fehlen die klassischen sicheren Todeszeichen (Totenflecken und Totenstarre). In diesem Fall ist die apparative Diagnostik das einzige sichere Kriterium, ergänzt durch klinische Untersuchungen.

3.4.6 Seelisch-geistige Vorgänge um den klinischen Tod

Am Anfang des klinischen Todes bzw. bei ausgeprägten Sauerstoffmangelzuständen ohne Organschaden tritt das seelisch-geistige Erleben in eine andere Dimension, bei der insbesondere die gewohnte Zeitdimension fehlt. Etwa 5% der Bevölkerung weltweit (etwa 20% der Patienten mit Herz-Kreislauf-Stillstand) hat eine solche außergewöhnliche Erfahrung erlebt, die oftmals das weitere Leben prägt und verändert. Da es oft in lebensbedrohlichen Situationen auftritt, wird ein solches Erlebnis »Nahtoderfahrung« genannt. Neben außerkörperlichen Erfahrungen (Beobachtung des eigenen Körpers oder der Situation von außen) berichten Menschen hauptsächlich über Lichtvisionen, Glücksgefühle und innere Ruhe, Begegnungen mit verstorbenen Freunden oder Angehörigen, sowie die Retrospektion des eigenen Lebens. Die Wahrnehmungen erfolgen überwiegend optisch und akustisch, gelegentlich sind auch andere Sinne mit angesprochen. Interessanterweise ist dies unabhängig von der physischen Organfunktion; so berichten Blinde häufig auch über optische Erlebnisse.

Verschiedene Bestandteile werden der Nahtoderfahrung zugeschrieben (nach Greyson 1985):

- Im Bereich der kognitiven Ebene kommt es zu »Verzerrungen« der Zeit, einer Beschleunigung des Denkens und zum »plötzlichen Begreifen«.
- Im Bereich der affektiven Ebene kommt es meistens zu Empfindungen des Friedens und der Freude (selten werden angstvolle Wahrnehmungen

genannt), Einssein mit dem Kosmos, eine Loslösung von irdischen Emotionen und die Erfahrung echter Liebe, meist von einem Licht ausgehend.

- Im Bereich ungewöhnlicher Wahrnehmungen treten außersinnliche Erfahrungen auf, Zukunftsvisionen und Ablösungen vom eigenen Körper.
- Im Bereich transzendentaler Erfahrungen kommt es zu Kontakten mit Geistern, dem Eintritt in eine andere Welt.

Ob und inwieweit die Erfahrungen sich auch nach dem irreversiblen Organausfall fortsetzen, lässt sich mit Messgeräten niemals klären. Die Ablösung des Seelisch-Geistigen scheint jedoch bei jedem Einzelnen zeitlich unterschiedlich zu verlaufen. Einen indirekten Hinweis darüber kann man von der sterbenden körperlichen Hülle bekommen. Insbesondere verändern sich die Gesichtszüge oft nach dem Tod in sehr unterschiedlichen Zeitintervallen und unabhängig von äußeren Faktoren (Totenstarre), die auch einen Einfluss haben können. Das Erkennen dieser unterschiedlich langen Ablöse- bzw. Anheftungsvorgänge ist jedoch wiederum dem »tacit knowledge« vorbehalten und somit nicht verbal definierbar.

➤ Beispiel

Obwohl Herr K. ohne sichtbaren Todeskampf verstorben ist, weisen seine Gesichtszüge zunächst angespannte Züge auf und bei Annäherung spürt man als sensibler Beobachter eine innere Unruhe. Etwa 12 h später glätten sich die Gesichtszüge und der tote Körper strahlt eine friedliche Ruhe aus.

Die nicht vollständige Ablösung kann sich auch über einen längeren Zeitraum erstrecken. Bei in Formalin und Alkohol fixierten Körperspendern kann man noch bis zu einem Jahr nach dem Tod als sensibler Beobachter Spannungen spüren, ohne dass diese am Körper dingfest gemacht werden können.

3.4.7 Körperliche Prozesse bis zum biologischen Tod

Nach der Feststellung des Todes eines Menschen geht der Zersetzungsprozess des irdischen unbeseelten Körpers weiter, bis eine vollständige Auflösung der einzelnen lebendigen Bausteine (Zellen und Zell-

verbände) erfolgt ist. Mehrere verschiedene Faktoren sind an der Zersetzung beteiligt: durch körpereigene Enzyme kommt es zur Autolyse, chemische Reaktionen führen zur Verwesung und Mikroorganismen verwerten die energiereichen Reststoffe und bewirken eine Fäulnis.

Da der Funktionsverlust und die Auflösung der Zellen gestaffelt erfolgen, existieren in der Regel bei der Feststellung des eingetretenen Todes noch ausreichend aktive Zellverbände, die ihre Tätigkeit zunächst fortsetzen. Sichtbar wird dies insbesondere an der Haut, einem Organ das bis zu 30 h nach Aussetzen der Blutsauerstoffversorgung noch aktiv ist. Im Prinzip ist diese Aktivität ein Ausdruck von Lebendigkeit, jedoch nicht mehr die des Menschen als Individuum, sondern die eines einzelnen Organs. Man spricht deshalb von »scheinbaren« Lebenszeichen, da sie nicht mehr im Sinn einer ganzheitlich gedachten menschlichen Lebensäußerung aufzufassen sind. Darunter fallen auch Aktivitäten von Mikroorganismen, die in dem sich zersetzenden Körper gute Vermehrungsbedingungen finden.

Scheinbare Lebenszeichen

Darunter versteht man die Aktivität im Körper nach Eintritt sicherer Todeszeichen, die nicht mehr als Aktivität des individuellen Menschen interpretiert werden soll.

Schweißabsonderung, Haarwuchs, Gänsehaut

Obleich die Haut durch die fehlende Durchblutung ihre Farbe schnell ändert, bleibt ein Großteil der hauteigenen Funktionen noch über einen Tag lang erhalten. Dies betrifft insbesondere Aktivitäten des Hautepithels, das Sauerstoff auch aus der Umgebungsluft verwerten kann (Hautatmung).

Geräusche, Bauchbewegungen, Hautblasen

Durch das Überhandnehmen und die unphysiologische Ausbreitung körpereigener Mikroorganismen (besonders aus dem Darm- und Mundbereich) kommt es zu einer Gasbildung an verschiedenen Stellen des Körpers. Die Zersetzung des Gewebes ermöglicht es den Gasen sich plötzlich in andere Regionen des Körpers auszubreiten, was zu Geräuschbildung und Bewegungen des Körpers führen kann. Bakterielle Zersetzung kann auch zur Gasbildung in der Haut führen, was zunächst als »Knistern« bei

Berührung imponiert (mit Luft gefüllte Blasen) und sich mit fortschreitender Zeit meistens als mit Gewebsflüssigkeit angefüllte Blasen auf der Haut manifestiert.

3.4.8 Pathophysiologie des Sterbens: Wachkoma und Hirntod

Die Entwicklung der Intensivmedizin mit der Einführung einer effizienten Herz-Lungen-Funktionsmaschine machte es in den 1960er Jahren erstmals möglich, Patienten mit einem schweren Hirnschaden über einen gewissen Zeitraum am Leben zu erhalten. In diesem Zeitraum ist es möglich, dass das Gehirn seine Funktion komplett einstellt, was heutzutage in vielen Gesellschaften als Eintritt des Todes angesehen wird. Bleiben Teilfunktionen des Gehirns erhalten, insbesondere die den Kreislauf regelnden Zentren im Hirnstamm, wird aber kein Bewusstsein wiedererlangt, spricht man vom Wachkoma.

! Bei natürlichem Verlauf kommt es in Folge von schwerwiegenden Organausfällen immer auch zu einem Herz-Kreislauf-Stillstand. Nur durch das Einsetzen intensivmedizinischer Apparate kann letzteres aufrecht erhalten werden und ein Mensch mit teilweisem oder komplettem Ausfall der Hirnfunktion »entstehen«.

Unabhängig von den ethischen Diskussionen zwischen den beiden Zuständen soll hier der Vorgang beider Situationen auf das zu Anfang entwickelte Schema des normalen Sterbens übertragen werden. In den genannten Fällen handelt es sich beide Male um eine Unterbrechung der normalen Ablösung von Seelisch-Geistigem, sodass eine gewisse Verbindung zum Körper bestehen bleibt, ohne dass dies dem Zustand eines lebendigen Menschen entspricht (Abb. 3.3).

Diese Wechselbeziehung zwischen den menschlichen Ebenen kann unterschiedlich lange bestehen bleiben und erlaubt zu einem bestimmten Zeitpunkt drei verschiedene »Lösungen« dieses vom Menschen erzeugten unnatürlichen Zustandes:

- Schafft man es, die Verbindung zwischen den Ebenen (z. B. durch eine Funktionswiederherstellung eines Organs) wiederherzustellen, kann der Mensch ein nach unseren Kriterien normales Leben weiterführen.

Sonderfall, vom Menschen konstruiert

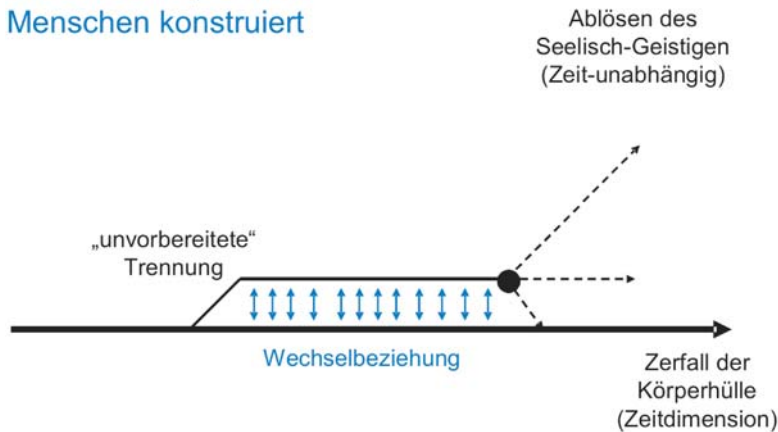


Abb. 3.3. Schematische Darstellung des Sterbevorganges mit den verschiedenen Ereignissen im nicht-natürlichen Fall. Zu dem willkürlich definierten Zeitpunkt (*dicker schwarzer Punkt*) gibt es verschiedene Möglichkeiten: die Ablösung geht reversibel zurück in den Zustand des Lebenden, die Ablösung bleibt in einer schwebenden Wechselbeziehung, oder die Ablösung komplettiert sich wie beim natürlichen Tod. (May 2006)

- Ist die trennende Kraft zwischen Seelisch-Geistigem und Körperlichem ausreichend groß, kann die Ablösung weitergehen, der Körper wird dann seiner natürlichen Auflösung entgegensteuern und die Wechselbeziehung beendet.
- Fehlt für die beiden erstgenannten Möglichkeiten der jeweilige Impuls, wird der Zwischenzustand bis zu einem erneuten Zeitpunkt weiter bestehen.

Im Gegensatz zu den natürlichen Ablösevorgängen hat der begleitende Mensch beim Einsatz künstlicher Funktionshilfen plötzlich einen aktiven Entscheidungsspielraum, dessen ethische Dimension er selbst verantworten muss. Durch den Schwebzustand, der dadurch bei einem Menschen erzeugt wird, wird der Tod als definierbarer Zeitpunkt oder als überschaubares Zeitintervall verstrichen. Er ist nicht mehr der Beginn der Ablösung, sondern wird aufgrund von Untersuchungen am Körper zu einem selbst gewählten Zeitpunkt festgelegt, ohne den Gesamtzustand des Menschen zu berücksichtigen. Nach dem vorliegenden Schema gäbe es zunächst keinen Unterschied zwischen dem an Maschinen angeschlossenen Menschen mit ausgefallener Hirnfunktion und dem teilweise ohne Maschinen auskommenden Menschen mit Teilhirnfunktion – zumindest wenn man die Verbindung von Seelisch-Geistigem mit dem Körperlichen betrachtet.

Ob man aufgrund der unterschiedlichen Schweberegrade im Ausfall des zentralen Nervensystems (das Rückenmark als Teil des zentralen Nervensystems wird für beide Diagnosen nicht berücksichtigt) ein-

mal für Leben, ein andermal für Tod plädieren soll, muss an anderer Stelle weiterdiskutiert werden.

Literatur

- Brunner-Traut E (1981) Gelebte Mythen. Wissensch. Buchgesellschaft, Darmstadt
- Ewald G (2006) Nahtoderfahrungen – Hinweise auf ein Leben nach dem Tod? Topos plus
- Greyson B (1985) A typology of near-death experiences. *Am J Psychiatry* 142, 967–969
- Laureys S (2006) Hirntod und Wachkoma. *Spektrum der Wissenschaft*, 62–72
- May CA (2006) Von der Natürlichkeit des Sterbens. Vortrag, unveröffentlicht
- Schneider V (2002) Leichenschau. *Der Internist* 43, 1575–1587
- Trungpa C (1976) Das Totenbuch der Tibeter. Diederichs Gelbe Reihe 6

Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen

*Helmuth Beutel (4.1), Gudrun Silberzahn-Jandt (4.2),
Elisabeth Kunze-Wünsch (4.3), Brigitte Caudal (4.4)*

4.1 Familie und sozialer Hintergrund –26

- 4.1.1 Rückblick – Ausblick –26
- 4.1.2 System Familie –26
- 4.1.3 Forschungsergebnisse und Anwendung –28
Literatur –30

4.2 Dresdner Modell der Angehörigenedukation –31

- 4.2.1 Förderung pflegender Angehöriger – gesetzliche Grundlagen –32
- 4.2.2 Wer sind eigentlich Angehörige? –32
- 4.2.3 Angehörigenedukation als Strategie der Zukunft –33
- 4.2.4 Ein Blick in die Geschichte –33
- 4.2.5 Zur Geschichte der Angehörigenedukation –35
- 4.2.6 Das Dresdner Modell –36
- 4.2.7 KTQ in der Angehörigenedukation –38
Literatur –39

4.3 Transkulturelle Pflege – Oder: Die Falle mit »den Fremden« –40

- 4.3.1 Wer ist fremd? –40
- 4.3.2 Leiningers Kulturbegriff und ihr Modell der transkulturellen Pflege –41
- 4.3.3 Hinwendung zum prozesshaften dynamischen Kulturbegriff –42
- 4.3.4 Konzept der Transkulturalität –42
- 4.3.5 Probleme mit Migranten im Gesundheitssystem –43
- 4.3.6 Transkulturelle Pflegeanamnese –44
- 4.3.7 Visionen –45
- 4.3.8 Anmerkungen –45
Literatur –45

4.4 Seelsorge an Sterbenden und Angehörigen –46

Literatur –47

4.5 Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit sowie klinischer Sozialarbeit im Akutkrankenhaus –48

- 4.5.1 Einleitung –48
- 4.5.2 Fragen zur Zusammenarbeit mit der Hospizarbeit –48
- 4.5.3 Beispiele aus der täglichen Sozialarbeit und Pflegeüberleitung im Krankenhaus –52
- 4.5.4 Bedeutung von Hospizarbeit für die Sozialarbeit im Krankenhaus –55
- 4.5.5 Bedeutung des Hospizangebots für schwerst kranke Patienten –56
- 4.5.6 Bedeutung der Hospizarbeit bei Verfügungen und Vollmachten –56
- 4.5.7 Bedeutung der Hospizarbeit für Angehörige und Beratung –57
- 4.5.8 Ambulante vor stationärer Hospizarbeit und Hintergrund aus Sicht der klinischen Sozialarbeit –58
- 4.5.9 Zusammenfassung –58
- 4.5.10 Diskussionsanregung und Wünsche –60
- 4.5.11 Aufgabenprofil und Erläuterung zur federführenden Kooperation –62

4.1 Familie und sozialer Hintergrund

Helmuth Beutel

4.1.1 Rückblick – Ausblick

Hospizbewegung und Palliative Care

Die damals »neue soziale Bewegung« entstand in den 1960er Jahren in den USA mit der Friedensbewegung, den Bürger- und Frauenrechtsfragen und der Kritik an der ausufernden Professionalisierung im Sozial- und Gesundheitsbereich. Mit dieser Bewegung entwickelten sich folgerichtig auch die Hospizdienste aus einer Betroffenheit vieler Bürger zunächst in England. Das damalige und heutige Anliegen ist, dem Sterben und dem Tod wieder einen erkennbaren und würdevollen Raum in unserer Gemeinschaft zu geben.

Die Hospizbewegung wird sich weiterentwickeln mit Palliative Care, u. a. mit dem unveränderten Auftrag, die Lebensqualität von schwerstkranken Menschen und deren Familien zu verbessern.

Die zunächst einengende Definition von Palliative Care durch die »European Association for Palliative Care« (► Kap. 1) hat in jüngster Zeit durch die WHO eine Öffnung erfahren und die Anliegen der Hospizarbeit integriert. So haben sich die Hospizbewegung und Palliative Care zu einem weitgehend ergänzenden System hin entwickelt, und die Nachteile eines zweigleisigen Hilfesystems werden sich im Laufe der Zeit minimieren. Hospizdienst und Palliative Care werden in Fachkreisen zu einem Synonym, auch in dem Bemühen, Sterben in der Familie verstärkt zu ermöglichen mit einem breiten ehrenamtlichen und professionellen Unterstützungsangebot.

Schon 1987 ergab unsere Stuttgarter Untersuchung, es war die erste Befragung dieser Art in einer Großstadt, dass 75,5% der Bürger ihr Leben zu Hause in der vertrauten Umgebung bei ihren Angehörigen beenden wollten.

Eine herausfordernde Diskrepanz bleibt. Die derzeitige einzige mir zugängliche empirische Untersuchung wurde in Rheinland-Pfalz erstellt:

- 44,1% sterben im Krankenhaus
- 12,8% sterben im Alten- und Pflegeheim
- 39,8% sterben in einer Wohnung

Neben dem deutlich erkennbaren Bedürfnis der Menschen, ihren Lebensraum auch zum Sterberaum werden zu lassen, nannten 80% der von uns damals Befragten, dass eine liebevolle Zuwendung im Kreise ihrer Familie für sie am wichtigsten sei.

Das Sterben im Beisein der Familie kann natürlich im stationären Hospiz, im Alten- und Pflegeheim und zunehmend auch im Krankenhaus ermöglicht werden.

Familie

Trotz aller Kritik oder Befürchtungen bleibt die Familie für uns Menschen von großer Bedeutung für unsere persönliche Entwicklung und zur Absicherung sozialer Bedürfnisse. Sie bietet Geborgenheit und Herausforderung zugleich. Wenn auch einzelne Familien dieser Aufgabe nicht oder nur unzureichend nachkommen, so bleibt dennoch der Wunsch, in die Familie eingebettet zu leben, weiterhin als Sehnsucht und Ideal lebendig. Die weitreichenden Modelle und Versuche von der freien und ungebundenen Ich-Entfaltung lösen sich auf, und die Hinwendung zur kleinsten sozialen Einheit, der Familie, geschieht wieder verstärkt.

In Untersuchungen: »Seelischer Halt und seelische Kraftquellen«, »Hilfen im Alltag und bei schweren Belastungen«, haben Reinhard Tausch, Professor am Psychologischen Institut III der Universität Hamburg, und sein Forschungsteam eindrucksvolle Ergebnisse gefunden. So wurde die Familie von 82% als halt- und kraftgebend angeführt, wenn sie zum Ankreuzen vorgegeben war.

4.1.2 System Familie

Das Denk- und Arbeitsmodell zur Familie ist aus meiner jahrelangen Erfahrung mit Familien entstanden.

Meine heutige Definition von Familie: Familie ist durch natürliche und soziale Zuordnung von Menschen der auch gesellschaftlich gewollte Lebensraum zur Erledigung individueller und gesellschaftlicher Aufgaben und zur Sicherstellung der weiteren Existenz der Menschen. Deshalb befindet sich eine Familie immer in einem Zustand des Austausches von Informationen und von gegenseitigen Zuwendungen. Eine förderliche Familie ist ein offenes System. Sie besteht in einem Zustand der Zirkulation mit dem Ziel, eine vorläufige Stabilität zu

erlangen und damit die Weiterentwicklung und das Überleben des Systems Familie und deren Mitglieder zu sichern.

Mit einer Metapher möchte ich diese Beschreibung verdeutlichen: Stellen Sie sich bitte eine Familie als ein Mobile vor. Auf der einen Achse sind in der Generationenfolge die Großeltern, auf der zweiten Achse die Eltern, dann die Kinder und in der weiteren Zuordnung Verwandte, zu denen eine gefühlsmäßige Beziehung besteht. Das gesamte Mobile sollte so angeordnet sein, dass die einzelnen Personen frei beweglich sind im System, in stimmigem Abstand zueinander sich befinden und nicht verstrickt oder gegenseitig zusammengebunden.

Khalil Gibran (1883–1931), ein im Libanon geborener christlicher Maler und Schriftsteller, hat das richtige Verhältnis von Nähe und Distanz für Ehepaare sehr bildhaft verdeutlicht:

»Ihr bleibt vereint, wenn die weißen Flügel des Todes eure Tage scheiden.

Wahrlich, ihr bleibt vereint selbst im Schweigen von Gottes Gedanken.

Doch lasset Raum zwischen eurem Beieinandersein.

Und lasset Wind und Himmel tanzen zwischen euch.

Liebet einander, doch machet die Liebe nicht zur Fessel:

Schaffet eher daraus ein webendes Meer zwischen den Ufern eurer Seelen.

Füllet einander den Kelch, doch trinket nicht aus einem Kelche.

Gebet einander von eurem Brote, doch esset nicht von gleichen Laibe.

Singet und tanzt zusammen und seid fröhlich, doch lasset jeden von euch allein sein.

Gleich wie die Saiten einer Laute allein sind, erbeben sie auch von derselben Musik.

Gebet einander eure Herzen, doch nicht in des andern Verwahr.

Denn nur die Hand des Lebens vermag eure Herzen zu fassen.

Und stehet beieinander, doch nicht zu nahe beieinander:

Denn die Säulen des Tempels stehen einzeln, Und Eichbaum und Zypresse wachsen nicht im gegenseitigen Schatten.«

Auch für den erforderlichen Entwicklungsraum in der Familie, den Kinder für ihre verantwortliche

Lebensgestaltung benötigen, kann die bildhafte Beschreibung von Khalil Gibran Orientierung geben:

»Eure Kinder sind nicht eure Kinder.

Es sind die Söhne und Töchter von des Lebens Verlangen nach sich selber.

Sie kommen durch euch, doch nicht von euch.

Und sind sie auch bei euch, so gehören sie euch doch nicht.

Ihr dürft ihnen eure Liebe geben, doch nicht eure Gedanken.

Ihr dürft ihren Leib behausen, doch nicht ihre Seele.

Denn ihre Seele wohnt im Hause von Morgen, das ihr nicht zu betreten vermöget, selbst nicht in euren Träumen.

Ihr dürft euch bestreben, ihnen gleich zu werden, doch suchet nicht, sie euch gleich zu machen.

Denn das Leben läuft nicht rückwärts, noch verweilet es beim Gestern.

Ihr seid die Bogen, von denen eure Kinder als lebende Pfeile entsandt werden.

Der Schütze sieht das Zeichen auf dem Pfade der Unendlichkeit,

und er biegt euch mit seiner Macht, auf dass seine Pfeile schnell und weit fliegen.

Möge das Biegen in des Schützen Hand euch zur Freude gereichen.

Denn gleich wie er den fliegenden Pfeil liebet, so liebt er auch den Bogen, der standhaft bleibt.«

Wenn ein Familienmitglied nun durch eine lebensbedrohende Erkrankung belastet ist, dann kommt das Gesamtsystem Mobile in Turbulenzen, in eine Schiefelage, und die Balance ist gestört. Diese einseitige Absenkung der betroffenen Generationenachse behindert die freie Beweglichkeit der anderen Familienmitglieder, und ganz neue, unbekannte Gefühle und Sichtweisen entstehen.

Etwa 70% der Familien können durch eigene Selbstheilungskräfte, durch die Fähigkeit der Trauer und die Wirkungen des Schmerzes nach einer ganz individuellen Zeitdauer wieder zu einer funktionsgerechten, aber veränderten Stabilität gelangen. Andere brauchen Hilfe von außen, sei es durch hilfreiche Mitmenschen, den Hospizdienst oder Therapeuten.

Das Bild vom Mobile will ich in acht Thesen zusammenfassen:

1. Der Mensch entwickelt sich in Beziehungen zu anderen.
2. Wir können davon ausgehen, dass in einer Familie Selbstheilungskräfte wirksam sind.
3. Familie kann als ein System gesehen werden, in dem die einzelnen Mitglieder sich gegenseitig und das Ganze beeinflussen. Veränderungen eines Teils im System bringen Veränderungen für das Ganze und für die einzelnen Familienmitglieder mit sich.
4. Die Familie steht in einem Spannungsverhältnis zwischen inneren und äußeren Anforderungen, die sich aus der Entwicklung und Veränderung ihrer Mitglieder einerseits und den gesellschaftlichen Gegebenheiten andererseits ergeben.
5. Sofern eine Familie diese Belastungen nicht als einen Anstoß zur Weiterentwicklung aufnehmen und verarbeiten kann, entstehen Störungen, Verfestigungen und Blockierungen mit der Tendenz zur Chronifizierung.
6. Alle biologischen und sozialen Systeme – und dazu zählt auch die Familie – neigen dazu, neue Herausforderungen und neue Aufgaben zunächst mit vorausgegangenen Erfahrungsmustern und vertrauten Antworten zu bewältigen. Das ist die Tendenz der sog. Homöostase.
7. Jedes Mitglied eines Familiensystems nimmt Rollen und Funktionen wahr, die ihm einerseits aus Tradition und Bedarf zugewiesen und andererseits von ihm angenommen werden. Dies ist ein zugleich aktiver und passiver Vorgang.
8. Der in eine Familie gerufene Helfer, z. B. von einem Hospizdienst, muss in die bestehende Dynamik der Zirkularität einsteigen und wird diese – ob er es will oder nicht – verändern. Diese damit neue Zirkularität soll entwicklungsfördernd und wieder stabilisierend wirken.

Wenn es uns als Mitarbeiter des Hospizdienstes gelingt, vorübergehend ein Teil der Familie mit einer helfenden Funktion zu werden, dann reden die Familienmitglieder mit uns, öffnen sich, teilen uns und untereinander ihre Gefühle, Befürchtungen, Hoffnungen und Ängste mit und hören einander zu. So entwickelt sich ein förderlicher, entlastender Austausch, und eine neue Qualität der Kommunikation entsteht.

Denn leider wirkt bis heute der Mythos von Hufeland (1762–1836): »Den Tod verkünden, heißt den Tod geben«. Die Annahme war, dass der offene Austausch über den nahenden Tod den Lebenswillen des Patienten brechen und er ohne Hoffnung sterben würde. In der Folge werden offene, ehrliche Gespräche und Aufklärung sowohl von Ärzten als auch von Angehörigen bis heute vermieden. Damit leben die einzelnen Familienmitglieder in sich verschlossen mit der Belastung über das anstehende Lebensende, und jeder quält sich alleine mit dem »Geheimnis«. Ein sich gegenseitiges Mitteilen von Befürchtungen und Ängsten unterbleibt zum Schaden aller.

Die Mitarbeiter eines externen Hilfsdienstes, eines Hospizes, können sich auf fünf Grundregeln bei der Unterstützung einer Familie mit einem sterbenden oder verstorbenen Familienmitglied einstellen

Grundregeln zur Unterstützung einer Familie

1. Wir sind zeitlich begrenzt ein Teil einer belasteten Familie und ändern durch unsere Gegenwart das System Familie.
2. Wir bemühen uns um Neutralität den einzelnen Familienmitgliedern gegenüber und bilden keine »Parteizugehörigkeit«.
3. Wir gestalten eine förderliche, akzeptierende Beziehung zu allen Mitgliedern der Familie.
4. Wir mobilisieren psychosoziale und spirituelle Ressourcen, innerhalb und außerhalb der Familie.
5. Wir bringen die eigene Person mit zugewandter und kongruenter Haltung und unsere reflektierten Erfahrungen ein.

4.1.3 Forschungsergebnisse und Anwendung

Reinhard Tausch und Yvonne Sölter informieren mit einer empirischen Untersuchung (2005) »Hilfreiche und belastende Vorgänge im Umgang mit Trauer« über bedeutende Befunde für unsere Arbeit:

Was hilft Menschen in ihrer Trauer und was belastet sie?

- Hilfreich werden Freunde (47%) und die Familie (40%) erlebt. Die professionellen Helfer sind mit 9% genannt.
- Im Kontakt mit den Mitmenschen ist u. a. das Sprechen über den Verstorbenen und die eigenen Gefühle besonders hilfreich (51%). Von hoher Bedeutung ist das Erleben von Akzeptanz, Verständnis und Einfühlungsvermögen (40%).
- Als Halt gebend wird erlebt, wenn der Tod sowohl von den Angehörigen (32%) als auch von dem Verstorbenen (24%) angenommen und als Erlösung (28%) gesehen werden kann.
- Belastend wirken das Vermeiden des Themas Tod (35%), Sprüche, Ratschläge (28%), unechte Anteilnahme, Desinteresse (23%) und ein Zuviel an Hilfsangeboten, Aufdringlichkeit (16%).
- Der spirituelle Glaube hat beim Durchleben der Trauer den Hinterbliebenen (50%) geholfen.
- Dieses Ergebnis lässt sich mit dem Hinweis auf amerikanische Untersuchungen erweitern. Der Glaube an einen persönlichen Gott ist in den USA mit 96% viel verbreiteter als in Deutschland mit 63% im Westen und 13% im Osten.

Wenn sich nun Menschen in gegenseitiger Offenheit begegnen, über Sorgen und Ängste aussprechen, ohne befürchten zu müssen, getadelt zu werden, dann wird dies zu einer Stress reduzierenden Erfahrung, die uns prägt. Wir sind entspannter. In diesem Zustand vermindern sich Ängste, wir werden kreativer, zuversichtlicher und fördern unser seelisches Wohlbefinden. Die positive Kraft unserer Gefühle zur Bewältigung kann, gerade auch bei chronischen körperlichen Schmerzen, wirksam werden. Andererseits gilt es als gesichertes Wissen, dass Ärger, Einsamkeit, unerledigte Geschäfte, Wut oder depressive Verstimmungen die Qualen verstärken. Wir sind verbissen. Das Schmerzerleben ist stark davon abhängig, mit welchen Gefühlen und Einstellungen wir leben und den Schmerz wahrnehmen.

Wenn wir uns als Helfer nach getaner Hilfeleistung von der Familie verabschieden, dann ist das System Familie ein anderes als zu Beginn und kann seine innewohnenden Selbstheilungs- und Entwicklungskräfte für eine heilende Bewältigung nutzen. Dieses Tun nennen wir Unterstützung, Begleitung, Hilfe oder Therapie im ursprünglichen Sinne: sorgen, pflegen, dienen, befähigen, behandeln etc.

Motive bei der Unterstützung von Familien

Bei unserem Tun sollten uns die eigenen Beweggründe für unseren helfenden Einsatz in einer trauernden und leidenden Familie möglichst weitgehend klar und erkennbar zugänglich sein. Dazu brauchen wir ein hohes Maß an emotionaler Intelligenz. Es ist die Fähigkeit, eigene Gefühle und die unserer Mitmenschen wahrzunehmen und in unser Handeln zu integrieren, sich zu motivieren, Selbststeuerung zu übernehmen sowie Kraft und Ausdauer zur Zielerreichung zu entwickeln.

An dieser Stelle möchte ich Sie für wenige Minuten zum Verweilen einladen und bitte Sie, für sich folgende Frage zu beantworten:

Hinweis

Warum oder besser wozu begleite ich sterbende Menschen und ihre Angehörigen? Bitte notieren Sie zunächst auf einem Blatt Papier Ihre Antworten, die Ihnen spontan einfallen. Dann sortieren oder kennzeichnen Sie diese gefundenen Antworten nach folgender Ausrichtung. In welchem Verhältnis konzentrieren sich meine Beweggründe

- Auf meine eigene Person?
- Auf den Mitmenschen?

In Gesprächen mit freiwilligen und beruflichen Helfern fanden wir sehr unterschiedliche Beweggründe für die Mitarbeit im Hospizdienst:

- »Ich habe das Gefühl, dass ich mit jeder Begleitung ein Stück der eigenen Lebensangst abbauen kann. Ich denke, dass dies nicht zu trennen ist. Jedes Begleiten ist eigentlich ein Erinnern an das eigene Sterben. Ich tue es, weil ich es für andere tun will – aber dabei auch immer etwas für mich tun kann.«
- »Meine Motivation hat sich im Laufe der Zeit gewandelt. Zunächst war die Motivation: Ja, du hast Zeit, du kannst helfen. Heute ist es vielleicht so, dass ich die Sterbebegleitung viel bescheidener machen möchte, dass ich einfach da bin, erfahre, weitergebe. Es ist nicht mehr wichtig, Neues aufzubauen, sondern es ist jetzt ruhiger geworden in mir. Meine Person tritt eigentlich in den Hintergrund.«

Hilfreiche Bedingungen

Für die Begleitung sterbender Menschen in ihrer Familie sind drei von dem amerikanischen Psycho-

logen und Forscher Carl Rogers begründete und von Reinhard Tausch in zahlreichen Untersuchungen überprüfte Haltungen und Verhaltensweisen unabdingbar:

Einfühlungsvermögen

Es ist sehr selten, dass jemand aktiv zuhört und sich wirklich um ein Verstehen des inneren Geschehens des anderen bemüht, ohne gleich zu urteilen und zu bewerten. Wenn ein Mitmensch sich erkennbar anstrengt, um sich in das Erleben des anderen einzufühlen, engagiert und konzentriert zuhört, ist das eine sehr eindringliche Erfahrung für einen leidenden Menschen. Teilnehmendes Zuhören kann eine höchst wirksame, entlastende Begegnung sein.

Achtung, Respekt und Wärme

Die fassadenfreie Sorge um den Mitmenschen heißt Annahme und Wertschätzung des anderen in seinen persönlichen, sozialen und spirituellen Lebensbezügen. Ohne diese Qualität der menschlichen Haltung wird das Bemühen um Erleichterung und Hilfe für den Leidenden nicht nutzbringend sein. Es handelt sich dabei um eine nicht besitzergreifende Haltung, mit der wir die bedingungslose Wertschätzung und Respekt vor der Einmaligkeit und dem So-Sein des Menschen spürbar vermitteln können.

Aufrichtigkeit, Echtheit und Wahrhaftigkeit

Diese drei Eigenschaften zeigen sich konkret in der Übereinstimmung unseres Fühlens, Denkens und Handelns. Hierbei geht es um die herausfordernde Frage, ob wir als Helfende und Begleitende uns und anderen gegenüber ehrlich und aufrichtig sind, ob die innersten Gefühle dem entsprechen, was wir über uns wissen, empfinden und ob sie mit dem übereinstimmen, was wir sagen. Wenn dies zutrifft, entstehen wirksame Echtheit und Selbstkongruenz. Damit erreichen wir eine weiterführende Hilfeleistung, weil so eine Form von Übereinstimmung erzielt wird in Bezug auf Erfahrung, Bewusstsein, Haltung und Sprache (► Kap. 8.1).

Wir Menschen sprechen alle gleichermaßen auf Offenheit und Echtheit an. Wir fühlen es, wenn Menschen sich ehrlich begegnen und wenn wir wirklich echt füreinander da sind und uns nicht hinter einem beruflichen Gehabe verstecken. So können wir Bedingungen mitgestalten, die Not,

Verzweiflung und Angst abbauen und wandeln. Durch die Fähigkeit zu trauern entsteht Hoffnung und Vertrauen in das Geschehen, Sterben kann zu einer Bereicherung unseres Lebens werden.

Literatur

-
- Beutel H, Tausch D (Hrsg.) (1996) Sterben – eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung. 4. Auflage, Quell, Stuttgart
- Deutscher Bundestag, Referat Öffentlichkeitsarbeit (2002) Enquête-Kommission, Demographischer Wandel. Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik. Berlin
- Gibran K (1981) Der Prophet. 13. Auflage, Walter, Freiburg
- Reinhard V (Hrsg.) (2005) Deutsche Familien. C. H. Beck, München
- Rogers CR (2002) Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten. 14. Auflage, Klett-Cotta, Stuttgart
- Rogers CR (2005) Die Person als Mittelpunkt der Wirklichkeit. 2. Auflage, Klett-Cotta, Stuttgart
- Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002) Palliative care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Sympt Manage (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>)
- Tausch R (2004) Hilfen bei Stress und Belastungen. 12. Auflage, Rowohlt, Reinbek (<http://www.uni-hamburg.de>)

4.2 Dresdner Modell der Angehörigenedukation

Ingrid-Ulrike Grom

In Kürze

Wenn ein Mensch schwer erkrankt, wird nicht nur sein Leben aus einem vertrauten Lebensgefüge, -rhythmus und -gefühl herausgerissen. Auch seine Angehörigen sind betroffen und werden fortan mit neuen Aufgaben konfrontiert, denn in gleicher Weise gerät auch ihr Lebensgefüge ins Wanken.

- Sorge um den Gesundheitszustand des ihnen nahe stehenden Menschen,
- existentielle Fragen,
- Zuständigkeiten und Verantwortungen innerhalb des Familienverbandes,
- Angst um die berufliche und wirtschaftliche Zukunft und
- Unsicherheit gegenüber dem Freundeskreis

sind Facetten eines oft kaum erfassbaren Spektrums ungeklärter Gefühle, Befürchtungen und Konfrontationen im Alltag.

»Infolge der Pflegebelastung werden ca. 1/3 der pflegenden Angehörigen krank (Bösch 1998, Grond 1994). Starke emotionale und körperliche Belastungen können für pflegende Ehepartner das Mortalitätsrisiko um bis zu 64% erhöhen (Schulz 1999). Für die gesamte Familie Pflegebedürftiger entstehen durch die Pflegeleistung erhöhte Erkrankungsrisiken (Görres 1993). Nicht nur punktuelle Stressoren, sondern auch länger anhaltende Belastungen zeigen Auswirkungen auf die Verfassung der pflegenden Angehörigen (Faltermajer 1988) (level of evidence K IV).«
(Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM), Leitlinie Nr. 6 kann im Internet unter <http://www.degam.de> eingesehen und heruntergeladen werden.)

Wollen sich Angehörige in der Pflege einbringen, so beklagen sie häufig ihre Hilflosigkeit, ja Ohnmacht, den ihnen nahe stehenden Menschen nicht ausreichend unterstützen zu können. So gerne wollte man – gerade angesichts der noch verbleibenden Lebenszeit – etwas Gutes für ihn tun, »aber man möchte auch nichts falsch machen«, so lautet die häufige Aussage von betroffenen Angehörigen.

Immer mehr werden öffentliche Leistungen gekürzt und die Anforderungen an die häusliche Versorgung nehmen zu. Aber wer qualifiziert die »Versorgenden« und gibt ihnen eine Unterstützung für kompetente pflegeunterstützende Maßnahmen daheim sowie die Möglichkeit, sich mit dieser menschlich enormen Herausforderung auseinander zu setzen?

Ein weiterer Punkt, der oft schwer fällt, offen an- und ausgesprochen zu werden, ist die Entscheidung, dass der pflegebedürftige Mensch in ein Altenpflegeheim geht. Dieser Schritt fällt selten leicht: weder dem Betroffenen noch seinen Angehörigen. Wenngleich es häufig die beste Wahl ist, so bleibt doch auch die Gewissheit, dass dies nun die letzte Stufe auf der Lebensleiter ist. Angehörige haben oft ein schlechtes Gewissen, den ihnen nahe stehenden Menschen in ein Altenpflegeheim zu geben, man will ihn ja nicht »abschieben«.

Gerne möchte man sich einbringen, die Betreuung und Begleitung im Altenpflegeheim sinnvoll unterstützen, aber auch hier ist die Angst, dass man etwas falsch machen könnte. Und man will den Mitarbeitern im Heim ja nicht »ins Handwerk pfuschen«.

4.2.1 Förderung pflegender Angehöriger – gesetzliche Grundlagen

Angesichts der beschriebenen Lage macht es Sinn, für pflegeunterstützende Angehörige eine Plattform für Information, Beratung und Qualifizierung zu schaffen, um so ihren besonderen Dienst zu würdigen, ihr Engagement fachlich zu fundieren und körperlichen und seelischen Belastungsfaktoren vorzubeugen.

Gesetzliche Grundlagen

In der Fassung des Gesetzes zur Einordnung des Sozialhilferechts in das Sozialgesetzbuch vom 27.12.2003 (BGBl. I S. 3022) wurde im SGB XI der § 45 »Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen« aufgenommen.

Er ist die Grundlage, auf der Angehörigen- und pflegenden entwickelt und realisiert werden kann.

Nachfolgend wird er in seinem Wortlaut vorgestellt, und im Kontext der Angehörigen- und pflegenden, speziell mit Blick auf die Erfahrungen aus dem Dresdner Modell für Angehörigen- und pflegenden diskutiert.

§ 45 SGB XI – Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen

Die **Pflegekassen** sollen für Angehörige und sonstige an einer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit interessierte Personen **Schulungskurse unentgeltlich** anbieten, um soziales Engagement im Bereich der Pflege zu fördern und zu stärken, Pflege und Betreuung zu erleichtern und zu verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen zu mindern. Die Kurse sollen Fertigkeiten für eine eigenständige Durchführung der Pflege vermitteln. Die **Schulung soll auch in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen** stattfinden.

- (2) Die Pflegekasse kann die Kurse entweder selbst oder gemeinsam mit anderen Pflegekassen durchführen oder geeignete andere Einrichtungen mit der Durchführung beauftragen.
- (3) Über die **einheitliche Durchführung** sowie über die **inhaltliche Ausgestaltung der Kurse** können die Landesverbände der Pflegekassen und die Verbände der Ersatzkassen, soweit sie Aufgaben der Pflegeversicherung auf Landesebene wahrnehmen, Rahmenvereinbarungen mit den Trägern der Einrichtungen schließen, die die Pflegekurse durchführen.

Zusammenfassung von § 45 SGB XI und kritische Würdigung

Pflegekassen finanzieren Schulungen für pflegende Angehörige und Ehrenamtliche zur Optimierung von Pflege und zur Burnout-Prophylaxe (Prävention und Empowerment).

Pflegekassen können eigenständig oder gemeinsam diese Kurse anbieten resp. an Einrichtungen zur Durchführung abgeben. Bezüglich der einheitlichen Durchführung sowie der inhaltlichen Gestaltung der Kurse können Rahmenvereinbarungen durchgeführt werden.

4.2.2 Wer sind eigentlich Angehörige?

Im § 45 SGB XI wird keine Definition von Angehörigen gegeben.

Genau beschrieben werden sie eigentlich nur im Strafgesetzbuch (StGB) im § 11 Personen- und Sachbegriffe«, der nachfolgend im Wortlaut wiedergegeben wird (http://bundesrecht.juris.de/stgb/_11.html):

§ 11 Personen- und Sachbegriffe

(1) Im Sinne dieses Gesetzes ist

1. Angehöriger:
 - wer zu den folgenden Personen gehört:
 - a) Verwandte und Verschwägte gerader Linie, der Ehegatte, der Lebenspartner, der Verlobte, auch im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes, Geschwister, Ehegatten oder Lebenspartner der Geschwister, Geschwister der Ehegatten oder Lebenspartner, und zwar auch dann, wenn die Ehe oder die Lebenspartnerschaft, welche die Beziehung begründet hat, nicht mehr besteht oder wenn die Verwandtschaft oder Schwägerschaft erloschen ist,
 - b) Pflegeeltern und Pflegekinder; [...]

Die Gruppe der Angehörigen lässt sich zivilrechtlich ähnlich umschreiben, auch wenn im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) der Begriff nicht definiert ist, sondern vorausgesetzt wird.

Die Autorin arbeitet mit folgender Arbeitsdefinition:

Angehörige sind alle familiären und bevollmächtigten Bezugspersonen der von Pflege abhängigen Menschen, die in einer gewachsenen Beziehung vielfältige Leistungen (Pflege, Betreuung, Versorgung) und weitere materielle/immaterielle Zuwendungen (nachbarschaftliche Hilfen, seelischen Beistand) erbringen.

Wie sich aus zahlreichen Literaturquellen erschließen lässt, wird bei der Pflege von Angehörigen an erster Stelle die Pflege des Ehepartners oder eines Elternteils verstanden. Zunehmend wird auch die Pflege eines kranken, behinderten Kindes thematisiert.

An dieser Stelle sei noch betont, dass die Autorin den Begriff der »pflegeunterstützenden Angehörigen« einführt und ihn deshalb präferiert, weil die Angehörigen professionelle Pflege nicht ersetzen sollen.

4.2.3 Angehörigenedukation als Strategie der Zukunft

Die individuelle Lebens- und Pflegesituation von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen ist komplex: medizinische, pflegerische, psychosoziale, ethische und juristische Fragestellung kumulieren, gelegentlich konfliktieren und kulminieren sie derart, dass sich dies auf die Betroffenen sehr belastend auswirkt.

Positiv zu bewerten ist an erster Stelle, dass die gesetzlichen Krankenkassen auf diese besondere Versorgungslage reagieren und binnen 6 Jahren hier durch juristische Regelungen Angebote in Richtung Pflegeberatung (§ 7 SGB XI) und Schulung (§ 45 SGB XI) in die Sozialgesetzgebung integrieren. Von den Krankenkassen werden zwar seit Jahren auch Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige gefördert, jedoch klagen diese Gruppen häufig über zu wenig Teilnehmer. Das ist aus der Sicht der pflegenden Angehörigen auch verständlich, denn die Legitimationsschwelle daheim ist viel höher.

Sagen sie ihrem pflegebedürftigen Angehörigen, dass sie in eine Selbsthilfegruppe gehen wollen, dann verschiebt sich die Balance des Vertrauens in Richtung Unsicherheit bis Misstrauen, das mit folgenden Fragen umschrieben werden kann: »Sei ehrlich, bin ich dir eine Last?«; »Kannst du mir denn nicht sagen, was dich belastet?«.

Geht der Angehörige jedoch in einen Kurs, in dem er pflegeoptimierende Kompetenzen erwerben

kann, wertet das beide in ihrer Selbst- und Fremdwahrnehmung auf: »Ich lerne für dich und für mich. Er lernt für mich!«

Stärkung – Empowerment – ist der zentrale Aspekt der Kurse für pflegeunterstützende Angehörige und sie wirkt sich positiv auf das Verhältnis der Angehörigen und der Betroffenen aus. Dass dabei auch die größtmögliche Hilfe für seelische Entlastung vermittelt wird, ist beabsichtigt, wird aber nicht formuliert.

Die Frage stellt sich natürlich, warum wird gerade in unseren Tagen Angehörigenedukation zu einem Thema? Wie war das früher? Wurden früher Angehörige auch für Pflegehilfen angeleitet und von wem?

Ein kleiner Exkurs in die Geschichte verdeutlicht, dass die Pflege von kranken Angehörigen in der Menschheitsgeschichte unterschiedlich betrachtet wird: in der indianischen Kultur beispielsweise werden die Betroffenen ausgesetzt oder zurückgelassen (Wallis 2000), bei den Aborigines gehört es zur Selbstverpflichtung eines jeden, den anderen nicht zur Last zu fallen und sich bei Schwäche und Krankheit zurückzuziehen (Morgan 2008). In unserer abendländischen Tradition wird vorausgesetzt und als selbstverständlich erachtet, dass die Pflege des Angehörigen zum individuellen Ethos (klassische Antike) gehöre bzw. eine Christenpflicht sei.

4.2.4 Ein Blick in die Geschichte

In der gesamten abendländischen Tradition, sei es aus der Sicht der klassischen Antike oder der des Christentums, gehört der individuelle Beitrag zum allgemeinen Wohl unverzichtbar zu einem sinnerfüllten Leben. Die Pflege kranker Angehöriger war über die Jahrhunderte hinweg schon immer ein Beitrag der einzelnen Familie. Da medizinische Versorgungsentrichtungen im heutigen Sinne nicht existierten, gab es Wissen und Erfahrung über die Spanne der Generationen, die unter einem Dach lebten. Sie wurden von einer Generation an die nächste weitergegeben. Das, was heute landläufig als »alte Hausmittelchen« verniedlichend und nostalgisch umschrieben wird, waren oft die Grundlagen in pflegerischen Verrichtungen.

Bedingt durch die Kriegszeiten in der ersten Hälfte des letzten Jahrhunderts hat sich in den 1950er Jahren ein gesellschaftlicher und institutio-

neller Wandel in unseren Breiten vollzogen (Fischer 2003: <http://postmortal.de/Diskussion/Mediengesellschaft/mediengesellschaft.html>).

Mit Blick auf (West-)Deutschland konzentrieren wir uns auf die Entwicklungslinien in der Versorgung und Begleitung von Kranken und Sterbenden.

Veränderungen der sozialen, institutionellen und kulturellen Koordinaten

Die Veränderungen der sozialen, institutionellen und kulturellen Koordinaten lassen sich abbilden in den Quadranten »Aufsplitterung der Lebenswelten«, »Institutionelle Modernisierung und Neudefinition«, »Neue Formen der Versorgung«. Sie werden in den nächsten Abschnitten skizziert.

Aufsplitterung der Lebenswelten

Die erste Hälfte des 20. Jahrhunderts war durch Krieg und Zerstörung geprägt und hat die Familien traumatisiert und atomisiert. Viele Versorgungsstrukturen mussten im zerstörten Deutschland wieder aufgebaut werden, der neue soziale Wohnungsbau ab den 1950er Jahren hat – gerade was die häusliche Pflege betrifft – für die Versorgung daheim, Begleitung im Sterben oder häusliche Aufbahrung häufig gar keinen Platz mit einkalkuliert. Externe Versorgungsstrukturen mussten gefunden werden, um dieses Defizit zu kompensieren.

Der Wiederaufbau Deutschlands brachte auch einen Modernisierungsschub mit sich, der sich sowohl in zahlreichen Einrichtungen der öffentlichen Hand als auch in Privathaushalten niedergeschlagen hat. In Krankenhäusern und nachfolgend auch in den Altenpflegeheimen wurden neue Standards gelegt, die sich bis in unsere Tage auswirken. Die häusliche Versorgung wurde über weite Strecken institutionalisiert, über fast eine Generation primär durch Krankenhäuser und Altenpflegeheime, seit der ersten Stufe der Gesundheitsreform und der Einführung der Pflegeversicherung verstärkt auch in Form der ambulanten Dienste.

Institutionelle Modernisierung und Neudefinition

Diese Modernisierung – als zweiter Entwicklungsfaktor – erfolgte sowohl architektonisch als auch in einem umfangreichen Serviceangebot für die Kunden: in den Krankenhäusern für die Patienten resp.

in den Altenpflegeheimen für die Bewohner. Der neuerliche Hotelcharme dieser Institutionen vermittelt gleichsam eine andere Haltung: der Patient wird zum Kunde, Pflege zur Dienstleistung.

In gleicher Weise wie Hotels mit »All inclusive«-Angeboten für sich werben, so haben die Betroffenen auch in den Krankenhäusern und Altenpflegeheimen ein »Rundum-sorglos-Paket« durch eine nahtlose Ver- und »Entsorgungs«-Kette erhalten.

Dieses Angebot war sicherlich manchmal notwendig, manchmal hilfreich. Aber immer wieder und zunehmend mehr fühlten sich Angehörige ausgeschlossen aus dem Prozess der Versorgung und Pflege. Sie waren in gleicher Weise Kunde, Gast mit beschränkten Möglichkeiten der Teilnahme und Mitgestaltung.

Neue Formen der Versorgung

Medizin und Pflege sind für die Professionellen zur Fließbandarbeit unter industriellen Bedingungen geworden. In Hochleistungszentren der Medizin wird rund um die Uhr operiert, in Minuten eingetaktet erfolgen Pflegemaßnahmen, sowohl stationär als auch ambulant. Kein Handgriff zuviel, Zeit ist Geld, im Mittelpunkt steht die Qualität der Versorgung, und wo steht der Mensch?

Im stationären Bereich wird die medizinisch-pflegerische Versorgung durch das Krankenhaus gewährleistet. Im ambulanten Sektor sind es niedergelassene Ärzte, ambulante Pflegedienste sowie Pflegeheime. Die Pflege wird auf den häuslichen Sektor bzw. nachrangige Institutionen wie beispielsweise das Pflegeheim verlagert. Die Versorgungslandschaft zwischen stationärem und ambulantem Sektor hat sich weiter ausdifferenziert und beförderte damit auch die Pluralität der Anbieter auf dem Gesundheitsmarkt.

Dschungel der Versorgung

Wir sehen auf der einen Seite einen enormen Modernisierungsschub, auf der anderen Seite müssen wir auch realisieren, dass wir durch die Ausgliederung der häuslichen Pflege viele über Generationen hinweg gesammelte Fertigkeiten und Erfahrungen verloren haben.

Heutzutage ist der Markt der Möglichkeiten im Gesundheitswesen für Betroffene wie für ihre Angehörigen nahezu unüberschaubar geworden. Was fehlt ist ein neutraler Lotse, der sie – frei von institu-

tionellen Partikularinteressen – berät und ihnen den Weg hin zu einer optimalen Versorgung weist. Zwar gibt es eine Fülle von Beratungsstellen, aber das »Who is who« und »Was ist jetzt für mich das Richtige?« kann er kaum erkennen.

Letztendlich wird dann auch auf das Subsidiaritätsprinzip verwiesen, in der die Selbstverantwortung vor staatlicher Hilfe kommt (vgl. hierzu calvinistische Konzeption des Gemeinwesens, Sozialenzyklika *Quadragesimo anno*, Pius XI. »Über die Gesellschaftliche Ordnung« vom 15. Mai 1931 von Gustav Grundlach und Oswald von Nell-Breuning unter Papst Pius XI, Enzyklika *Deus caritas est* unter Papst Benedikt XVI, 2005).

Knappheit

Ressourcenreduktion, Priorisierung, Bedarfsallokation und demographischer Wandel verlangen nach neuen Kräften, um die zunehmende Zahl pflegebedürftiger Menschen angemessen zu begleiten.

Aus der Erfahrung der Hospizarbeit kann man auch in Deutschland erkennen, dass sich Angehörige und Ehrenamtliche in die Begleitung und Betreuung von Kranken, alten Menschen und Sterbenden einbringen. Die Hospizarbeit qualifiziert ihre ehrenamtlichen Helfer. Die pflegenden Angehörigen brachten bislang ihre Hilfe ohne fachliche Anleitung ein.

Konsequenzen

Umso konsequenter ist die Integration des Paragraphen § 45 in das SGB XI, denn zum einen ermöglicht er die Qualifizierung der pflegenden Angehörigen, zum anderen bietet er als Präventionsaspekt auch eine Prophylaxe für die (Selbst-)Überforderung.

Was aus Sicht der Autorin dennoch fehlt, ist eine Form der Qualitätssicherung im Bereich der häuslichen Pflege. Hier scheint der Aspekt der Privatsphäre genauerem Beleuchten von Pflegesituationen unzugänglich.

Es hat sich in den vergangenen Jahren auch gezeigt, dass die direkte Anleitung für Pflegeverrichtungen unmittelbar daheim nur zögerlich angenommen wird. Das hat mit Schwellenängsten der Betroffenen zu tun, genauso wie mit der Angst vor vermeintlicher Kontrolle.

Aber genau hier gibt es wesentliche Aspekte, die nicht nur aus pflegerischer, sondern auch aus

ethischer Sicht einem gewissenhafteren Blick unterzogen werden sollten:

4.2.5 Zur Geschichte der Angehörigenedukation

Seit 40 Jahren gibt es Ansätze von Angehörigenedukation, beginnend in den USA, wo seit Mitte der 1960er Jahren Angehörige von Diabetes-Patienten geschult wurden. Dabei verbesserte sich nicht nur die Compliance der Patienten und ihren Angehörigen im Hinblick auf Akzeptanz der Krankheit und Pflichten im Rahmen der Therapie (bspw. regelmäßige Kontrollen und Medikamenteneinnahme). Auch deutliche und anhaltende Fortschritte in der Ernährungsumstellung, Motivation zu Bewegung und Interesse für Gespräche und Austausch mit anderen Diabeteskranken und ihren Angehörigen zeichneten sich in der Auswertung der Begleitforschung »Angehörigenedukation« ab.

In Großbritannien haben in den 1960er die Psychiater Ronald D. Laing und David Cooper die Angehörigen von Psychiatriepatienten in den therapeutischen Prozess integriert. Sie wurden eingehend über das Krankheitsbild informiert, über die Möglichkeiten und Grenzen des therapeutischen Angebotes und sie lernten, wie sie durch ihr eigenes Verhalten schwierige Situationen gestalten können. Sie wurden darin unterstützt, ein Netzwerk für Hilfe und Gespräch aufzubauen, sowie kontinuierlich Maßnahmen für die eigene Stressreduktion anzuwenden. Die Angehörigen nahmen dabei an Lernprogrammen teil mit dem Titel: »Together for a better life«.

In Italien arbeitete der Psychiater Franco Basaglia ab den 1970er Jahren in gleicher Weise mit den Angehörigen seiner Patienten und schulte sie, um mit ihnen gemeinsam die sozialen und familienbedingten Ursachen der Erkrankung aufzuklären und Gestaltungsmöglichkeiten der Alltagssituationen in häuslichen Bereichen zu entwickeln (Weitere Informationen zum geschichtlichen Hintergrund: Bäumel u. Pitschel-Walz 2003). Die Schulungskurse unter dem Namen »Wir sind eine Familie« wurden regelmäßig kostenfrei für die Angehörigen angeboten und fanden große Nachfrage. Franco Basaglia konnte dadurch nachweisen, dass er mit Hilfe der Angehörigenedukation deutliche Fortschritte in der Therapie seiner Patienten verzeichnete.

Auch in Deutschland wurde ab den 1980er Jahren Schulungen für pflegeunterstützende Angehörige angeboten. In der neuropsychologischen Abteilung des Akademischen Lehrkrankenhauses München-Bogenhausen waren sie integraler Bestandteil des therapeutischen Angebotes. Dabei lagen die Schwerpunkte auf Ernährung, Kinästhetik, Umgang mit Aphasie und Amnesie. Aus den Rückmeldungen der Angehörigen ist bekannt, dass für sie diese Angebote hilfreich waren, zum einen zum besseren Verständnis der Krankheit bzw. der Folgen eines Unfalls, zum anderen um selbst einen angemessenen Beitrag für die Genesung einbringen zu können.

Modellentwicklung

Seit 2003 bietet die Akademie für Palliativmedizin Kurse für Angehörige von Palliativpatienten an. Dank der Förderung durch die Barmer Ersatzkasse und nachfolgend durch die AOK Sachsen (heute AOK plus) werden diese Kurse kostenfrei für pflegeunterstützende Angehörigen angeboten und erfahren eine gute Nachfrage.

! Was für die künftige Umsetzungsstrategie dieses Modells durch die Kassen unterstützt werden muss, ist eine breit angelegte Form der Öffentlichkeitsarbeit. Denn häufig erfahren die Betroffenen zu spät von den Angeboten.

Ab Herbst 2009 sind Qualifizierungsmaßnahmen geplant, um die Lehrenden für diese Kurse angemessen fortzubilden. In dieser methodisch-didaktischen Zusatzqualifikation erhalten die Teilnehmer das nötige Rüstzeug, um Schulungskurse für pflegeunterstützende Angehörigen anbieten zu können. Sie lernen, diese Kurse zu planen, zu organisieren und zu leiten. Sie lernen, konfligierende Kommunikationssituationen zu gestalten und mit den pflegenden Angehörigen individuelle Lernschritte zu entwickeln.

Was brauchen pflegeunterstützende Angehörige

Welche Fragen beschäftigen Angehörige, die zu pflegenden Angehörigen werden?

Es sind W-Fragen, die sich auch der Betroffene stellt: Was ist das für eine Krankheit? Woher kommt sie, wohin geht sie, wie lange dauert sie? Was kann ich tun? Was habe ich falsch gemacht? Welche Hilfe kann ich bekommen?

Eine Fragebogenaktion bei 50 pflegenden Angehörigen, die sich für einen Angehörigenpflegekurs interessiert und für die Kurse in der Dresdner Palliativakademie gemeldet haben, ergibt folgendes Themenspektrum (Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit, Dresden 2002/2003):

- Informationen über körperliche Krankheiten, auch Grundkenntnisse über alterstypische Erkrankungen
- Demenz
- Depression und andere psychische Störungen
- Medikamente (Einnahme, Verträglichkeit; Hilfen bei Unverträglichkeit)
- Pflegehilfen, Heil- und Hilfsmittel, Lagerung
- Ernährung (Nahrungsverweigerung, Nahrung am Lebensende)
- Unterstützung durch Kostenträger, Pflegestufe, Beratung und Hilfen bei der leistungsrechtlichen Erschließung in der Schwerstpflege und hospizlichen Begleitung Sterbender »daheim«
- (Weiter-)Leben im Angesicht des Sterbens, Kommunikation zwischen Pflegenden und Angehörigen in der Bewältigung existenzieller Fragen und des Pflegealltags
- Abschied, Bestattung
- Juristische Regelungen (Vorsorgende Verfügung einschließlich Patientenverfügung, Testament)
- Trauerarbeit und Verarbeitung von Verlusterfahrungen
- Möglichkeiten entlastender Angebote für pflegeunterstützende Angehörigen

4.2.6 Das Dresdner Modell

Diese Fragen waren handlungsleitend in der Konzeptentwicklung des Kurses »Pflegende Angehörige lernen Grundlagen von Palliative Care«.

In der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit begannen die Kurse zunächst mit einem Umfang von acht Einheiten à drei Stunden. Durch die Themenwünsche der Teilnehmer ist der Lehrplan mittlerweile auf die doppelte Zahl von Stunden angewachsen, d. h. 16 Einheiten à drei Stunden.

Der Aufbau des Curriculums verläuft von der Peripherie zur Mitte. Die Themen des Lehrplans orientieren sich an der Situation von Angehörigen, die ja in gleicher Weise Betroffene sind – gelähmt in

ihren diffusen Gefühlen, ihrer Hilflosigkeit und Versagensangst. Sie brauchen zunächst einen Überblick, um so ihre Situation sukzessive selbst verorten zu können. Dann entwickeln sie auch »ihre Fragen«.

Lehrplanstruktur

Der Lehrplan ist in fünf Themenblöcken unterteilt:

- Im **Block I – Medizin und Therapie** – werden zunächst ausgewählte Krankheitsbilder erläutert, einschließlich Fragen zur Psychopathologie und Gerontopsychiatrie sowie zur Pharmakotherapie.
- Im **Block II – Pflege** – werden Informationen und praktische Übungen im Bereich Pflege vermittelt; Heil- und Hilfsmittel werden vorgestellt, Formen der Lagerung (Kinästhetik) werden eingeübt sowie Fragen zur Verordnung und Finanzierung beantwortet.
- Im **Block III – Menschen mit Demenz** – folgt eine Einführung zur Biographiearbeit und Validation bei Menschen mit Demenz.
- Im **Block IV – Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden** – wird die Betreuungssituation vermehrt in den Blick genommen und gemeinsam Hilfe zur Klärung (die Bedürfnisse des Patienten – meine eigenen Bedürfnisse) entwickelt.
- Im **Block V – sozialrechtliche Fragen und Vorsorgende Verfügungen** – geht es um Pflegestufe, Möglichkeiten von Reha-Maßnahmen, Finanzierung von Heil- und Hilfsmittel einschließlich möglicher Umbaumaßnahmen. Des Weiteren geht es um Fragen zum Testament, zur Vorsorgevollmacht, zur Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht.
- Im **Block VI steht der Bestatter** den Teilnehmern Rede und Antwort zu Fragen rund um die Versorgung des Leichnams, Aufbahrung, Formen der Bestattung und Kosten.

Die Kurse werden mit einem Einführungsgespräch eröffnet und mit einem Auswertungsgespräch abgeschlossen.

Auswertungsergebnis

Begleitet wird der Kurs zum einen durch die Evaluierung des jeweiligen Schulungsabends, des Weiteren durch ein Tagebuchprojekt, das vom Institut

für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie des Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden, Lehrstuhlinhaber Prof. Dr. phil. Friedrich Balck, entwickelt wurde.

Die vorliegenden Auswertungen belegen, dass die Teilnehmer diese Inhalte brauchen und mit der didaktischen Umsetzung der deduktiven Methode – d. h. vom Allgemeinen zum Besonderen, vom Allgemeinen (allmählich) zu ihrer Situation – sehr gut zurecht kommen.

Nachhaltigkeit

Die Dauer des Kurses hat in mehrfacher Weise wichtige Veränderungsprozesse bei den pflegenden Angehörigen in Gang gebracht:

- Zum einen sind sie aus ihrer Isolation herausgekommen und lernten mit Gleichbetroffenen zu sprechen: über ihre Pflegesituation, über ihre Familie, über ihre Arbeit, über das, was sie beschäftigt, belastet, ihnen hilft und geholfen hat.
- Sie haben sich alle erfolgreich organisiert, dass sie einmal in der Woche für etwa vier Stunden in den späten Nachmittagsstunden von Zuhause weggehen konnten.
- Sie haben in der Gruppe ihre persönlichen Wünsche artikuliert und die Wünsche der anderen gehört.
- Sukzessive entwickelte sich eine Form von Wir-Gefühl, das sie so noch nicht kannten. Aus Kursteilnehmern wurden gute Bekanntschaften, die ihre Adressen und Telefonnummern austauschen und sich verabreden.
- Sie haben für sich ein Biotop gefunden, in dem sie lernen, sich mit ihrer Pflegesituation und ihrer individuellen Auseinandersetzung mit zentralen Themen menschlicher Existenz zu befassen.

Die Gruppe wächst über die Zeit regelmäßiger Treffen zusammen und es fällt den Teilnehmern schwer, ohne Perspektive des »wieder Zusammenkommens« einen Kurs abzuschließen.

Um die pflegenden Angehörigen weiter fachlich zu begleiten, haben sich zur Sicherung der Nachhaltigkeit zwei Folgeangebote bewährt: zum einen Biographiearbeit und Validation als Kursangebot mit fünf bis sechs Einheiten à drei Stunden, sowie ein Ange-

bot »Lernen mit Verlust, Abschied und Trauer zu arbeiten«, in dem es um die Reflektion des eigenen Ergehens als pflegende Angehörige geht und um das Ausloten von Ressourcen.

Zeit

Die richtige zeitliche Platzierung eines Kurses ist auszuloten. Nach unseren Erfahrungen hat es sich bewährt, den Kurs »Angehörige lernen Grundlagen für die Pflege von Kranken und Sterbenden« zu Jahresbeginn (ab der dritten Januarwoche) anzubieten. Möglicherweise katalysieren der – häufig nicht eingestandene – Leidensdruck aus der Bilanzierung der Feiertage und des zu Ende gehenden Jahres sowie die guten Vorsätze für das neue Jahr den Schritt zur Kursteilnahme.

Die Kurse für den Umgang mit Menschen mit Demenz finden zwei Wochen nach den Sommerferien statt. Der Kurs »Lernen mit Verlust, Abschied und Trauer zu arbeiten« findet im November statt und hilft vielen, sich in der tristen Jahreszeit konstruktiv und in kreativer Weise mit diesen Lebenserfahrungen eingehender zu befassen.

Nach Durchsicht der Wochenplanung in den Haushalten wurde der Dienstagnachmittag als beste Möglichkeit für die Kursplatzierung gefunden.

Die zeitliche Anordnung der Kurse ist immer dienstags von 17:00–20:00 Uhr.

Gruppengröße

Die Erfahrung zeigt, dass sich die optimale Gruppengröße bei zehn Teilnehmern einpendelt. Es ist ratsam, die Kontinuität in der Gruppe zu wahren, d. h. eine Einzelbelegung von Kursthemen ist weder didaktisch noch aus gruppendynamischer Sicht sinnvoll.

Lernsituation – Gestaltung des Raumes

Es empfiehlt sich, für das Eröffnungsgespräch und die Blöcke 1 und 2 die Tische und Stühle wie in einem Klassenzimmer anzuordnen. Es ist eine edukative, keine therapeutische Situation!

Im Block 3 empfiehlt sich die Anordnung von Tischen und Stühlen in Form eines Hufeisens, im Block 4 als Stuhlkreis, ebenso im Abschlussgespräch.

Kosten für die Kurse

Ein Kursabend à drei Stunden (Referentenonorar einschließlich Kursmaterial) kostet derzeit für die Kostenträger 200 €

- Der Kurs Angehörigenedukation mit 16 Abenden kostet derzeit 3200 €
- Der Kurs Biografiearbeit und Validation mit 6 Abenden kostet 1200 €
- Der Kurs »Lernen mit Verlust, Abschied und Trauer zu arbeiten« mit 5 Abenden kostet 1000 €.

Für die pflegenden Angehörigen sind die Kurse kostenfrei.

4.2.7 KTQ in der Angehörigenedukation

Wie Recherchen ergeben, gibt es mittlerweile eine Vielzahl von Kursen für pflegeunterstützende Angehörige. Es zeigt sich, dass keine Systematik und kaum Qualitätssicherungskriterien vorliegen.

Tipps

In der Angehörigenedukation sollte rechtzeitig ein sog. KTQ etabliert werden, um so die kostbare finanzielle Förderung der Kassen solide, gezielt und effizient einzusetzen.

KTQ steht für »Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen«. Das seit 2001 entwickelte Zertifizierungsverfahren bezog sich zunächst nur auf Krankenhäuser mit dem Ziel, Prozesse und Ergebnisse innerhalb der Patientenversorgung zu verbessern.

Das KTQ in der Angehörigenedukation will eine Bestandsaufnahme von Angeboten im Bereich von Pflegekursen, um der nahezu unüberschaubaren Zahl von Pflegekursen unterschiedlicher Zielrichtungen und Anbieter eine Struktur zu geben.

Rückmeldungen aus Veranstaltungen mit Angehörigen lassen erfahren, dass Angehörige häufig das Angebot nicht kennen, sie über diese Angebote keine Informationen erhalten haben und dass der Bedarf an spezifischen Kursen, die sich die Angehörigen wünschen, im Kursprofil nicht abgebildet ist. Des Weiteren sind Aussagen gemacht worden, die die Lauterkeit von Anbietern in Frage stellen. So

wurden beispielsweise Kursgebühren erhoben, mehrteilige Kurse wurden nach wenigen Sitzungen beendet, »weil die Kursteilnehmer so fleißig gewesen sind« u.s.w.

In Gesprächen mit Vertretern der Krankenkassen (privat, gesetzlich und Ersatzkassen) wurde in der Vermittlung des Konzeptes Dresdner Modell der Angehörigenedukation dargelegt, dass es nicht nur darum geht, pflegeunterstützende Angehörige angemessen zu qualifizieren, sondern auch um eine qualitativ hochwertige Umsetzung von Angehörigenedukation.

Dabei ist es wichtig zu hinterfragen, nach welchen Konzepten die Anbieter von Pflegekursen arbeiten, wer sie evaluiert und wie qualifiziert die »Lehrenden« didaktisch und methodisch sind. Wie wird die Qualität des Angebotes gemessen? Gibt es beispielsweise eine Lernerfolgskontrolle oder systematisch entwickelte Evaluierungsbögen, die auch die weiteren Schulungsbedarfe erfassen und methodisch weiterentwickeln? Gibt es ein (neutrales) Forum, in dem sich die Anbieter von Pflegekursen treffen und beraten, sich selbst fortbilden, eine Instanz, die sie auch kontrolliert? Wie kann durch Kooperation, Transparenz und Qualitätssicherung in der Angehörigenedukation optimiert und dauerhaft in die Gesundheitsversorgung integriert werden?

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass nicht geklärt ist, wer beim Patienten verweilt, während der Angehörige in der Schulung ist.

Schlussfolgerung

Betrachten wir die aktuelle Entwicklung in Demographie, Wirtschaft, Arbeitsmarkt und Finanzen so wird Angehörigenedukation ein immer wichtigeres Thema werden. Zusammenarbeit, klare Strukturen und die Güte der gemeinsamen pflegerischen Versorgung durch Professionelle und qualifizierte pflegeunterstützende Angehörige sind die Chancen, die zunehmende Ressourcenknappheit abzufedern und auszugleichen.

Angehörige bilden oftmals die einzige Konstante, in der Begleitung und Versorgung, sie sind sozusagen der »Fels in der Brandung« und kompensieren durch die Kontinuität in der Pflegeunterstützung zahlreiche voneinander abgekoppelte medizinisch-pflegerische Versorgungssegmente. Der Angehörige verfügt – wie der Patient auch – über das Gesamtwissen zur Versorgungssituation. Wird er gehört,

fachlich angeleitet und professionell unterstützt, erleichtert dies eine angemessene Versorgung für den Patienten daheim und im Heim zur Zufriedenheit aller Beteiligten.

Literatur

-
- Bäuml J, Pitschel-Walz G (2003) Psychoedukation bei schizophrenen Erkrankungen, Schattauer, New York, Stuttgart
 Fischer N: Tod in der Mediengesellschaft. Vortrag auf dem Symposium: Sterben und Tod im 20. Jahrhundert. Oktober 2003. Manuskript unter <http://postmortal.de/Diskussion/Mediengesellschaft/mediengesellschaft.html>
 Grundlach G, Nell-Breuning O von: Über die Gesellschaftliche Ordnung, vom 15. Mai 1931 (Enzyklika Quadragesimo anno: http://www.vatican.va/holy_father/pius_xi/encyclicals/index_ge.htm)
 Wallis V (2000) Zwei alte Frauen. Wilhelm Heyne, München

4.3 Transkulturelle Pflege – Oder: Die Falle mit »den Fremden«

Gudrun Silberzahn-Jandt

In Kürze

Fremde mit den verschiedensten Hautfarben und Erscheinungsmerkmalen, aus den unterschiedlichsten Ländern, von allen Kontinenten gehören inzwischen selbstverständlich zu unserer Gesellschaft. Meist wird der Status Fremdheit an der Staatsangehörigkeit festgemacht und dabei zugleich klassifiziert in weniger und mehr fremd. Mit der ersten Taxierung des andersartigen Gegenüber werden Vorstellungen der jeweiligen Kultur aktiviert. Das Alltagsverständnis von Kultur ist oft eines, das Kultur als abgeschlossene territorial zugeordnete Einheit erklärt. In unseren Köpfen existieren Bilder von unterschiedlichen Kulturen, von einer schwäbischen Kultur ebenso wie von einer arabischen oder asiatischen. Diese Vorstellungen gehen oft einher mit Klischees und führen zu Stereotypisierungen, die eine der Situation angemessene Pflegebeziehung erschweren können. Ein anscheinend lauterer Stöhnen bei Schmerzen wird als »Mamma mia-Syndrom« bezeichnet, eine diffuse Bauchsymptomatik bei Fremden aus Südosteuropa als Morbus balcanicus. Die Ursachen eines problematischen Umgangs mit solch fremden Patienten werden selten genau analysiert, vielmehr oft vorschnell der fremden Kultur zugeschrieben. Probleme werden immer wieder kulturalisiert. Andere, die Beziehung strukturierende Kategorien, wie soziale Herkunft, Geschlecht, Alter oder Machtverhältnisse, bleiben dabei außen vor.

Mit dem Konzept der transkulturellen Pflege soll erreicht werden, dass eine verstehende, neugierig offene Grundhaltung die Begegnung mit dem Anderen leitet.

4.3.1 Wer ist fremd?

Karl Valentin und Liesl Karlstadt im Dialog

Karl Valentin: Ja, ein Fremder ist nicht immer ein Fremder.

Liesl Karlstadt: Wieso?

Karl Valentin: Fremd ist ein Fremder nur in der Fremde.

Liesl Karlstadt: Das ist nicht unrichtig. – Und warum fühlt sich ein Fremder nur in der Fremde fremd?

Karl Valentin: Wenn jeder Fremde, der sich fremd fühlt, ein Fremder ist und zwar so lange, bis er sich nicht mehr fremd fühlt, dann ist er kein Fremder mehr.

Liesl Karlstadt: Sehr richtig! – Wenn aber ein Fremder schon lange in der Fremde ist, bleibt er dann immer ein Fremder?

Karl Valentin: Nein. Das ist nur so lange ein Fremder, bis er alles kennt und gesehen hat, dann ist ihm nichts mehr fremd.

Liesl Karlstadt: Es kann aber auch einem Einheimischen etwas fremd sein!

Karl Valentin: Gewiß, manchem Münchner z. B. ist das Hofbräuhaus nicht fremd, während ihm in der gleichen Stadt das Deutsche Museum, die Glyptothek, die Pinakothek und so weiter fremd sind.

Liesl Karlstadt: Und was sind Einheimische?

Karl Valentin: Dem Einheimischen sind eigentlich die fremdesten Fremden nicht fremd. Der Einheimische kennt zwar den Fremden nicht, kennt aber am ersten Blick, dass es sich um einen Fremden handelt. (...)

Liesl Karlstadt: Das Gegenteil von fremd wäre also – unfremd?

Karl Valentin: Wenn ein Fremder einen Bekannten hat, so kann ihm der Bekannte zuerst fremd gewesen sein, aber durch das gegenseitige Bekanntwerden sind sich die beiden nicht mehr fremd. Wenn aber die zwei zusammen in eine fremde Stadt reisen, so sind diese beiden Bekannten jetzt in der fremden Stadt wieder Fremde geworden. Die beiden sind also – das ist zwar paradox – fremde Bekannte zueinander geworden.

(Valentin 1983 – Gesammelte Werke)

Bis zur Groteske und zum Absurden geht Valentin in diesem, bereits 1940 verfassten Stück folgenden Fragen nach: Was ist eigentlich Fremdheit und Fremdsein? Wo beginnt Fremdheit? Wer ist ein Fremder? Was ist das Eigene und wo hört es auf und erwächst selber zum Fremden? Er spürt dabei einer abstrusen Merkwürdigkeit nach, insofern das Fremde an Fremdheit verliert, so bald es begrifflich erfasst wird.

Deutlich tritt in diesem Dialog zu Tage, wie die Konstruktion von Fremdheit in Abgrenzung zum Eigenen stattfindet und wie dies in jeweils verändertem situativem Zusammenhang aufs Neue geschieht.

In einer professionellen Begegnung zwischen Menschen aus unterschiedlichen Milieus (Schulze 1992), ist es deshalb unabdingbar, zunächst das Eigene zu erkunden und auch in Frage zu stellen. Mit dem Beispiel von Karl Valentin lässt sich fragen: Ist ein Münchner nur der, der alle Museen und Kunstsammlungen und Wirtshäuser kennt? Oder gehört zum Münchner-Sein noch die schlafwandlerische Sicherheit beim Benutzen der U- und S-Bahn und die Dauerkarte für die Heimspiele des 1. FC Bayern? Oder reicht es aus, in München zu wohnen und sich lediglich im eigenen Stadtviertel auszukennen? Wird dieser Mensch dann jedoch vielleicht zum Haidhausener und Teil einer Münchner Subkultur?

In keiner Weise artikuliert Valentin eine Angst vor dem Fremden, ebenso wenig spricht er von einer Exotik und besonderen Erotik des Fremden, wie wir sie als Topos in der Südseeromantik und aus der Malerei Gauguins kennen. Der Fremde bleibt bei ihm eigentümlich blass – vermutlich ist es ein Mann, ob er jedoch Ausländer ist und eine andere Sprache spricht und daher fremd, oder einer vom Land, der in die Großstadt kommt, oder ein Andersgläubiger, scheint für Valentin ohne Belang zu sein. Auch die Andersartigkeit beschreibt Valentin nicht – sie ist

zudem flüchtig, da sie durch ein Kennenlernen an Bedeutung verliert.

4.3.2 Leiningers Kulturbegriff und ihr Modell der transkulturellen Pflege

Madeleine Leiningers Modell der transkulturellen Pflege (Leininger 1998) liegt ein Konzept von Kultur zugrunde, das sich eng an dem klassischen, evolutionistischen Kulturbegriff des britischen Kulturanthropologen Edward Burnett Tylor orientiert. Demnach ist »Kultur oder Zivilisation (...) jenes komplexe Ganze, das das Wissen, den Glauben, die Kunst, die Moralauffassung, die Gesetze, die Sitten und alle anderen Fähigkeiten und Gewohnheiten umfasst, die sich der Mensch als Mitglied der Gesellschaft aneignet« (Tylor 1871, zit. nach Hirschberg). Kultur ist nach dieser Definition etwas Statisches, klar Abgeschlossenes, eine Einheit, die für alle Menschen, die aus dieser Kultur entstammen, Gültigkeit besitzt.

Undeutlich und problematisch bleibt, wie sich Zugehörigkeit zu einer Kultur in diesem Sinn manifestiert. Ist es die Territorialität, Staatszugehörigkeit, Hautfarbe, Religion, Sprache etc.? Leininger geht davon aus, dass vor allem das Wissen um spezifische Eigenschaften und Wertvorstellungen fremder Kulturen den Umgang mit diesen Menschen erleichtere. Die Forschungsgruppe um Madeleine Leininger stellte für fast 60 Kulturen, wie die der »Afroamerikaner« oder »Mexikoamerikaner«, in den USA deren, für die Pflege relevante, Vorstellungen in Form schematischer Tabellen dar.

Dies suggeriert, dass es eindeutige, erlernbare und abrufbare Rezepte und Handlungsanleitungen im Umgang mit Menschen unterschiedlicher Herkunft gäbe. Dagmar Domenig kritisiert Leininger derart: »Eine solche Herangehensweise führt jedoch zu Abgrenzung und Ausgrenzung: Nicht das eigene Selbst in der Interaktion mit dem anderen Selbst stellt die Grundlage für die Beziehung dar, sondern stereotype Aussagen, welche sich zwischen das eigene und das andere Selbst schieben.« (Domenig 2001, S. 143–144)

Hinweis

Überlegen Sie sich, welcher »Kultur« Sie sich zuordnen würden. Was gehört unabdingbar zu dieser »Kultur«? Schützen Sie sich vor den dieser Kultur zugeschriebenen Stereotypen und – wenn ja – in welcher Weise?

4.3.3 Hinwendung zum prozesshaften dynamischen Kulturbegriff

Kritiker sind sich einig: Ein statischer und homogener Kulturbegriff entspricht nicht den politischen wie gesellschaftlichen Lebenswirklichkeiten in unserer von Migrationsbiografien und Globalisierungsprozessen bestimmten Welt. Der Begriff »Kultur« muss von anderen Prämissen ausgehen. Beispielsweise betonen konstruktivistische Konzepte von Kultur die Interaktion und die darin aktivierten Deutungsmuster.

Jutta Dornheim legt dar: »Die Konzepte von Kultur als einem Gewebe von Bedeutungen und als Erscheinungsform sozialer Konstrukte haben den Vorteil, dass sie sich von allen Entwürfen abkehren, die Kulturen als statische (wenn auch nur für einen Moment) stillstellbare Gegenstände betrachten. ‚Kultur‘ sollte vielmehr als dynamisches Bedeutungs- und Deutungsgefüge verstanden werden, das in interaktiven Prozessen gemeinsam und immer wieder neu produziert wird.« (Dornheim 2003, S. 71)

Obgleich in solchen Konzepten politische, wirtschaftliche und soziale Faktoren unbeachtet bleiben, ist ein so gearteter Kulturbegriff operabel für die Pflege. Hierdurch eröffnet sich der Blick auf eine offene Begegnung von individuellen Akteuren mit unterschiedlichen Wertvorstellungen, Deutungs- und Handlungsmustern und den ihnen eigenen Biografien.

! Das heißt: Einfache Handreichungen zum Erlernen fremder Kulturen gibt es nicht und wären auch falsch, da keine klar abgrenzbare Kultur mit eindeutig zuordenbaren Mitgliedern und gleichen Denk- und Verhaltensmustern existiert.

Dies wird deutlich, wenn Sie an die Vielfalt scheinbar klassifizierbarer Kulturen denken, so z. B. an »die Katholiken«: Katholiken Polens orientieren sich an anderen Wertesystemen, praktizieren zum Teil andere Rituale als die in Tübingen, Regensburg oder Lissabon. Und auch innerhalb einer Stadt finden sich mannigfache religiöse Praktiken des scheinbar Gleichen. Die einen beten den Rosenkranz regelmäßig, essen freitags fleischlos und verehren den Papst und das Papsttum, andere revoltieren gegen den Papst, richten sich nach keinem Essens- oder

Fastengebot, besuchen nur unregelmäßig oder gar nicht die Gottesdienste und bezeichnen sich dennoch als katholisch.

4.3.4 Konzept der Transkulturalität

Mit dem theoretisch begründeten Konzept der Transkulturalität (Welsch 1998), das mit einem dynamischen nichtterritorialen Kulturbegriff operiert, wird konsequent das Subjekt, seine Biografie, seine wie auch immer gearteten kulturellen, religiösen, familiären, wirtschaftlichen und zeitgebundenen Prägungen und jeweiligen handlungsleitenden Interessen in den Mittelpunkt jeder Interaktion gestellt.

Charlotte und Michael Uzarewicz erklären: »Transkulturalität geht letztlich über das bloß Kulturelle hinaus, ohne es zu verabschieden. Ihr Untersuchungsgegenstand sind Individuen als sozio-kulturelle und historische Knotenpunkte. Transkulturalität beschreibt kulturelle Prozesse als flexibles individuelles Kondensat aus biografischen, sozio-graphischen und ökologischen Faktoren, welches in Situationen immer neu verhandelt wird.« (Uzarewicz u. Uzarewicz 2001, S. 170)

Transkulturelle Kompetenz kann erworben werden, auch wenn ein einfaches Rezeptlernen unmöglich ist. Domenig beschreibt transkulturelle Kompetenz und das Erlernen in Abhängigkeit von drei gleichwertigen, jedoch aufeinander aufbauenden Pfeilern (Domenig 2001, S. 148):

- Selbstreflexion
- Wissen und transkulturelle Erfahrung
- Empathie

Die Selbstreflexion beinhaltet in einem ersten Schritt, den eigenen Standpunkt zu hinterfragen und eigenes Handeln kritisch zu betrachten. Dieser selbstreflexive Blick verunsichert zunächst, da damit angeblich klare Denk- und Deutungsmuster sowie Weltbilder in Frage gestellt werden und statt dessen die Relativität von Lebenswelten – auch der eigenen – in den Mittelpunkt rückt.

Hintergrundwissen bedeutet übergeordnete Konzepte, z. B. verschiedene Gesundheits- und Medizinsysteme und die Bedeutung subjektiver Krankheitstheorien wie den »bösen Blick« oder »Krankheit als Strafe Gottes« kennen- und einordnen zu lernen, ohne dass damit Vorurteile zemen-

tiert werden. Des Weiteren gehört auch das Wissen um die rechtliche Situation von Migranten und die daraus resultierenden Schwierigkeiten in unserem Gesundheitssystem dazu. Hintergrundwissen kann auch durch eigene Fremdheitserfahrung erworben werden, ob durch Auslandsreisen oder in konkreten Begegnungen mit »Fremden« bei der Arbeit oder in der Freizeit.

Der Begriff »Neugierde« beschreibt das, was Domenig unter »Empathie und Verstehen« darstellen will. Es ist ein offenes interessiertes Zugehen auf den anderen, ohne das Eigene außer Acht zu lassen.

Hinweis

Erinnern Sie sich an eine problematische Situation mit Migranten in Ihrer Einrichtung? Was störte Sie in dieser Situation? Finden Sie Erklärungen, warum dieses Problem auftrat? Was würden Migranten in erster Linie als problematische Situation bezeichnen?

4.3.5 Probleme mit Migranten im Gesundheitssystem

Das Pflegepersonal, das selbst zur Mehrheitsgesellschaft gehört, zählt meist mit folgender Prioritätensetzung die Probleme mit Migranten auf (Kuckert 2001):

1. Sprache
2. Zu viel und zu langer Besuch
3. Ausländer wittern häufig eine Benachteiligung, von der sie ausgehen, sie würden wegen ihrer Fremdheit schlechter behandelt
4. Umgang mit Schmerz

Bei Interviews mit Pflegenden [1] im Rahmen eines Forschungsprojekts zur Kommunikation, fiel auf, dass, obwohl auch andere Schwierigkeiten in teilnehmender Beobachtung notiert wurden, diese nicht erzählt werden.

So tauchen in den Gesprächen mit Pflegenden migrationsbedingte Probleme im Umgang mit den Patienten durch deren Erfahrung von Flucht, Vertreibung, Krieg oder Verlust der Familie nicht auf. Auch über Heimweh berichtet das Pflegepersonal nicht. Und nur am Rande, wenn es um ökonomische Fragen geht, wird das fehlende Verständnis für das hiesige medizinische System als Problem erwähnt.

Das Problem mit der Angst

➤ Beispiel

Die Situation: Schwester Tanja, Mitte 30, langjährig erfahrene und viel gereiste Krankenschwester, kommt zum Aufnahmegespräch zu Frau I. Die 40-jährige Frau stammt aus Kroatien und lebt bereits seit 12 Jahren in Deutschland. Sie spricht perfekt Deutsch – und ist lediglich durch ihren slawisch klingenden Nachnamen als Migrantin zu identifizieren. Bei dem Aufnahmegespräch fragt Schwester Tanja vor dem geplanten kleineren chirurgischen Eingriff die Patientendaten anhand des Anamnesebogens der Reihe nach ab und macht entsprechend die schriftlichen Einträge. Als sie sich nach der Einnahme von Tabletten erkundigt, zeigt Frau I. die Antibabypille und als nächstes ein Antidepressiva.

Schwester Tanja fragt zu den Antidepressiva erstaunt: Warum nehmen Sie diese?

Frau I. antwortet: Wegen Angst.

Schwester Tanja: Wie viele nehmen Sie davon?

Frau I.: Drei mal am Tag, hat der Arzt gesagt.

Schwester Tanja: Das zeigen sie auch bitte dem Anästhesist, wenn er noch zu Ihnen kommt. Jetzt zunächst erst einmal pausieren.

Frau I.: Gut.

Schwester Tanja: Als Angehörige möchten Sie Ihren Ehemann angeben?

Frau I.: Ja.

Schwester Tanja fragt weiter in der Reihenfolge des vorliegenden Anamnesebogens nach Zahnprothesen, Allergien, vorherigen Operation und Schwangerschaften, Nikotin- und Alkoholgewohnheiten.

Nach Abschluss der Befragung, erkundigt sich Schwester Tanja nochmals:

Schwester Tanja: Gibt es Gründe für die Angstzustände?

Frau I.: Kroatienkrieg. Seit da.

Schwester Tanja wirkt betroffen und unsicher: Ja, – ich komme dann später zum Rasieren der Operationsstelle.

Sprachlosigkeit abseits der vorgefertigten Frage- und Kommunikationsmuster kennzeichnet diese Situation. Schwester Tanja kannte den Zweck des Krankenhausaufenthalts von Frau I. und hatte daher bei dem Aufnahmegespräch allenfalls Fragen und

Probleme bezüglich des chirurgischen Eingriffs und des Ablaufs erwartet. Der Jugoslawienkrieg war seit Jahren zu Ende. Schwester Tanja hatte nicht damit gerechnet, mit einem so heftigen Gefühl wie dem der Angst von Frau I. konfrontiert zu werden.

Ihre Reaktion zeigt Zwiespältiges: einerseits die Abwehr in Form von einem darüber Hinweggehen und routiniertem Weiterfragen und andererseits der Versuch, Anteil zu nehmen, indem sie sich nach den Ursachen der Angst erkundigt. Die Antwort darauf »Kroatienkrieg« erschüttert sie sehr. Welche Vorstellungen dieses Wort bei Schwester Tanja auslösen, bleibt unklar. Sind es die Bilder der riesigen Flüchtlingsstrecken, der Vertreibung, der Massengräber oder der zerstörten Städte? Oder ist Schwester Tanja irritiert, da Frau I. so heftig auf den Krieg reagiert, obgleich sie schon lange in Deutschland lebt und doch gar nicht zu den »Opfern« des Krieges zu rechnen ist. Nach den Erlebnissen und Ängsten von Frau I. erkundigt sich Schwester Tanja nicht mehr. Sicherlich ist sich Schwester Tanja aber bewusst, dass Angst im Vorfeld einer Operation das Risiko von Komplikationen erhöhen kann. Mit dem Hinweis an Frau I., diese Information dem Anästhesisten zu übergeben, leitete sie die Verantwortlichkeit weiter.

4.3.6 Transkulturelle Pflegeanamnese

Migrationsspezifische Pflegeanamnesen gehören bisher nicht zum Standard in Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen. Dagmar Domenig entwickelte ein sehr umfassendes Modell der transkulturellen Pflegeanamnese, das sich an dem Konzept der professionellen Nähe orientiert. Zentrales Anliegen ist es, die Patientenperspektive zu erfassen. Zu den dabei erfragten Themenkomplexen gehören u. a. Lebensgeschichte, Migrationserfahrung, Aufenthaltsstatus und im weiteren der Bereich Kommunikation, das Problem von Schmerz und Schmerzerfahrung, Konzepte von Gesundheit und Krankheit, Tod und Sterben sowie religiöse Vorstellungen und Praktiken (Domenig 2001, S. 231). Die Fragen zu den einzelnen Themenbereichen überschneiden oder ergänzen sich teilweise und führen hin zu den Deutungs- und Lebenswelten der Individuen.

Beispielsweise werden mit der Themeneinheit »Gesundheit und Krankheit« folgende Bereiche angesprochen und erfragt (Domenig 2001, S. 231):

- Krankheitserklärungsmodell? (...)
- Verhältnis von Psyche und Körper?
- Stigmata in Bezug auf die Krankheit?
- Verhältnis zur Biomedizin?
- Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem?
- Kenntnisse über das hiesige Gesundheitswesen?
- (Religiöse) Heilpraktiken?
- Wer entscheidet im Krankheitsprozess (Patient, Familie, soziales Netz)?

Domenig ist sich im Klaren, dass eine derart umfassende Pflegeanamnese mehr Zeit kostet und somit dem Anspruch der Wirtschaftlichkeit der Gesundheits- und Pflegebetriebe widerspricht. Deshalb fordert sie das Personal auf, abzuwägen, was für den Krankenhausaufenthalt oder die Pflegesituation relevant ist und vorauszuschauen, was wichtig werden könnte. Diese Themenkomplexe müssen vorrangig geklärt werden, andere zu einem späteren Zeitpunkt oder in Form von Fallbesprechungen. In diesem Rahmen sollen die in Alltags- und Pflegesituationen gewonnenen weiteren Informationen über Patienten gesammelt und überprüft werden.

Was könnte eine transkulturelle Pflegeanamnese für Frau I. und Schwester Tanja bedeuten? Frau I. erhält Raum, über ihre Angst zu sprechen. Sie kann die Angst beschreiben, z. B. wie, wann und in welcher Form die Angst eintritt, ob sie lähmt, schmerzt oder traurig macht. Frau I. hat die Möglichkeit, die Angst einzuordnen, und sie sowohl im Kontext ihres Krankheitsverständnisses darstellen als auch in anderen Zusammenhängen, wie biografischer Art oder bezüglich ihres Frauseins oder ihrer Vorstellungen vom Tod und Sterben. Dabei ist es ihr möglich, sich über das Stichwort »Kroatienkrieg« hinaus, als Person mit der ihr eigenen Geschichte und mit ihrer Leiblichkeit darzustellen. Die Angst erhält somit eine Form. Ihr wird ermöglicht, die Angst zu beschreiben, die vielleicht viel von Verlust und Trauer um Angehörige oder auch Trauer um das veränderte Land beinhaltet.

Ein Vertrauensverhältnis zu entwickeln ist das vorrangige Ziel in dieser Begegnung. Frau I. muss die Gewissheit erlangen, dass sie mit ihren Ängsten, Sorgen und Freuden gut aufgehoben ist und bei eventuell auftretenden Problem während des Krankenhausaufenthalts Unterstützung erhält. Mittels solch eines Gespräches ist die Chance vorhanden, ein Vertrauensverhältnis zu entwickeln.

Schwester Tanja zeigt mit einer so hergestellten »professionellen Nähe« Kompetenz, die zudem zielorientiert darauf ausgerichtet ist, auf eventuell im weiteren Krankheitsverlauf entstehende Probleme adäquat reagieren zu können. Schwester Tanja kann das erfragte Wissen für die Patientin und die Qualität der Pflege nutzen.

4.3.7 Visionen

Empathie, Neugierde und Selbstreflexion sind unabdingbar für das Konzept transkultureller Pflege, doch dies allein reicht nicht aus. Notwendig ist ebenso **kommunikative Kompetenz**, um Empathie und Interesse am Gegenüber zu vermitteln, die richtigen Fragen zu stellen und bei den falschen Fragen oder auch auftretenden Problemen nicht die Sprache – das Medium der Interaktion und Handlung – zu verlieren. Der theoretische Entwurf der Transkulturalität bedeutet eine konsequente Orientierung an dem zu pflegenden Menschen, seinen Bedürfnissen und seiner Biografie. Dies kann jede Begegnung verunsichern, da auf diese Weise Fremdheit nicht nur bei den offensichtlich Fremden, den Migranten, den Ausländern zu entdecken ist, sondern auch am scheinbar Vertrauten und umgekehrt auch Gemeinsames und Vertrautes am anscheinend so unverstänlich Fremden. Das heißt, wie Charlotte Uzarewicz mit aller Konsequenz formuliert, »dass das Konzept der Transkulturalität – wenn man es ernst nimmt – ein temporäres Konzept ist. Wenn die Praxis transkulturell funktioniert, dann hat sich das Konzept selbst aufgelöst.« (Uzarewicz 2003, S. 29)

Statt eines Schlussworts

Eine Fabel: Als die Mücke eines morgens zum allerersten Mal einen Löwen brüllen hörte, sprach sie zur Nachbarin Henne: »Der summt aber komisch«, woraufhin die Henne der Mücke antwortete: »Summen, dass ich nicht lache.« »Was dann?«, fragte die Mücke. »Er gackert, aber das tut er allerdings äußerst komisch«, erklärte die Henne.

4.3.8 Anmerkungen

[1] Das Forschungsprojekt »Entwicklung eines Interventionsmodells zur Verbesserung der kommunikativen Kompetenz von Pflegenden und Gepflegten« wurde durch die Carl Gustav Carus-Stiftung

für psychosomatische Forschung Zürich und die Robert Bosch-Stiftung Stuttgart gefördert. Das angeführte Fallbeispiel ist im Rahmen dieses Projektes dokumentiert.

Literatur

- Domenig D (2001) Einführung in die transkulturelle Pflege. In: Dies (Hrsg.) Professionelle transkulturelle Pflege. Handbuch für Lehre und Praxis in Pflege und Geburtshilfe. Hans Huber, Bern. S 139–158
- Dornheim J (2003) Konzepte zu »Kultur« und »kulturelle Identität« für die Pflegebildung. Synopse-Kritik-Perspektiven. In: Friebe J, Zalucki M (Hrsg.) Interkulturelle Bildung in der Pflege. W. Bertelsmann, Bielefeld. S 61–82
- Hirschberg W (Hrsg.) (1988) Neues Wörterbuch der Völkerkunde. Reimer, Berlin. S 269
- Kuckert A (2001) »Türkische Patienten haben immer viel Besuch und sind sehr wehleidig!« Die Vermittlung von Kulturkenntnis als Lösungsstrategie zur Überbrückung der Probleme zwischen Pflegenden und ausländischen Patienten – eine kritische Analyse. In: Curare 24. S 97–109
- Leininger M (1998) Kulturelle Dimensionen menschlicher Pflege. Lambertus, Freiburg
- Schulze G (1992) Die Erlebnisgesellschaft. Kultursoziologie der Gegenwart. Campus, Frankfurt am Main
- Tylor EB (1871) Primitive Culture. J Murray, London
- Uzarewicz C (2003) Überlegungen zur Entwicklung transkultureller Kompetenz in der Altenpflege. In: Friebe J, Zalucki M (Hrsg.) (2003) Interkulturelle Bildung in der Pflege. W. Bertelsmann, Bielefeld. S 29–46
- Uzarewicz C, Uzarewicz M (2001) Transkulturalität und Leiblichkeit in der Pflege. In: Intensiv. Fachzeitschrift für Intensivpflege und Anästhesie H 4. S 168–175
- Valentin K (1983) Gesammelte Werke. Jubiläumsausgabe in vier Bänden. Bd. 1. Monologe und Dialoge. 2. Aufl Piper, München Zürich. S 156–160

Empfehlungen zum Weiterlesen

- Borde T, David M (Hrsg.) (2003) Migrantinnen und Migranten im Gesundheits- und Sozialwesen. Mabuse, Frankfurt am Main
- Domenig D (Hrsg.) (2001) Professionelle transkulturelle Pflege. Handbuch für Lehre und Praxis in Pflege und Geburtshilfe. Hans Huber, Bern
- Friebe J, Zalucki M (Hrsg.) (2003) Interkulturelle Bildung in der Pflege. W. Bertelsmann, Bielefeld

4.4 Seelsorge an Sterbenden und Angehörigen

Elisabeth Kunze-Wünsch

In Kürze

Seelsorge an sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ist so vielfältig, so beglückend, so schmerzlich wie das Leben in seiner letzten Phase selber. Sie ist Aufgabe aller Christen, nicht nur der Pfarrer, Diakone und ehrenamtlichen Seelsorger. Besonders die Pflegenden, die regelmäßig und körperlich nah mit den Sterbenden zusammen sind, haben hier eine heilsame und spirituell wichtige Funktion.

➤ Beispiel

Die alte Frau kann nicht mehr sprechen. Die Seelsorgerin weiß aus den Besuchen zuvor von ihrer Verwurzelung im christlichen Glauben. So sitzt sie am Bett der Sterbenden, schweigt, betet frei, betet Psalmen, schweigt, atmet gemeinsam mit der Kranken, kommt so in ein Gleichmaß, teilt für kurze Zeit den Rhythmus der Frau, hält die Hand, lässt sie nach einer Zeit los und lehnt sich wieder zurück, spricht den Segen. Die Seelsorgerin fühlt sich selber beschenkt und getröstet. Der »Frieden, der höher ist als alle Vernunft« ist am Bett dieser alten Frau spürbar.

Die Seelsorgerin wird von den Pflegenden einer Station gerufen. Ein 65-jähriger Mann braucht Hilfe. Trotz der regelmäßigen Besuche seiner Ehefrau und Tochter ist er einsam und verbittert. Nach anfänglichem Misstrauen entsteht Kontakt. Der Sterbende erzählt vom abwesenden Sohn, mit dem er sich seit Jahrzehnten überworfen hat und dem er die Schuld gibt für seine Erkrankung. Trotz intensiver Gespräche, auch über eine mögliche Versöhnung, bleibt die tiefe Verbitterung bestehen. Das Sterben ist ein langer, mühevoller Weg.

Auf dem Gang spricht der Partner eines an Aids erkrankten 35-jährigen Mannes die Pfarrerin an. Er wünsche sich einen Segen für seinen Freund und für ihre Beziehung. Die Pfarrerin, die den Kranken kennt, sagt zu und gestaltet mit und für die beiden ein Ritual, das den Dank und die Freude an der Partnerschaft und die Trauer um den baldigen Abschied vor Gott bringt und ihn um seine Liebe bittet, die stärker ist als der Tod. Bald darauf stirbt der Kranke.

! Seelsorge an Sterbenden heißt **Da-Sein**, wach, präsent, mit allen Sinnen, am Menschen und seinen Bedürfnissen orientiert und gleichzeitig in sich selber und in Gott verwurzelt.

»Das ist der Trost der Seelsorge, sich dem Elend vorbehaltlos, ohne Einschränkung auszusetzen.« (Henning Luther)

Diese Haltung ist nicht zu verwechseln mit einer Technik, wiewohl Kenntnisse in Gesprächsführung und psychologische Zusammenhänge nötig und sinnvoll sind. Diese Haltung erwächst vielmehr aus der Arbeit an der eigenen Person und einem lebendigen Glaubensleben:

- Wie wünsche ich mir meinen eigenen Tod?
- Wie möchte ich sterben?
- Wer sollte in dieser Stunde an meiner Seite sein?
- Worauf hoffe ich?
- Wer oder was erwartet mich jenseits der letzten Grenze?
- Kenne ich Todesangst?
- Gibt es traumatische Erlebnisse (z. B. Miss-handlungen oder Unfälle) in meinem Leben?
- Habe ich geliebte Menschen verloren und dies wenig verarbeitet?
- Wie empfinde ich momentan meine Beziehung zu Gott?

Solche Fragen helfen Seelsorgenden, sich besser kennen zu lernen und offener für die Sterbenden und ihre je unterschiedliche Situation zu werden. Denn es ist die echte und vorurteilsfreie Begegnung, die den Kern der Seelsorge ausmacht. Deshalb sollte ein Seelsorger sein Handwerkszeug, also die eigene Person, stetig pflegen und bei allem Engagement die eigenen Grenzen beachten.

Wer Sterbende begleitet, wird oftmals ergriffen und beglückt sein. Die sterbenden Menschen sind uns weit voraus und beschenken uns mit ihrer Weisheit und ihrem Frieden. Aber Seelsorge am Sterbenden kann ebenso sehr fordernd und emotional angreifend sein. Es gibt ja keinen »idealen Sterbeprozess«. Nicht selten endet ein Leben im Kampf und im Leiden und in der Einsamkeit.

! Wir sollten uns deshalb bewusst wieder dem Leben zuwenden und für die eigene psychische und körperliche Gesundheit Sorge tragen. Eine Möglichkeit ist der bewusste Kontakt mit Lebendigem und Vitalem: Kinder, Tiere, Partner, Musik, Körperlichkeit.

Wenn verbal oder nonverbal eine Beziehung zwischen dem sterbenden Menschen und dem Seelsorger entstanden ist, kann man aus dem Schatz der christlichen Tradition schöpfen, vorsichtig und sensibel, aber auch nicht zu zaghaft. Die alten Worte tragen und sprechen Tiefenschichten der Seele an: »Der Herr ist mein Hirte, mir wird nichts mangeln.«, »Meine Tage sind dahin wie ein Schatten, und ich verdorre wie Gras.«, »Denn er hat seinen Engeln befohlen über dir, dass sie dich behüten auf allen deinen Wegen.«

Wie bei guter Musik muss hier nichts kognitiv verstanden werden, sondern die Poesie und Schönheit der Sprache erreichen die Seele und vermitteln Gewissheit. Oft beobachte ich, wie beim Beten von Psalmen oder dem Sprechen des Segens mit Handauflegung der Atem ruhiger wird und Entspannung eintritt. Es entsteht ein heiliger Raum, der nicht durch die Seelsorgerin geschaffen wird, wohl aber mit ihrer Präsenz zusammenhängt. Wir dürfen dem Heiligen Geist zutrauen, dass er auch durch uns wirkt! Gott erwählt uns begrenzte und begabte Menschen, um seine heilsame Nähe spürbar werden zu lassen. An uns ist es, aufmerksam und offen für seinen Geist zu sein. Psalmen und Lieder und Segensworte oder freie Gebete sind gleichsam Kanäle, durch die der Geist fließen kann. Es gilt, aufmerksam zu spüren, wann das Wort, wann das Schweigen angebracht ist. Ein Seelsorger, der mit Gottes Wirken in den konkreten Situationen seines Arbeitsalltags rechnet, wird gelassen und begleitet an die Tür eines Krankenzimmers klopfen. Auch ihm sei gesagt: »Fürchte dich nicht!«

Sterben bedeutet loslassen. Mich Gott überlassen. Ins Ungewisse gehen. Hoffen, dass ich dort empfangen werde. Abrahams Schoß, der Himmel, Engel, Christi Leiden, Sterben und Auferstehen – die Bibel schenkt uns viele Geschichten, Bilder und Symbole, die Sterbende in die Ruhe führen und trösten. Dies wird jedoch nur gehört, wenn der Seelsorger in der Lage ist, den Schmerz des Abschieds, die Auflehnung, die Angst und die Hilflosigkeit auszuhalten. Trost geschieht, wenn das Untröstliche ernst genommen wird.

Literatur

- Piper HC (1998) Einladung zum Gespräch, Themen der Seelsorge, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen (darin besonders die Kapitel: Die Sprache der Sterbenden; Ars moriendi im Mittelalter, bei Martin Luther und heute)
- Reddemann L (2004) Eine Reise von 1000 Meilen beginnt mit dem ersten Schritt, Seelische Kräfte entwickeln und fördern. Herder Spektrum, Freiburg
- Renz M (2003) Grenzerfahrung Gott, Spirituelle Erfahrungen in Leid und Krankheit. Herder, Freiburg
- Student JC (Hrsg.) (2004) Sterben, Tod und Trauer, Handbuch für Begleitende. Herder, Freiburg (darin besonders »Seelsorge« von Wessel W und »Spiritualität« von Renz M)

4.5 Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit sowie klinischer Sozialarbeit im Akutkrankenhaus

Brigitte Caudal

In Kürze

»Leben / in der Liebe / zum Handeln / und Lebenlassen / im Verständnis / des fremden Wollens / ist die Grundmaxime des freien Menschen.«
(Rudolf Steiner)

4.5.1 Einleitung

Die Zusammenarbeit mit den stationären und auch ambulanten Hospizeinrichtungen ist für die Arbeit im Krankenhaus bzw. in der Sozialarbeit von großer Bedeutung. Nach langjähriger guter, vertrauensvoller Kooperation ist Gewissheit, hierdurch für sterbende, meist krebserkrankte Patienten und ihr soziales Umfeld eine fundierte, hilfreiche und notwendige Nachsorge anbieten zu können.

Der nachfolgende Bericht erfasst aus Sicht der Sozialarbeit im Akutkrankenhaus das weite Gebiet möglichst individueller Hospizarbeit. Mit Fragen, Fallbeispielen und einer Zusammenfassung soll das vielschichtige Thema beleuchtet werden.

Sozialarbeit im Krankenhaus ist komplex. Sie berührt brennglasartig alle Bereiche sozialer Arbeit (Abb. 4.1–4.5).

4.5.2 Fragen zur Zusammenarbeit mit der Hospizarbeit

Es handelt sich um Fragen aus dem Blickwinkel einer Sozialarbeiterin im Krankenhaus. Vertieft werden diese in den nachfolgenden Kapiteln.

1. Warum ist Hospizarbeit für die Sozialarbeit im Krankenhaus bedeutungsvoll?
2. Gibt es Unterschiede zwischen ambulanter und stationärer Hospizarbeit? Wenn ja, welche?
3. Ist es möglich, direkt aus dem Akutkrankenhaus in ein Hospiz zu verlegen? Was ist zuvor erforderlich?
4. Wie ist dies zu bewerkstelligen? Welche Hürden sind zu nehmen?
5. Können durch Hospizangebote das Tabu Sterben, die Ängste und Hemmschwellen der Patienten und ihres sozialen Umfeldes gemildert bzw. überwunden werden?

6. Werden andere Berufsgruppen im Krankenhaus in die Hospizarbeit einbezogen?

Antworten auf die Punkte 1–5 ergeben sich aus den Fallbeispielen. Zu Punkt 6: Überwiegend sind die Arbeitszusammenhänge und -abläufe im Krankenhaus mit hohem Patientenaufkommen und starkem Zeitdruck belegt:

- Immer kürzere Liegezeiten
- Eingeschränkte Verweildauer durch das Diktat der Fallpauschalen
- Oft schon am Aufnahmetag eintreffende Anfragen von Kostenträgern, ob der Aufenthalt notwendig sei u. v. m.

greifen massiv, wenn auch oft unbewusst, in die alltägliche Arbeit aller Mitarbeiter ein.

Die Motivation hauptsächlich von Ärzten, Pflegenden und Therapeuten, da im direkten Patientenumgang im Krankenhaus, ist davon bedroht. Das berufsethische Engagement für den einzelnen Patienten und sein Schicksal erhält immer weniger Raum. Der Zwang zu umfangreicher Dokumentation und organisatorisch bedingten kürzeren Stoßzeiten für Untersuchungen erzeugt Druck. Stellenkürzungen in allen Bereichen verstärken diesen Effekt in den Stationsabläufen, in der Zusammenarbeit zwischen Arzt und Pflege, sowie mit anderen Berufsgruppen. Selbstverständlich ist das Berufsziel der Pflegenden, engagiert und mit besonderer Motivation schwerst Kranke zu versorgen. Leider muss häufig von Verwaltungsseite über die Ärzte kostenträgerbedingt auf Entlassung aus dem Akutkrankenhaus gedrängt werden. Der Sozialarbeit bzw. der Pflegeüberleitung wird überlassen, weiterführend und schnellstmöglich beispielsweise die Hospizarbeit hinzuzuziehen. Es kann das Bild entstehen, dass nur die Sozialarbeit im Krankenhaus an die Hospizarbeit denkt. Hier bahnen sich Konflikte

4.5 · Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit

REHABILITATION (verstanden im Sinne von Nachsorge) Medizinisch, beruflich, psychisch usw.	AMBULANTE VERSORGUNG pflegebedürftiger Menschen	HEIMUNTERBRINGUNG von Pflegebedürftigen
1. Erstellung Sozialanamnese Fokussieren 2. Vermittlung und Kenntnis der verschiedenen Reha- Verfahren: AHB, AGM, Nach- und Festigungsmaß- nahmen, Sanatoriums-, Erho- lungs- und Müttergenesungs- maßnahmen 3. Einleitung bzw. Verhandlung schriftlich und mündlich mit Kostenträgern, Beachten Differenzen 4. Erstellen der Anträge 5. Auswahl bzw. Empfehlung des geeigneten Hauses nach Kenntnis der medizinischen und individuellen Gegebenheiten des Pat. und detaillierter Kenntnis der Einrichtungen u. d. gesetz- lichen Voraussetzungen 6. Ggf. Motivationsarbeit beim Pat. oder Angehörigen 7. Beachtung der gesetzlichen Vorschriften und Umsetzung des GMG, SGB V, SGB XI, Reha-Ausgl. G., SGB IX 8. Fristenbeachtung, Überwachung der Abläufe 9. Organisation direkter Verlegungen 10. Pflege d. Kontakts mit Therap. bzw. Leit. der Rehakliniken 11. Umsetzung von Rückmeldungen 12. Objektivierung der subjektiven Patientenangaben 13. Beantwortung externer telefonischer Anfragen über Einrichtungen mit Zusendung von Unterlagen 14. Information der PG und Ärzte 15. Pflege bzw. Neuverhandlung, Beurteilung von Reha-Angeb. 16. Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an entsprechenden externen Treffen, z. B. Arbeitsgemeinschaften, Praxisebene 17. Ständig notwendige Weitergabe neuer Entwick- lungen, Fakten, gesetzlicher Auswirkungen innerhalb des Hauses 18. Einarbeiten bzw. Informationen neuer, vorwie- gend ärztlicher Mitarbeiter 19. Dokumentation	1. Erstellung Sozialanamnese Fokussieren 2. Vermittlung ambulanter Dienste (Pflege, hauswirtschaftl. Dienste) 3. PFLEGEVERSICHERUNGS GESETZ Umsetzung, Ausführung, Vermittlung des Inhalts an Dritte, Beratung, Fortbildung, Formularbeachtung 4. Hilfe bei der Hilfsmittel- beschaffung 5. Kontaktaufbau bzw. Pflege der Kontakte mit einzelnen Diensten 6. Teilnahme an entsprechenden Gruppierungen, z. B. Arbeits- gemeinschaften 7. Vermittlung von „Essen auf Rädern“ u.s.w. 8. Vermittlung sozialpsychiatr. und ähnlicher Dienste 9. Vermittlung sonstiger amb. Dienste, z. B. Wohnberatung, Senioren-genossensch., Interessenbörse u.v.m. 10. Vermittlung Notruf-„Finger“ 11. Information PG und Ärzte 12. Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an entsprechend. externen Treffen 13. Ständig notwendige Weitergabe neuer Entwicklungen, Fakten, gesetzlicher Auswirkungen 14. Einarbeiten bzw. Information neuer, vorwiegend ärztlicher Mitarbeiter 15. Dokumentation	1. Erstellung Sozialanamnese Fokussieren 2. Motivationsarbeit u. Beratung beim Patienten 3. Motivationsarbeit bzw. Hilfen u. Beratung für Angehörige 4. Terminkoordination 5. Pflege der Kontakte u. Kenntnis zu Heimen aller Art → Meldung über freie Betten 6. Beratung der finanziellen Situation, SGB XI, Pflege- versicherung 7. BETREUUNGSGESETZ §§ 1896 BGB ff., Heimgesetz Umsetzung, Einleitung, Vermittlung an Dritte, Fortbildung, Beratung für Patienten, Angehörige u. sonstige Betroffene 7a. Entsprechende ausführliche schriftliche Stellungnahmen 8. Hilfe beim Entschädigungs- prozess für Patienten und Angehörige über künftige Pflege – ambulant o. stationär 9. Vermittlung von sog. Urlaubsbetten 10. Vermittlung von Kurzzeit- pflege 11. Kontakt bzw. Heranziehung von sog. Übergangs- heimen 12. Pflege bzw. Entwurf von Formularen zur allseitigen Arbeitsvereinfachung 13. Augenmerk auf dem Erhalt natürlicher Beziehungen des Patienten 14. Vermittlung auch von MS- Kranken, Blinden, Apallikern 15. Information der PG und Ärzte 16. Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an entsprechenden externen Treffen 17. Ständig notwendige Weiter- gabe neuer Entwicklungen, Fakten, gesetzlicher Auswirkungen 18. Einarbeiten bzw. Information neuer, vorwiegend ärztlicher Mitarbeiter 19. Schriftliche Stellungnahme für Kostenträger, Kriterienbogen, Sozialamt 21. Dokumentation

▣ Abb. 4.1. Aufgaben klinischer Sozialarbeit

HILFE BZW. BERATUNG BEI FINANZIELLEN PROBLEMEN z. B. Rente/Aussteuerung; Krankenkassen/Sozialämter u. Ä.	ALKOHOL UND DROGEN (sonstige Suchterkrankungen)	FOKUSSIERUNG UND BERATUNG IN KRISENSITUATIONEN Weiterleitung an stationäre und ambulante Hilfen
1. Erstellung Sozialanamnese Fokussieren 2. Vermittlung bzw. Arbeit für Patienten bei - Schuldnerberatung, - Rentenberater, - Reha-Berater, - Sozialamt u.v.m. 3. Anträge nach § 121 ff. BSHG 4. Motivationsarbeit beim Patienten für Hilfen 5. Suchen bzw. Erhalt sonstiger Geld- und Hilfsquellen, z. B. Krebshilfe 6. Bearbeitung entsprechender Formulare 7. Beratung bzw. Einleitung von Umschulung, Eingliederungs- bzw. Berufshilfen, ledige Mütter, Nichtsesshaften-, Obdachlosenhilfe 8. Hilfen bzw. Weiterleitung an solche für Asylbewerber und Aussiedler 9. Kenntnis und Vermittlung von Dolmetschern bzw. fremd- ländischen Sozialdiensten 10. Beratung bzw. Einleitung von Maßnahmen nach dem Schwerbehindertengesetz (Nachteilsausgleich) 11. Beratung, Lohnfortzahlung, Krankengeld 12. Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an entsprechenden externen Treffen 13. Ständig notwendige Weiter- gabe neuer Entwicklungen, Fakten, gesetzlicher Auswirkungen 14. Einarbeiten bzw. Information neuer, vorwiegend ärztlicher Mitarbeiter 15. Dokumentation	1. Erstellung Sozialanamnese Fokussieren 2. Aufklärung der Patienten und Angehörigen über Hilfsangebote 3. Vermittlung von Beratungs- bzw. Therapiestellen 4. Kenntnis der Möglichkeiten in näherer und weiterer Umgebung 5. Pflege der Kontakte zu Einrichtungen 6. Kenntnis von Wohneinrichtungen für Nachsorge 7. Abklärung bzw. Koordination der Möglichkeiten im Hause 8. Weiterleitung an externe Hilfen, z. B. für Sozialbericht 9. Information über vorgeschaltete, notwendige Schritte bei Einleitungen der Entziehungsmaßnahmen 10. Information an PG und Ärzte 11. Kontakte zu Bewährungshel- fern, Gerichten u. sonstigen Stellen 12. Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an entsprechenden externen Treffen 13. Ständig notwendige Weiter- gabe neuer Entwicklungen, Fakten, gesetzlicher Auswirkungen 14. Einarbeiten bzw. Information neuer, vorwiegend ärztlicher Mitarbeiter 15. Dokumentation	1. Erstellung Sozialanamnese Fokussieren 2. Motivationsarbeit bei Patienten 3. Weiterleitung an entsprechende externe Stellen 4. Vermittlung v. entsprechenden Erstkontakten am Patientenbett 5. Einschaltung des Jugendamtes, Kinderschutzbundes, entsprechender Therapeuten, Bewährungshelfern u.s.w. 6. Hilfe bei der Wiederherstellung der Handlungsfähigkeit des Patienten oder Angehörigen durch entsprechende Beratung 7. Auffangen von ersten Krisensituationen 8. Kenntnis, Kontaktpflege, Weiterleitung an entsprechende Selbsthilfeorganisationen, z. B. AKL, Frauenhäuser usw. 9. Einarbeiten bzw. Information neuer, vorwiegend ärztlicher Mitarbeiter 10. Dokumentation

4.5 · Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit

Produkt-Haupt-Gruppe	Psychosoziale Interventionen/Hilfen			
Produktgruppe	Hilfen bei der Krankheits-/Lebensbewältigung	Hilfen bei Problemen mit dem Umfeld	Hilfen bei Problemen in der Familie/Beziehung	Hilfe bei existenziellen Ängsten aufgrund wirtschaftlicher Notlagen
Produkte	Erstellen Sozialanamnese Beratung Bearbeitung	Erstellen Sozialanamnese Beratung Bearbeitung	Erstellen Sozialanamnese Beratung Bearbeitung	Erstellen Sozialanamnese Beratung Bearbeitung
	• Problemen bei der Akzeptanz von Krankheit und deren Folgen • Suizidversuche • Angehörige/Patienten • Gewalterfahrung • Anpassungsprobleme an die Übergangsphasen im Lebenslauf • Betroffensein von Katastrophen/Unfälle usw. • Information zu anthroposophischen Einrichtungen usw. • Vortragsangebot wöchentlich • Andere	• Sozialer Ausgrenzung • Schwierigkeiten bei der kulturell. Eingewöhnung • Unstimmigkeiten mit Nachbarn, Vermietern, Kollegen, Probleme am Arbeitsplatz • Sonstigen Konflikten • Andere	• Misshandlung • Vernachlässigung • Familienzerrüttung durch Trennung/Scheidung • Tod eines Angehörigen/Partners • Andere	• Verlust des Arbeitsplatzes • Verlust der Wohnung • Verlust Umfeld/Umzug • Außerste Armut • Mobbing-Folgen • Wöchentliches Vortragsangebot • Andere

■ Abb. 4.2. Leistungen klinischer Sozialarbeit

Produkt-Haupt-Gruppe	Nachsorge (SGB V § 112 Abs. (1) u. (2.) Ziffern 4. u. 5) seit 01.08.02 wechselnd 50% bzw. 100% sich ergänzende Kooperation mit Pflegeüberleitung Ausführung jeweils federführend Sozialarbeit oder Pflegeüberleitung			
Produktgruppe	Ambulante Nachsorge	Stationäre Nachsorge	Medizinische Rehabilitation	Berufliche Rehabilitation
Produkte	Information/Sozialanamnese Beratung/Vermittlung/ Organisation/Beantragung	Information/Sozialanamnese Beratung/Vermittlung/ Organisation/Beantragung	Information/Sozialanamnese Beratung/Vermittlung/ Organisation/Beantragung	Information/Sozialanamnese Beratung/Vermittlung/ Organisation/Beantragung
	• Häusliche Krankenpflege • Haushaltshilfe • Familienpflege • Hilfsmittel-Versorgung • Essen-auf-Rädern • Hausnotruf • Fahrdienste • Nachbarschaftshilfe • Tages-/Nachtpflege • Tagespflege • Ambulante Hospizarbeit • Betreutes Wohnen • Selbsthilfegruppen • Beratungs-/IAV-Stellen • Wöchentliche Vortragsangebot • Pflegeversicherung	• Übergangs-/Kurzzeitpflege • Pflegeheimunterbringung • Hospizunterbringung • (Senioren-)Wohnheim-Unterbringung	• Anschlussheilbehandlung AHB • AR/ARB (gleiche Verfahren nur andere Kostenträger und deren Vorschriften) • Früh-Reha Phase B/C • Stat. Weiterbehandlung • Geriatrische Rehabilitation • Nach- u. Festigungskur (onkologische Reha) • Sucht-/Entwöhnungsbehandlung • Selbstgewählte Badekur • Mutter-Kind-Kuren • Kuren in anthroposophischen Einrichtungen • Diesbezügl. wöchentl. Vortragsangebot	• Stufenweise Wiedereingliederung/Arbeitsversuch • Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes • Berufliche Anpassung, Ausbildung, Fortbildung bzw. Umschulung • Innerbetriebliche Umsetzung • Wiedereingliederung von Beamten • Berufsfindung, Arbeitserprobung • Berufsvorbereitung

■ Abb. 4.3. Nachsorge und Rehabilitation

Produkt-Haupt-Gruppe	Soziale Interventionen	Wirtschaftliche Interventionen
Produktgruppe	Soziale Sicherung	Wirtschaftliche Sicherung
Produkte	Sozialanamnese/Information/Beratung/ Vermittlung/Organisation/Beantragung	Sozialanamnese/Information/Beratung/ Vermittlung/Organisation/Beantragung
	• Betreuung § 1896 ff BSHG • Hilfen bei Wohnungsangelegenheiten • Unterbringung bzw. Hilfen für unversorgte Angehörige • Praktische Hilfen • Unterbringung bei Obdachlosigkeit	• Entgeltfortzahlungsregelung • BSHG-Leistungen • Rentenleistungen • Schwerbehindertengesetz • Kostensicherung Krankenhaus • Härtefonds (ZNS) • Krebshilfe • Hilfe bei Anfragen von Kostenträgern

■ Abb. 4.4. Soziale und wirtschaftliche Interventionen

an, die durch das bewusste Umgehen mit der Hospizarbeit inhaltlich fast immer gelöst werden können. Bedauerlicherweise ist dies innerhalb der üblichen Dienstzeit selten machbar. Wünschenswert ist, dass sich Pflegende im Krankenhaus und die Hospizarbeit, wo möglich, intensiver gegenseitig zwischenmenschlich und professionell-inhaltlich begegnen.

4.5.3 Beispiele aus der täglichen Sozialarbeit und Pflegeüberleitung im Krankenhaus

➤ Beispiel

Fallbeispiel 1: Frau S., 55 Jahre, leidet seit mehr als 5 Jahren an einem Mammakarzinom und Rezidiven. Mehrfache Operationen, Chemotherapien, Aufenthalte in einer Klinik für Lymphologie und selbstfinanzierte stationäre Behandlungen im Ausland, zu sog. alternativen Therapien, sind vorausgegangen. Frau S. lebt ohne Partner und Kinder. Sie erfreut sich eines großen Freundeskreises. Außerdem ist sie familiär durch eine verheiratete jüngere Schwester und deren Kinder gut eingebunden. Die Anteilnahme dieses Umfeldes war und ist groß. Die Patientin hat sich Hochachtung und Bewunderung durch ihren tapferen, mutig-kämpferischen Umgang mit der Erkrankung erworben. Sie schätzt ihre Rolle, in der Familie stets ansprechbar für die Sorgen und Nöte der Anderen zu sein. Als gut verdienende Vorstandssekretärin kann sie mit leichter Hand auch finanziell hilfreich und großzügig sein. Auf Wunsch der Patientin finden mehrere Beratungsgespräche mit der Sozialarbeiterin in unserem Akutkrankenhaus statt. Sie stellt angstvoll viele Fragen. Es kann angesprochen werden, was sie zukünftig braucht. Die Sozialanamnese und Fokussierung sollen zu einer gemeinsam erarbeiteten Zielformulierung der Beratungsarbeit führen.

Ziel: Einvernehmliche Sicherung der weiteren Versorgung nach der anstehenden Entlassung.

Die notwendigen Schritte hierzu sind folgendermaßen definiert:

1. Die Erfahrungen des bisher gelebten Rollenverständnisses aller Beteiligten sollen berücksichtigt werden.

2. Diesbezügliche Fragen zu gewünschten oder als notwendig erkannten Veränderungen sollen, wo möglich, beantwortet werden.
3. Die Hilfen für Pflege und Haushalt sollen genau benannt und festgelegt werden.
4. Kostenfragen sollten geklärt und Antragstellung vorgenommen werden.
5. Hilfen sollen konkret festgelegt und eingeleitet werden.

Gegenüber der Sozialarbeit im Krankenhaus kann die Patientin aus dem Fallbeispiel ihr bisheriges Rollenverständnis, auch im Umgang mit den vielen professionellen Begegnungen, im Verlauf ihrer Erkrankung thematisieren und beleuchten.

! **Unersetzlich für die medizinisch-therapeutische und psychosoziale Versorgung eines Patienten ist die gute Zusammenarbeit im Team. Diese ist idealerweise verbunden mit dem Wissen um die professionelle Abgrenzung und den hohen Stellenwert der Ergänzung.**

In der Beratung erkennt die Patientin schmerzlich ihren Wunsch, selbstständig und unabhängig sein zu wollen. Sie will aber auch endlich aus der Rolle der »immer Starken, stets eine Lösung Habenden« herauskommen. Ihr Bedürfnis nach Zuwendung, Hilfe annehmen zu können und schwach sein zu dürfen, spricht Frau S. mit tief empfundener Trauer erstmals aus.

Nachfolgend sind Fragen und der Prozess – unter Beteiligung verschiedener Berufsgruppen im Krankenhaus – bis zur Fixierung des benannten Zieles dargestellt:

- Welche Sorgen, Ängste und Wünsche belasten die Patientin?
- Was ist notwendig, diese abzubauen?
- Kann sie es ertragen, ihr Umfeld mit ihrem veränderten Verhalten zu konfrontieren?
- Findet sie Verständnis für ihren Wunsch, bei Hilfe, Versorgung und Pflege professionelle Dienste und Einrichtungen zu beanspruchen?
- Die notwendige finanzielle und rechtliche Absicherung wird besprochen.

Dieser Prozess wird durch die konkrete Einleitung der Entlassung beendet.

! **Krankenhäuser und somit auch die Klin. Sozialarbeit werden zunehmend von**



äußeren Faktoren bestimmt. Das Gesundheitsmodernisierungsgesetz (Fallpauschalen bestimmen die bezahlte Verweildauer usw.) macht u. a. Zeitdruck, den auch an Patienten weiterzugeben, sich nicht vermeiden lässt. Das sog. Entlassungsmanagement ist genötigt, rasche Lösungen zu finden, die nicht immer individuell ausgereift sein können.

Frau S. aus Fallbeispiel 1 kann in der Beratung die Gespräche mit Freundinnen, Kolleginnen und den Angehörigen vorbereitend erarbeiten. Dieser jeweilige Austausch soll ihren Wunsch vermitteln, professionelle Helfer beauftragen zu wollen. Vom Freundes- und Familienkreis erhofft sie sich zusätzliche Hilfen, nächtliche Anwesenheit und besondere Zuwendung. Sie kann ihre Sorge aussprechen, die Angehörigen zu überlasten, aber auch die tatsächliche Umsetzung der eher diffusen Versprechen, wie »ich komme dann und helfe!«, realistisch einschätzen. Dies entlastet die Patientin seelisch sehr eindrucksvoll. Ihr Entschluss, es zu Hause zu versuchen, wird durch die notwendigerweise terminierte Entlassung bekräftigt. Diese steht nach insgesamt 16 Tagen der stationären Behandlung mit Abklärung noch möglicher therapeutischer Konsequenzen sowie medizinischer Behandlung dringend an. Mehrere Anfragen des Kostenträgers liegen bereits vor.

Folgende Maßnahmen sind beschlossen bzw. eingeleitet worden:

- Anmeldung im stationären Hospiz. Die Pflegedienstleitung wird die Patientin zu Hause besuchen, um alle weiteren Schritte abzuklären.
- Die häusliche Pflege durch einen wohnortnahen, geeigneten Pflegedienst ist eingeleitet. Die PDL besucht, vermittelt durch uns, die Patientin im Krankenhaus. Eine wichtige vertrauensbildende Maßnahme, zumal dieser Besuch so terminiert wird, dass eine Freundin, die Schwester der Patientin und eine Nichte am Gespräch teilnehmen können. Weitere Anwesenheit von Sozialdienst bzw. Pflegeüberleitung ist nach kurzer Einleitung dabei nicht erforderlich. Pflegerische Informationen werden per Fax übermittelt.
- Der Sozialdienst hilft beim Antrag für die Pflegeversicherung. Außerdem wird das vom Stationsarzt und der Pflegeüberleitung zu

erstellende Gutachten für den medizinischen Dienst der Krankenkasse veranlasst.

- ! Stationsärzte und Pflegenden können sehr viel zum Gelingen der Einstufung beitragen. Die Unterlagen sollten sorgfältig ausgefüllt werden, sodass der Gutachter beim MDK ein sachliches Bild erhält. Nicht sinnvoll ist, wenn auch gut gemeint, zu schreiben: »Patient benötigt viel Liebe und Zuwendung!« Es hilft, genau aufzählen, wie oft was wie wann getan werden muss, z. B. Lagerungswechsel als Dekubitusprophylaxe. Dieser ist aufwändig, weil Patienten bei jeder Bewegung große Schmerzen haben und daher jedesmal mit Geduld überzeugt werden müssen.

- Im bewusst als Folgeschritt stattfindenden Gespräch mit Patientin, Schwester, ältestem Neffen und Sozialarbeiterin werden finanzielle Fragen (Kosten für stationäres Hospiz und häusliche Pflege), Vorsorge- oder Generalvollmacht, Patientenverfügung und deren praktische Konsequenzen, sowie Hintergründe bewegt. Frau S. kann, nicht zuletzt aufgrund des gesamten Ablaufes, spontan vertrauensvoll den ältesten Neffen bevollmächtigen und mit allem Weiteren betrauen (Vordruck für Generalvollmacht wird bereitgehalten).
- Die Patientin wird durch dieses Gespräch entlastet. Den Angehörigen kann die Information zur stationären und auch ambulanten Hospizarbeit Angst nehmen. Oft hören Menschen den Begriff »Hospiz« als »Sterbehilfe« im negativen Sinne. Familien fürchten häufig, es geschehe dann »nichts mehr« für den Patienten, wenn er erst im Hospiz sei. Sie sehen darin eine »Freigabe zum Sterben« und möchten dabei nicht mitwirken. Vielfach verwenden Angehörige den Begriff »Sterbehilfe«, sie meinen jedoch Sterbebegleitung. Sie zeigen so ihre Ängste und Vorurteile. Diese sind oft ausgelöst durch nicht sachgerechte Einmischungen aus dem jeweiligen fehlinformierten Umfeld.
- Das ausführliche Gespräch und die geeignet vorgetragenen Informationen führen zu einer deutlich fühlbaren Veränderung der Stimmung am Bett von Frau S. Sichtlich wächst allseitig die Überzeugung, nun alles umfassend bedacht und geregelt zu haben. Meine professionell

vorgetragene Kenntnis und Wertschätzung der Hospizarbeit sind tragfähig. Auch kann offen die inhaltliche Abgrenzung zu Palliativabteilungen angesprochen werden.

- Die Patientin ist über die ambulante Hospizarbeit informiert und will selbst anrufen, wenn sie besucht werden möchte. Die Sozialarbeiterin empfiehlt und erläutert, dass die bald einsetzende Begleitung sehr hilfreich ist. Sichtlich empfindet die Patientin diesbezüglich doch mehr Scheu als verbal geäußert. Dies zu respektieren kann zukünftig hilfreich wirken.
- Am Folgetag kann die Patientin in die häusliche Umgebung mit Pflegedienst, Hilfsmitteln und »Dienstplan« des sozialen Umfeldes entlassen werden.

Knapp eine Woche später wird Frau S. vom Hausarzt erneut eingewiesen. Es zeigt sich eine allgemeine, wohl so schnell nicht erwartete körperliche Verschlechterung. Wahrnehmbar ist außerdem, dass allen Beteiligten schwerer fällt als von ihnen erwartet, das Bitten, Annehmen, Ablehnen und Helfen.

Unser Vorschlag der direkten Verlegung in das stationäre Hospiz wird dankbar aufgegriffen, zumal der Verbleib im Akutkrankenhaus laut Ärzten vom Kostenträger nicht übernommen würde.

Allerdings ergibt sich – wie so oft – die Schwierigkeit, dass das ausgewählte Hospiz kurzfristig keinen Platz frei hat. Es beginnt eine mühevolle Suche im weiteren Umfeld nach einem freien Bett. Leider wird die beachtete, sinnvolle Nähe der gesuchten Einrichtung zum sozialen Umfeld der Patientin nachrangig. In einem deutlich entfernter liegenden Hospiz ist eine rasche Übernahme möglich. Die Schwester der Patientin ist auf die Anregung der Sozialarbeiterin bereit, Urlaub zu nehmen und die Patientin zu begleiten. So können alle Beteiligten im Umfeld der Patientin durch die begleitende Verwandte vom schlechten Gewissen, »es nicht geschafft zu haben«, entlastet werden, aber auch gute Kenntnis über die dort geleistete Arbeit erlangen. Wiederum kann dieses Moment der »doppelten Sicherheit« die Patientin erleichtern.

Drei Wochen nach Verlegung ruft die Angehörige an: Frau S. ist verstorben. Sie selbst habe nur 10 Tage bei der Patientin bleiben können. Alles sei so gut, friedvoll und professionell verlaufen, dass niemand in der Familie diese Zeit *für* und *mit* Frau S. missen wolle. Alle sind den professionellen

Helfern dankbar und davon überzeugt, es allein so nicht geschafft zu haben.

Mit diesem ausführlich geschilderten Verlauf und einem nachstehend weiteren Beispiel sollen mehrere Gesichtspunkte aufgezeigt werden:

1. Die Hospizarbeit und die Kenntnis von deren stationären und ambulanten Möglichkeiten sind unentbehrliche Instrumente der klinischen Sozialarbeit.
2. Bedauerlicherweise gibt es zu wenige Plätze.
3. Aus sachlichen Gründen ist für beide Seiten längerfristige Disposition nicht möglich.
4. Fehlende Informationen bei der Bevölkerung, aber auch angstbedingte Vorurteile erschweren, häufig das Angebot der Hospizarbeit umzusetzen.

➤ Beispiel

Fallbeispiel 2: Aufnahme eines 79-jährigen Patienten bei fulminant verlaufender Leberkarzinomerkrankung. Erstdiagnose vor ca. 12 Wochen lt. Ehefrau. Bereits am Aufnahmetag schaltet der Stationsarzt den Sozialdienst bzw. die Pflegeüberleitung ein. Der Ehefrau des Patienten fällt es sehr schwer, mit der Erkrankung und den Folgen umzugehen. Es gibt keine Kinder. Der Hausarzt hat nach mehreren Krankenhauseinweisungen, wiederum auf Drängen der sichtlich überforderten Ehefrau, diesmal in unsere Klinik eingewiesen. Vorangegangen sind – jeweils von der Ehefrau verlangt – mehrfache Einweisungen zur Abklärung möglicher Operationen, Bestrahlung u.ä. So sind auch Auslandsaufenthalte auf der Suche nach rettender Therapie entstanden. Herr M. kann gegenüber seiner Ehefrau nicht (mehr) seine Gedanken und seinen klaren Willen nachdrücklich äußern. Innerhalb weniger Stunden wird die stark auseinanderlaufende Intention der Ehefrau, Patient solle gesund nach Hause kommen oder schnellstmöglich »Sterbehilfe« erhalten, und der Wunsch des Patienten, in Ruhe zu Hause sterben zu können, deutlich. Die Ehefrau ist sichtlich panisch. Nachvollziehbar fehlt ihr die Kraft, sich häusliche Pflege mit Hilfe als machbaren Ausweg aus der Not, vorzustellen. Der Respekt vor einer, wie immer gearteten, Vorgeschichte ist Motiv für weitere Versuche, ihr und somit dem Patienten zu helfen. Die biografiebedingte Beeinträchtigung jeglichen Vertrauens führt



zu zeitaufwändigen Gesprächen zwischen Sozialdienst und/oder Patient mit und ohne Ehefrau bzw. mit dieser und einer Begleiterin. Leider drehen diese sich inhaltlich im Kreis. Eine Beschlussfassung mit der panisch agierenden Ehefrau im Sinne einer tatsächlichen Absprache, die umgesetzt wird, ist nicht möglich. Notwendig zu erwähnende Begriffe wie Pflege, Schwere des Verlaufes, Hospiz u. Ä. will die Ehefrau nicht hören. Sie weigert sich, diesbezüglich beraten zu werden. Auch dem Willen des Patienten kann sie kein Gehör schenken. Vom Sozialdienst wird dem Patienten der Besuch eines Rechtsanwalts am Krankenbett angeboten. Dieser soll helfen, dass der Patient seine Interessen durchsetzen kann. Auch an eine Testamentserstellung ist gedacht. Die Ehefrau unterbindet dies trotz fehlender geeigneter Bevollmächtigung. Abweichende Informationen von der Ehefrau an ambulante Pflegedienste, Krankenkasse, Hausarzt, Facharzt, vorbehandelndes Krankenhaus, dortigen Sozialdienst, Pfarrer, um nur einige der Beteiligten aufzuzählen, führen zu intensiver Telefonatätigkeit aller. Unser Sozialdienst bzw. die Pflegeüberleitung kommen zur Ansicht, leider nicht ordnend und regelnd helfen zu können. Ohne Absprache mit unserer Klinik holt die Ehefrau den Patienten mit dem Sanitätswagen ab. Sie bringt den Patienten in ein anderes Krankenhaus. Auch dort erfolgt eine rasche Entlassung. Der Hausarzt bittet Pflegeüberleitung bzw. klinische Sozialarbeit unseres Hauses um Hilfe. Unser Vorschlag: beim Hausbesuch die Vertreterin der ambulanten Hospizgruppe in den Haushalt mitzunehmen. Die Einführung ist erfolgreich. Die Leiterin der Hospizgruppe kommt, auch nach Rücksprache mit uns, zu dem Schluss: eine stationäre Hospizaufnahme muss sofort erfolgen! Diese ringt sie der Ehefrau ab. Der Patient hat eingewilligt. Alle hoffen, dass der Patient so noch etwas zur Ruhe und in ihm gemäße Verhältnisse kommt. Leider hat die Ehefrau Angebote im stationären Hospiz für Angehörige nicht annehmen können. Es war ihr auch nicht möglich, den Patienten zu besuchen. Herr M. verstirbt nach 8 Tagen im Hospiz. Nicht vorstellen möchte ich mir, wie Sterben und Tod dieses Menschen ohne die segensreiche, wirkungsvolle Arbeit der Hospizbewegung verlaufen wäre.

4.5.4 Bedeutung von Hospizarbeit für die Sozialarbeit im Krankenhaus

Die Zusammenarbeit mit den ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen hat einen hohen Stellenwert in der Sozialarbeit im Krankenhaus. Patienten und Angehörige wünschen sich häufig ein schnelles und schmerzloses »Umfallen und tot sein«. Die Tabuisierung von Tod und Sterben, also das Verkümmern einer Sterbekultur, ist bedauerlicherweise üblich geworden. Diese Entwicklung betrifft ganz praktisch den Alltag: Angehörige wollen oder können sich nicht um die Zeit nach der Krankenhausentlassung kümmern. Aus ihrer Sicht ist die beste, einfachste Lösung, der Patient bliebe im Krankenhaus. Man weiß ihn so gut versorgt und ist selbst nicht mit den eigenen Ängsten bezüglich Sterben usw. konfrontiert. Muss die Entlassung thematisiert werden, wollen sie oft, dass die Ärzte »Schluss machen« oder ihnen und dem Patienten mindestens Entscheidungen abnehmen. Außerdem greift die einseitig gesellschaftliche Sicht auf die Kosten von Krankheit, Alter und Tod um sich.

Desgleichen erscheint es machbar, Krankheit und Alter zu verzögern bzw. zu verhindern. Folgerichtig führt dies vermehrt zur Annahme, das Auftreten dieser »Mängel« sei selbst- oder fremdverschuldet. Dies führt bei Patienten und Angehörigen zu Angst. Sie sorgen sich auch um Geld und fühlen sich überfordert. Dies zu äußern, verbieten sie sich u. a. aus den oben genannten Gründen. In der Arbeit mit Kranken fällt auf, dass diese oft unbewusst wirkenden Sichtweisen zugenommen haben. Zeit für Abschiednehmen, somit das Zeitliche zu »segnen«, Rituale haben zu dürfen usw., gilt seltener als Qualität. Deutlich hat diese Entwicklung auch mit der sozialen Schichtzugehörigkeit zu tun. Geeignet zu beraten und eine Perspektive z. B. durch die Hospizarbeit zu geben, kann wesentlich dazu beitragen, diese Einstellungen zu verändern. Ebenfalls kann die Organisation einer poststationären umfassenden, somit menschengerechten, Versorgung helfen. Neben ökonomisch-sozialrechtlichen Zwängen mindert sich so die Abwehr von Pflegebedürftigkeit, Siechtum und Sterben. Hospizarbeit, neben anderen Möglichkeiten, als realistischen »Ausweg« weisen zu können, ist eine wichtige Hilfe bei der Versorgung sterbenskranker Patienten. Die Vermittlung dieser Dienste und deren inhaltlicher Angebote erfordert

Geduld, Takt, Einfühlungsvermögen und vor allem Zeit. Sie ist in der Regel immer weniger, oder wie überall, nur unter persönlichen Opfern vorhanden.

4.5.5 Bedeutung des Hospizangebots für schwerst kranke Patienten

Zunehmend intensiv muss Sozialarbeit im Krankenhaus schwerst kranken Patienten und deren Umfeld helfend zur Seite stehen. Diese ist sozialrechtlich, institutionell, psychosozial und praktisch. Die Patienten sind in der Regel schwach, häufig resigniert, sprach- sowie mutlos und zu keiner Kräfte zehrenden Auseinandersetzung mit Kostenfragen und Anträgen fähig. Ihren Angehörigen wollen sie nicht zur Last fallen. So bleiben viele Dinge einfach in der Schwebe, belasten aber die Kranken und führen leider auch oft voreilige Entscheidungen herbei. Sozialdienst bzw. Pflegeüberleitung müssen immer häufiger erst einmal Mediator bzw. »Dolmetscher« sein.

Es gilt zu vermitteln:

1. Hilfe zu erhalten, ist möglich!
2. Pflegedienstangebote sind zunehmend markt- bzw. einkommensorientiert. Das verunsichert. Der Patient kann durch Information erleben: Man hilft mir, individuell bedarfsgerecht auszuwählen.

Herzzerreißende Szenen können sich in solch vermeintlich ausgewogener Lage abspielen. Nicht selten hilft Beratung den Kranken und seinen Besuchern sich zu öffnen. Sie können so offener ihre Situation mit anderen Augen sehen und ansprechen.

➤ Beispiel

Fallbeispiel 3: Besuch am Krankenbett bei einer 59-jährigen Patientin in finalem Zustand, um ihr den Dienst zu parenteralen häuslichen Ernährung vorzustellen und den Einsatz zu planen. Die Patientin ist sehr schwach, sie möchte nach Hause, da ein Enkel gerade geboren wurde. Er soll aber nicht ins Krankenhaus gebracht werden müssen. Der anwesende Ehemann versucht den Gesprächsinhalt – vermutlich aus Angst und Unsicherheit – mit der Äußerung: »Meine Frau braucht keine künstliche Ernährung, die muss nur anständig vespren und zunehmen.« zu verändern. Die Sozialarbeiterin

beharrt auf den jetzt möglichen Informationen durch den anwesenden Spezialdienst. Daraufhin verabschiedet sich der Ehemann. Die Patientin schildert anschließend weinend, sehr froh zu sein, »einen Apparat«, der Essen übernimmt, zu bekommen. Ihr Ehemann biete ihr ständig Essen an. Dies löse Brechreiz aus, sie könne doch nicht mehr essen! Sie hoffe diesbezüglich dann nicht mehr kämpfen zu müssen. Sie verstehe, dass er Angst habe und wohl verdränge, sie könne ja aber nichts tun...

Frau Sch. wird am nächsten Tag wieder entlassen, nachdem der Dienst für parenterale Ernährung zu Hause alles vorbereitet und Ehemann sowie Pflegedienst instruiert hat. Der Ehemann ist beruhigt und kooperativ. Wesentlich ermutigt hat ihn letztendlich wohl auch der von uns vermittelte Besuch der Leitung der ambulanten Hospizgruppe. Die zwischen Patientin und Sozialdienst beschlossene Anmeldung im stationären Hospiz hat er ebenfalls toleriert. Die Todkranke kann ihren Enkel kennen lernen und im Arm halten. Gepflegt vom Pflegedienst und dessen in Palliative Care geschulten Kräften und ohne weitere Essenskämpfe verstirbt sie nach 3 Wochen. Der Ehemann besucht danach den Sozialdienst, um sich mit einem Blumenstrauß zu bedanken. Er berichtet, wie sehr ihn das Wissen um den Ausweg Hospiz und die häuslichen vielfachen Hilfen unterstützt habe. Auf diesem Hintergrund seien gute, wohlthuende Gespräche mit seiner Frau möglich gewesen. Dies mache ihn und seine Kinder dankbar.

! Die neutrale Aufzählung und Erläuterung der verschiedenen, individuell gestaltbaren poststationären Dienste sind hilfreich. Patienten und Angehörige werden so befähigt, konkret deren Organisation zu entscheiden.

4.5.6 Bedeutung der Hospizarbeit bei Verfügungen und Vollmachten

Auch bei diesen Fragestellungen kann eine wertvolle Hilfe durch die Hospizarbeit angeboten werden. Begriffe wie Patientenverfügung, Patiententestament, Testament, Vollmacht, Vorsorgevollmacht und Generalvollmacht sowie Bankvollmacht führen bei Patienten und Angehörigen überwiegend zu in-

haltlichen Missverständnissen. Häufig werden Vollmachten (Bank, Verträge usw.) mit Verfügungen zu lebensverlängernden Maßnahmen verwechselt. Informationen in sämtlichen Medien machen es nicht leichter, da dort oft nur unzureichend oder sogar schlecht recherchiert wird. Patienten und/oder Angehörige wiegen sich in trügerischer Sicherheit und treffen nicht ausreichend Vorsorge, beispielsweise bei Vermögens- und Unterbringungsangelegenheiten. Im geschützten Hospizrahmen – endlich – über das Sterben reden zu können, führt oft zu längst überfälligen, bisher konflikträchtigen, juristischen Regelungen.

- ❗ **Zu bevorzugen ist stets die sog. Vorsorge- oder Generalvollmacht** (► Kap. 6 und 7 sowie ► Formular siehe Serviceteil).

Diese ermächtigt die Person des Vertrauens zu handeln. Meist sind Entscheidungen und Handeln in Situationen gefordert, in denen sich der Kranke nicht mehr oder nur sehr schlecht äußern kann. Bereits vorhandene Festlegungen sind hilfreich.

4.5.7 Bedeutung der Hospizarbeit für Angehörige und Beratung

»Soziale Probleme sind vielschichtig und haben sowohl unterschiedliche Ursachen als auch vielfältige Formen. Auch Krankheit muss in ihrer sozialen Bedingtheit und in ihren sozialen Auswirkungen gesehen werden, wenn ganzheitlich geholfen werden soll. Für die Bewältigung dieser Aufgaben sind besondere Fachkräfte notwendig, deren Interesse, Ausbildung und Können auf das Erkennen sozialer Probleme, individueller Nöte und adäquater Hilfen abgestellt sind. Diese Voraussetzungen erfüllt der modern ausgebildete Sozialarbeiter/Sozialpädagoge, auf dessen Mitarbeit im öffentlichen Gesundheitswesen und im Krankenhaus nicht verzichtet werden kann.« (Bundesgesundheitsrat: Votum zur Definition des Berufsverbandes vom 11.03.1971)

Mit diesem Zitat soll auf die Bedeutung sozialer Probleme, nicht nur, aber gerade bei Todkranken hingewiesen werden. Im Krankenhaus konzentrieren sich berechnete Ärzte und Pflegenden auf den Kranken. Angehörige sind fast immer verunsichert, ängstlich und ziehen sich, vermeintlich aus Rücksicht, zurück. So bleibt die diesbezügliche Seelenlage der Angehörigen und letztendlich auch die des

Patienten unerkannt. Oft unterschätzt wird aber die Wirkung gehemmter, unsicherer, verdrängender Besucher auf das Befinden des Kranken. Auch verschließen sich in einer solchen Phase die Angehörigen wichtigen ärztlichen und pflegerischen Hinweisen, diese können sogar die Angst verstärken. Ganz praktisch kann eine einzige Tochter sehr in Not geraten, wenn die Entlassung ansteht, wenn nie zuvor in der Familie über Tod oder gar Beerdigung gesprochen wurde. Auch nicht über Geld und schon gar nicht von Vollmachten war jemals die Rede.

Klinische Sozialarbeit kann, indem sie Hospizarbeit einbezieht, Angehörigen und somit immer auch dem Patienten helfen, Angst, Abwehr, Trauer, Überforderung zuzulassen, sogar abzuladen.

➤ Beispiel

Fallbeispiel 4: Frau G., 65-jährig, verwitwet, im finalen Zustand, bei exulzeriertem Schilddrüsenkarzinom, treffe ich im Einzelzimmer mit ihren drei Töchtern, den Schwiegersöhnen, einer Patentochter und ihrem, von der Familie abgelehnten Lebensgefährten an. Bis zu 23 Stunden weilen die Besucher am Bett der Sterbenden. Über diese hinweg werden im Streit Schuldzuweisungen ausgesprochen. Körperliche und seelische Reaktionen der dämmernden Patientin interpretieren die Angehörigen als mangelnde ärztliche und pflegerische Betreuung. In der Regel ziehen Arzt oder Pflege bei nachstationären Fragen den Sozialdienst hinzu. Bei Frau G. geht es um eine alternative Unterbringung. Sowohl mehr Zeit für die Angehörigen und ihre oft sehr widersprüchlichen Fragen als auch eine Anfrage des Kostenträgers sind dafür ausschlaggebend. Innerhalb des Stationsteams entsteht der Wunsch nach einer raschen Verlegung in ein Hospiz. Dies wird nicht schnell möglich sein. Sowohl der fehlende Platz als auch die uneinigen Angehörigen stehen einer raschen Lösung entgegen. Im Gespräch mit der ältesten Tochter gelingt es der Sozialarbeiterin, die Einwilligung dafür zu erhalten, sofort den ambulanten Hospizdienst ans Krankenbett zu holen. Frau A. kann behutsam und einführend den Angehörigen helfen, sich zum Schlafen, Essen oder Spaziergang zurückzuziehen. Die Patientin kann geschult begleitet zur Ruhe kommen und nach Rückkehr der Töchter friedvoll entschlafen.

4.5.8 Ambulante vor stationärer Hospizarbeit und Hintergrund aus Sicht der klinischen Sozialarbeit

Leider ist Sozialarbeit im Krankenhausalltag zunehmend geprägt vom Druck zu schnellen Lösungen, die sich auf rasche Entlassung beziehen. Die Abteilung der klinischen Sozialarbeit und Pflegeüberleitung versucht in sog. **federführender Kooperation** (► Abschn. 4.5.11) die Spannung zwischen einer vorgegebenen kurzen Liegezeit im Akutkrankenhaus und einer qualitätsvoller Entlassung zu bewältigen. Hierzu ist die enge Kooperation mit vielen ambulanten und stationären Diensten unerlässlich, so auch mit den stationären Hospizeinrichtungen und ambulanten Gruppen.

Wie an anderer Stelle bereits beschrieben, lassen sich Plätze im stationären Hospiz nur unzureichend disponieren. Die Gründe hierfür sind vielfältig und vermutlich nur durch mehr Hospizplätze zu verändern. Ausweg bei Bettennot ist die ambulante Gruppe, auch dann, wenn die aufgezeigten Hemmungen von Patienten und Angehörigen noch nicht überwunden sind. Als besonders wichtig ist hervorzuheben, wie sehr die Sozialarbeit es schätzt, wenn Pflege in der häuslichen Umgebung von Hospizmitarbeitern begleitet wird. Oftmals ist gerade in solchen Situationen besonders viel Hilfe für die Angehörigen notwendig. Diese vermitteln zu können ist Qualität der Arbeit. Weiterhin gilt es zu schildern, dass es immer wieder auch Patienten gibt, die gerne in ein Hospiz verlegt würden. Es fehlt jedoch auch an der Einsicht der Angehörigen. Schwer Kranke können nicht mehr kämpfen. So ist es eine gute Unterstützung, einen solchen Patienten wenigstens der Hospizgruppe zu übergeben.

Als besonders hilfreich sowohl für stationäre wie ambulante Weiterversorgung der Patienten sind hervorzuheben:

- Flexibilität
- Zeitnahe Übernahme der Patienten
- Verständnis für die Situation der Krankenhäuser

Selbstredend kann der Sozialdienst nur bei zeitnahe, flexibler Zusammenarbeit mit der Hospizgruppe sinnvoll eingreifen und helfen. Dies ist eine Frage der personellen und finanziellen Ausstattung der Hospizeinrichtungen sowie deren Organisationsstruktur.

4.5.9 Zusammenfassung

Wenn würdiges Sterben und die Begleitung dieser letzten überaus wichtigen Lebensphase noch mehr einen gebührenden Stellenwert erhalten sollen, entstehen Fragen und weiterführende Überlegungen zur Hospizarbeit:

Faktor Geld

- ! Samaritertum – und letztendlich geht es darum – kann und darf keine Frage des Geldes sein!

Die sich als human bezeichnende Gesellschaft ist meines Erachtens letztendlich an ihrem Umgang mit Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod zu messen. Individuelle, familiäre, aber auch gesamtgesellschaftliche Faktoren in die allgemeine Beurteilung dieses Themenkomplexes einzubeziehen, ist unbestritten. Wirtschaftliche Faktoren zu beachten, ist selbstverständlich. Die Würde des Sterbens wird jedoch im Alltag durch eine enge, einseitige Auslegung der Frage, was dies kosten darf, angetastet. Bürokratische Hürden und abweichende Auslegung von Zuständigkeiten z. B. der Krankenversicherung (SGB V) oder Pflegeversicherung (SGB XI). (Oder vielleicht doch das SGB IX) zermürben Patienten und Angehörige. Dies kostet Zeit und zieht Kraft sowie Energie ab. Zeitnahe Entscheidungen sowie zeitintensiver, würdiger Umgang mit Todkranken werden erschwert. Auch die Fachleute werden durch solche Aufgaben von der eigentlichen Arbeit für den schwerst Kranken abgehalten. Anfragen von Kostenträgern über den aktuellen Stand bzw. Schweregrad bei jahrelangem reichlich dokumentiertem und von der Krankenkasse bereits bezahltem Verlauf wirken häufig lästig, manchmal sogar zynisch.

So sind professionelle oder ehrenamtliche Helfer genötigt, auf finanzielle Fragen zuvorderst einzugehen. Sie müssen oft sogar diesbezüglich Bedingungen stellen und erzeugen, selten gewollt, zwangsläufig negative Gefühle. Auswirkung des ökonomisierten, in der Gesellschaft etablierten Umganges mit fehlender Leistungsstärke, Krankheit und Tod sind: Der Kranke hat Angst, zu hohe Kosten zu verursachen. Er glaubt, diese nicht wert zu sein. Er erlebt sich abgelehnt, fühlt sich unter Druck gesetzt, »schnell zum Ende zu kommen«, und hört auf, Bedürfnisse zu äußern. Er sorgt sich, Angehörigen »auf der Tasche zu liegen« und um

vieles mehr. Mit der Möglichkeit, grenzüberschreitende Zuständigkeiten bzw. die Auflösung der Zuständigkeitsgrenzen zu etablieren und eine Stelle zu schaffen, die in Vorleistung tritt, könnte schon viel gewonnen werden. Diese Stelle könnte sämtliche Kostenfragen, Zuständigkeiten usw. klären sowie Zeit gewinnen durch den Abbau von Bürokratie. Hier könnte bei gutem Willen und Vertrauen aller eine tatsächlich praktizierte menschliche Haltung zu Krankheit und Tod ganz konkret helfen. Dies beträfe dann auch diejenigen, die die zweifelhafte Annahme vertreten, »es gehe im Staat sowieso alles zu Bruch«, und die daher noch so viel als möglich »rausschlagen wollen«. So könnte in neu verstandener Solidarität der vermeintliche Zwang zu noch mehr bürokratischen Kontrollen und doppelten Absicherungen gebremst werden.

Faktor Zeit

Wie an anderer Stelle beschrieben, ist der Zeitdruck allgemein zunehmend und oft bestimmender Faktor. Nachstehend eine Aufzählung im Zusammenhang mit Zeitmangel.

Wünsche der klinischen Sozialarbeit/Pflegeüberleitung an stationäre Hospizeinrichtungen:

- Mehr Plätze im stationären Hospiz
- Somit mehr direkte, zeitnahe Verlegung direkt, wo notwendig, aus dem Krankenhaus
- Verständnis der jeweils »anderen Seiten« für Zeitdruck, der sich u. a. aus dem Gesundheitsmodernisierungs-Gesetz (DRGs) usw. ergibt
- Antworten von Mitarbeitern der Krankenkassen wie »Es ist euer Problem, wo der Patient hinkommt, von uns gibt es kein Geld mehr für den stationären Aufenthalt« entmutigen. Sie sind nicht konstruktiv und lassen vermuten, dass alles für das Wohl des Patienten oder Sterben in Würde tun zu wollen, inhaltsleere Worthülsen sind
- Ausdrücklich sei betont, dass in den häufigeren Fällen bei Kostenträgern Menschen anzutreffen sind, die im Rahmen ihrer Möglichkeiten konstruktiv und menschlich helfen (z. B. Einstufung Pflegeversicherung innerhalb von 24 h) und Verständnis für die individuelle Krankheitsgeschichte zeigen
- Mehr Wissen zur Ablaufverbesserung, Abgrenzung zwischen Palliative Care und Hospiz bei Ärzten und Pflegenden sowie in der Öffentlichkeit

Faktor Ängste und einseitige Standpunkte

Klinische Sozialarbeit und Pflegeüberleitung sind häufig mit der leider bereits sehr etablierten Sichtweise konfrontiert, wer nicht jung und leistungsfähig ist, schädige den Staat bzw. die Gesellschaft. In der täglichen Arbeit zeigen z. B. solche einseitigen Medienberichte und unzureichende Standpunktbestimmungen bei plötzlich betroffenen Laien negative Effekte. Ausreichende Zeit für Beratung und ein Bewusstmachen von Auswirkungen solch extrem vereinfachender und polarisierender Denkansätze könnte sehr viel bewirken. Genau genommen ist diese Zeit jedoch nicht vorhanden. Sparmaßnahmen, Stellenstreichungen usw. schränken ein. Jedoch müssten Patienten und Angehörige sozusagen an die Hand genommen werden. Mit Geduld bei ausreichender Zeit können professionelle Beratung und Vermittlung wichtiger Informationen, neben der konkreten Hilfe im Einzelfall, verändertes Bewusstsein entstehen lassen. Dann könnten der Kranke und sein Umfeld erleben, hilfsbedürftig sein zu dürfen und geeignete Pflege zu erhalten. So wären neue Sichtweisen hinzuzugewinnen. Der Kranke und somit sein weiteres Umfeld könnten erfahren, dass ihm und seiner individuellen Situation geholfen werden kann, er stößt nicht auf Ablehnung oder gar Schuldzuweisung.

Nicht jeder Kranke mit Bronchialkarzinom ist Raucher, nicht jeder Sportler schlank, und nicht jeder adipöse Patient bekommt einen Herzinfarkt.

! Individuelle biografische und konstitutionelle Fragen, genau wie das Herkunftsmilieu, Bildung, der Arbeitsplatz oder Arbeitslosigkeit und vieles mehr beeinflussen Krankheit und den Umgang mit ihr.

Die angestrebte Balance zwischen fachlich-menschlichem Engagement und dem wiederum rein ökonomisierten Ansatz im Krankenhaus kann nicht die Probleme der Gesellschaft lösen. Im Einzelfall gute Lösungen möglich zu machen kann jedoch helfen, Qualitätsmaßstäbe zu setzen. Der bewusste Umgang mit diesen Fragen ist ein kleiner Schritt zur Veränderung. Dies verstärkt auch die Motivation in der Arbeit. Gerade, wenn die Umstände motiviertes Arbeiten erschweren, kann engagierte Einzelfallarbeit helfen. Für alle ist dieser Ansatz besser, als auf die nicht beeinflussbare Veränderung der sog. Umstände zu warten.

Letztendlich geht es auch darum, die sozialen Bedingungen hierzulande und die dafür notwendigen

Fachleute, Dienste und deren Engagement im Bewusstsein der Legislative und Exekutive zu erhalten.

Mitarbeitern in stationären Hospizen und ambulanten Gruppen sei zugerufen: Tut weiterhin Gutes und redet darüber! Und zwar am meisten da, wo alle denken, es interessiere und nütze nicht oder es sei nicht notwendig!

4.5.10 Diskussionsanregung und Wünsche

! Ziel einer wirklich humanen Gesellschaft muss neben angemessenem Umgang mit Alter und Krankheit auch die Würde des Sterbens sein.

Ein ausgezeichnete Beitrag hierzu wird u. a. von der Hospizbewegung geleistet. Abschließend möchte ich weitreichende Fragen und Gedanken aufwerfen und meine persönliche Sichtweise darlegen. Den Fragen hierzu soll dieser Abschnitt dienen: quer zu denken, Vorstellungen zu entwickeln, mögliche Ursachen zu benennen, Antworten zu suchen kann vielleicht ein zukunftsorientierter Beitrag sein.

Erste Überlegung

Wenn es Ziel sein soll, menschlich und würdig die letzte Lebensphase und den Tod als höchst individuelle, sehr freiheitlich zu betrachtende Güter zu sehen, sollten, streng genommen, spezielle Einrichtungen dafür nicht notwendig sein. In der konsequenten Folge dieses Gedankens sollte machbar sein: Jeder sterbe da, wo es für ihn am besten ist, sei es also zu Hause, im Hospiz, im Krankenhaus, auf der Palliativstation, im Pflegeheim oder wo auch immer. Die notwendigen Leistungen sollten immer individuell bezogen möglich sein und stets unbürokratisch von der zuständigen Stelle vorgeleistet werden. Kosten aufzurechnen bzw. zu vergleichen sollte sich verbieten. Meines Erachtens wird sich sogar in der Summe aller Möglichkeiten der persönlichen Wahl ein kostensenkender Ausgleich ergeben.

Zweite Überlegung

Die Frage ist, ob es streng genommen »würdig« ist, in gesonderten – noch so guten Einrichtungen – Sterbensranke unterzubringen bzw. Krankenhauskosten für zu hoch zu halten. Die Richtlinien für Hospizeinrichtungen stehen der unkomplizierten, freien Entwicklung regionaler und vor allem patientenbezogener Lösungen entgegen. Jedwede

Verlegung wird immer auch als ein »Abschieben« vom Patienten erlebt. Idealerweise sollten Hospizarbeit und somit die Erfahrung und das Fachwissen an jedem Ort möglich sein. Die Kosten hierfür sollte ortsunabhängig, wie schon vorgeschlagen, eine vorleistende Stelle übernehmen. Auch hier gilt die Annahme, dass es zu keiner Kostensteigerung kommen wird.

Dritte Überlegung

Dass überhaupt der Sterbeprozess und der Umgang mit dem Tod in unserer Gesellschaft wieder Thema sein darf, lässt hoffen. Dies ist zum größten und ganz praktischen Teil das Verdienst der Hospizarbeit in Deutschland! Sie ergänzt, der gegenwärtigen Sichtweise entsprechend, kirchliche Ansätze.

Vierte Überlegung

Meine Wünsche als Sozialarbeiterin für die Zukunft:

- Geschulte und in ständiger Weiterentwicklung befindliche Mitarbeitende der Hospizbewegung können, sollen oder dürfen dort beraten, helfen, pflegen und anwesend sein, wo der Patient es wünscht. Wo also fachliche Hilfe tatsächlich benötigt wird, ist zweitrangig. Grenzen der Zuständigkeit, Fragen, wem »gehört« der Patient, wer ist der »Beste« im Verständnis von Sterben usw., treten nicht mehr auf. Notwendiger Kostenausgleich verliert den Charakter eines Marktes mit Konkurrenz und Schwerpunkt auf den eigenen Nutzen.
- Pflegeheime, ambulante Pflegedienste, Hilfsmittelversorger und viele mehr anerkennen die Kompetenz der professionellen Zuweiser. Unterstellungen, man belege oder überweise mehr da oder dort hin, können entfallen. Auch wird der jeweilige Wunsch des Kranken, erscheint er noch so ungeeignet, respektiert.
- Die Gewaltenteilung in unserem Staat will und schafft es, die Gesetze, deren Umsetzung und die jeweiligen Grundlagen (z. B. die vermeintlichen Finanznöte) so umzuverteilen, zu bearbeiten und zu koordinieren, dass tatsächlich Sterben in Würde möglich wird.
- Der Sterbeprozess als Krankheit zum Tode (Kierkegaard) sind Fragen der völligen Autonomie und bedürfen neben vieler menschlicher, pflegerischer und professioneller Hilfe der justiziablen Absicherung.

- Mit dieser Zukunftsvision ist nicht gemeint, Geld nach dem »Gießkannenprinzip« aufzutreiben und »mal wieder alles dem Staat zu überlassen«. Es soll vielmehr angeregt werden, dass Probleme, Vorurteile in der Gesellschaft das Sterben und auch viele andere Fragen betreffend, Würde erhalten. Der bisherige tatsächliche Umgang der Politik mit den Fragen zu Krankheit, Gesundheit, Pflegebedürftigkeit und Tod ist meines Erachtens wenig beispielgebend. Überwiegend wird aus Kostenblickwinkeln betrachtet und gehandelt. Im persönlich-privaten Bereich können so die gewünschte Eigenverantwortung und Würde gar nicht entstehen. Stattdessen ist eher eine fordernde Haltung als Antwort auf die Politik zu bemerken. In Zeiten »religiöser Obdachlosigkeit« und Wertemangel sind von Politikern geäußerte Gedanken prägender als z. B. die Sichtweisen der Kirchen. Beispielhaft sei auf die unselige Äußerung eines jungen Politikers, Operationen nur noch bis zum 65. Lebensjahr durchzuführen, hingewiesen. Wie kann vom Patienten und seinem Umfeld erwartet werden, das Große, Einmalige und Unwiederbringliche eines Sterbeprozesses sehen zu können, wenn politisch-gesellschaftlich bedingt Geldfragen die eigentliche »Religion« geworden sind.
- Mühelos kann ich nachvollziehen, dass viele Töpfe leer sind. Vielleicht werden sie aber auch nur falsch benutzt? Beispielsweise die Arbeitslosigkeit und nicht die Arbeit zu subventionieren, lässt das Problem nicht lösbar erscheinen. Umdenken ist gefordert. Mögen diejenigen, die meine Gedanken lesen, sich einmal vorstellen, wie viel Arbeitsplätze (bei geeigneter Motivationsarbeit und Schulung) im Bereich Gesundheitswesen und Umwelt zu schaffen wären bzw. bereits auf der Straße liegen?
- Solange uns sozusagen vermittelt wird (und wir dies zulassen), dass Krankheit mit Schuld zu tun hätte, können wir ein Umdenken nicht erwarten, zumal Menschen aus sich heraus bei unheilbarer Erkrankung im persönlichen Umfeld an Würde und deren Herstellung selten initiativ wirken können.
- Sterben im Sinne der letztendlichen Erfüllung eines Lebensweges kann kein noch so gut gemeintes Etikett gebrauchen. Selbst bei einer Lungenentzündung, der Geburt eines Kindes,

dem Oberschenkelhalsbruch ist eine Fallklassifizierung nicht menschengerecht und würdig. Leicht kann man sich vor Augen führen, dass der Schenkelhalsbruch andere Verlaufszeiten in Anspruch nimmt, je nachdem, ob der Patient 65 oder 85 Jahre alt ist. Persönlich-biografische Voraussetzungen, individueller Verlauf, Lebensumstände usw. machen jedwede Pauschalierung sinnentstellt und erschweren menschengerechte Medizin. Dies gilt sowohl für den Patienten als auch für die Akteure zur Behandlung und Versorgung. Die vermeintliche Kostensenkung senkt auch die Menschlichkeit. Vielleicht ist es sogar schon unmenschlich, Mediziner nach Quantität und nicht nach Qualität zu entlohnen.

Langfristig kann vielleicht die Entwicklung gesellschaftlich, persönlich und professionell (in der Medizin, in der Pflege, in der Wissenschaft) dahin gehen, dass alle auch »Spezialisten für das Sterben« sein werden.

Bis ins 19. Jahrhundert war die *Ars moriendi* – die Kunst des Sterbens – mindestens ein angestrebtes Ziel. Der sanfte und gnädige Tod ist verbunden mit der Zeit des Abschiednehmens. Dieser gesellschaftliche Konsens war wichtiger Anlass zum Gebet.

Fragen, Vorurteile, Gedanken zu Themen wie Hirntod oder Organspende führen zu einer bestimmten Gedankenkette, ohne jemals vollständig zu sein. Das Thema »lebensverlängernde« Maßnahmen oder besser gesagt »todaufschiebende Handlungen« ist nicht ausreichend differenziert. Es suggeriert Machbarkeit und führt zu größtem Leid und Verwirrung, siehe auch drittes Fallbeispiel.

Wir stehen erst am Anfang, veränderndes Denken im Umgang mit Krankheit und Tod als notwendig anzusehen. Ganz praktisch kann diskutiert und überlegt werden:

- Wie ist dieses notwendige Bewusstsein zu vermitteln. Möglichst bereits in Schulen, in der Ausbildung, in den Medien?
- Sollte jeder Studierende einen Pflichtschein in Ethik machen?
- Müssten Eltern mehr Hilfe in der Erziehung erhalten?
- Wie kann eine solche Aufgabe, die als Werk einer ganzen Gesellschaft gesehen werden muss, »verordnet« werden?

- Ist vermittelbar, dass nur der Einzelne, jeder an seinem Platz, letztendlich Qualität, Würde und somit Veränderung bewirken kann?

Hierzu mein persönliches Motto:

»Unsere einzige Chance ist zu leben, als würden wie allein den Unterschied machen, insofern als weniger zu tun bedeuten würde, alles aufs Spiel zu setzen.«
(Richard Ford, amerikanischer Schriftsteller)

4.5.11 Aufgabenprofil und Erläuterung zur federführenden Kooperation

Für die Beratung von Patienten und Angehörigen zu psychosozialen und sozialrechtlichen Fragestellungen sowie der Situation nach Entlassung ist gemäß SGB V, § 112 und den jeweiligen Landeskrankenhausesetzen der Kliniksozialdienst zuständig. Patienten, die nach einem Krankenhausaufenthalt entlassen werden, haben Anspruch auf eine gut koordinierte Überleitung in die nachstationäre Versorgung. Aufgrund der sich im Rahmen der Gesundheitsreform ständig verkürzenden Krankenhausaufenthalte für akut und chronisch Kranke sowie alte und pflegebedürftige Patienten besteht die Notwendigkeit der Optimierung des Entlassungsmanagements.

Die Zahl der Patienten, die nach einem Krankenhausaufenthalt vorübergehend oder auf Dauer pflegebedürftig bleiben, hat kontinuierlich zugenommen und wird mit Einführung der DRGs weiter steigen. Das vorliegende Aufgabenprofil zur Kooperation klinischer Sozialarbeit und Pflegeüberleitung bezieht sich derzeit auf das Akutkrankenhaus und die ambulante Pflege sowie vollstationäre Pflege.

An einigen Krankenhäusern in Deutschland entwickelten sich in den letzten Jahren neben dem bereits etablierten Sozialdienst zusätzliche Angebote aus dem Bereich der Pflege, deren Aufgabe in der Überleitung von Patienten aus der stationären in die ambulante pflegerische Versorgung besteht. Sind beide Professionen, die klinische Sozialarbeit und die Pflegeüberleitung, in einem Krankenhaus tätig, arbeiten sie im Sinne einer ganzheitlichen Patientenversorgung eng zusammen.

Die nachfolgenden Aufgabenprofile, die sich sowohl auf die klinische Sozialarbeit als auch auf die Pflegeüberleitung beziehen, sind als erste Grundlage im Projekt für eine Kooperation beider Dienste

zu verstehen. Diese werden sich durch die Erfahrungen in der Praxis weiterentwickeln.

Klinische Sozialarbeit

Der Sozialdienst ist zuständig für die Einleitung nachstationärer Versorgung. Er stellt auf der Basis einer psychosozialen Anamnese und sozialen Situationsanalyse (Fokussierung) den individuellen Bedarf an Beratung, Unterstützung und konkreter Hilfen zur Nachsorge, Rehabilitation, wirtschaftlichen Sicherung und psychosozialen Intervention fest. Er berät zu allen Aspekten der Rehabilitation bzw. Reintegration auf der Grundlage der Sozialgesetzbücher.

Der Sozialdienst erarbeitet mit den Patienten unter Einbeziehung aller Beteiligten eine tragfähige Entscheidung für die nachstationäre Versorgung, die perspektivisch die Lebensqualität des Patienten erhält bzw. wiederherstellt. Er leitet die dazu notwendigen Maßnahmen ein und sichert ihre Finanzierung.

Bei Vorbereitung und Einleitung einer häuslichen Versorgung werden im Rahmen der psychosozialen Beratung des Sozialdienstes folgende Themenbereiche berücksichtigt:

- Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung
- Bearbeitung psychosozialer Belastungen aufgrund krankheitsbedingter Hilfebedürftigkeit bzw. Abhängigkeit und Unterstützung bei deren Bewältigung im Alltag
- Ermittlung vorhandener körperlicher und psychosozialer Ressourcen
- Unterstützung von Patienten und Angehörigen bei der Erfassung und angemessenen Einschätzung der Krankheitssituation
- Unterstützung bei der Veränderung der Lebensplanung sowie der veränderten familiären Beziehungen und Strukturen
- Entwicklung von Perspektiven gemeinsam mit Patienten und Angehörigen
- Unterstützung der Angehörigen bei der Klärung ihrer persönlichen Hilfemöglichkeiten und Grenzen
- Information und Beratung zu bestehenden Strukturen und Versorgungsangeboten
- Beratung und Klärung von sozialrechtlichen Fragen und bei finanzieller Problematik, Sicherung der Kosten, Unterstützung bei entsprechenden Anträgen

Die soziale Beratung zu Aspekten der häuslichen Versorgung erfordert den Einsatz verschiedener klassischer Methoden der Sozialarbeit. Beratungskompetenzen wie klientenzentrierte oder systemische Beratung, Case-Management, Krisenintervention werden im Beratungsprozess eingesetzt. Hierbei sind medizinisch-pflegerische Aspekte einzubeziehen bzw. interdisziplinär zu klären.

Pflegeüberleitung

Die Pflegeüberleitung ist ein integraler Bestandteil des Pflegeprozesses im Krankenhaus. Sie dient bei pflegebedürftigen Patienten der Sicherstellung der Pflegekontinuität und -qualität.

Die Pflegeüberleitung umfasst neben der Beratung der Patienten und ihrer Angehörigen zu Fragen der häuslichen Pflege nach SGB V und SGB XI auch die Organisation ambulanter Pflege einschließlich der hauswirtschaftlichen Versorgung sowie die Organisation von Hilfsmitteln und die Sicherstellung der Finanzierung dieser Maßnahmen nach SGB V und SGB XI.

Im Einzelnen umfasst die Pflegeüberleitung folgende Bereiche:

- Informationssammlung pflegerelevanter Daten
- Sicherstellung des Informationsaustauschs mit Kooperationspartnern
- Begleiten und Terminbeachtung beim Erstellen von individuellen Pflegeanamnesen und -zielen
- Abklärung des bisherigen Hilfe- und Pflegebedarfs sowie der bisher eingesetzten Hilfen
- Ermittlung des aktuellen Pflege- und Unterstützungsbedarfs unter Einbeziehung aller Beteiligten
- Ermittlung individueller pflegerelevanter Faktoren, die bei der Überleitung Berücksichtigung finden müssen
- Einleitung der im Einzelfall erforderlichen pflegerischen Maßnahmen und Hilfen zur Sicherstellung ihrer Finanzierung
- Rückführung in die ambulante Pflege bei unverändertem Pflegebedarf
- Anleitung von pflegenden Angehörigen

Kooperation

Ein qualifiziertes Entlassungsmanagement für pflegebedürftige Patienten zur Sicherung der ambulanten Versorgung erfordert jeweils die Berücksichtigung verschiedener individueller Aspekte. Diese können sich sowohl auf die soziale wie auch auf die

pflegerische Situation beziehen. Beide Professionen nehmen hier entsprechend ihrer Qualifikation unterschiedliche Aufgabenbereiche wahr und ergänzen einander. Bei neu eingetretener sowie bei erheblicher Zunahme der Pflegebedürftigkeit aufgrund einer akuten Erkrankung berät der Sozialdienst entsprechend. Er leitet bei festgestelltem Bedarf einer pflegerischen häuslichen Versorgung den Einzelfall an die Pflegeüberleitung zur Bearbeitung der oben beschriebenen Aufgaben weiter. Die Überleitung in die ambulante Versorgung erfordert von beiden Professionen eine enge und kontinuierliche Zusammenarbeit. Jede Profession arbeitet im Rahmen der Aufgabenteilung eigenverantwortlich.

Geregelt bzw. im Aufbau befindlich sind:

- Strukturen für einen regelmäßigen Informationsaustausch
- Strukturen der Zusammenarbeit in Einzelfällen, bei denen ein umfangreicher Beratungs- und Abklärungsbedarf aus beiden Bereichen besteht
- Festlegung von Übergabekriterien an den jeweils anderen Bereich
- Schaffung von Dokumentationsverfahren sowie die statistische Erfassung und Auswertung

Ziel

Gemeinsames Ziel beider Professionen, der klinischen Sozialarbeit und der Pflegeüberleitung, ist eine qualitätsvolle Entlassungsorganisation im Sinne einer ganzheitlichen Patientenversorgung. Dabei finden die psychosozialen und sozialrechtlichen Bedürfnisse und Erfordernisse sowie die Sicherung der Pflegekontinuität gleichermaßen Berücksichtigung, um ein hohes Maß an Qualität und Zufriedenheit der Patienten und deren Folgeversorger zu erreichen.

Besondere Anliegen sind dabei auch die Berücksichtigung der Veränderungen im Gesundheitswesen (DRGs) und die vielfach artikulierten Sorgen ambulanter und stationärer Pflegeeinrichtungen, schlagwortartig mit »blutiger Entlassung« skizziert. Verschärft wird diese Entwicklung auch durch den großen Mangel an Pflegekräften im Altenbereich.

Biografisches Arbeiten in der Sterbebegleitung – Jedes Leben hinterlässt Spuren

Christa Seeger

- 5.1 Einführung –66
- 5.2 Möglichkeiten –67
- 5.3 Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie –69
- 5.4 Gründe –69
- 5.5 Schwierigkeiten –69
- 5.6 Biografische Gespräche –70
- 5.7 Anregen unserer Sinne – Eine Brücke hin zur Erinnerung, die gelingt –70
- 5.8 Lebensalter und Erlebniswelten –71
- 5.9 Biografisches Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch, Erinnerungskiste, Symbolen –72
- 5.10 Biografische Auseinandersetzung in der Zeit der Trauer –73
- 5.11 Beispiele aus der Begleitung mit sterbenden Menschen –73
- 5.12 Kriegserfahrungen –76
- 5.13 Lebenslauf in der stationären oder ambulanten Versorgung –76
- 5.14 Abschließende Bemerkungen –79
- Literatur –79



Christa Seeger

In Kürze

Spuren der Lebensgeschichte eines Menschen kennen zu lernen kann eine sehr wichtige Voraussetzung für die Begleitung in der letzten Lebensphase sein. Um einen Menschen zu erreichen, ist es unendlich wichtig, sich in sein Leben einzufühlen, um so wichtige Schritte seines Lebenslaufes, vielleicht seines Denkens und bisherigen Lebens zu erfassen. Es erleichtert die Pflege, die Versorgung und die seelische Begleitung eines Menschen, wenn Informationen aus der Biografie bekannt sind. Die folgenden Seiten zeigen Möglichkeiten und Beispiele auf, biografische Daten zu erfassen oder Möglichkeiten, in biografisches Arbeiten bewusst einzusteigen, um mit Gegenständen, Symbolen, Gerüchen, Fotos etc. die Fantasie anzuregen, über die die Brücke zur Erinnerung schnell gelingen kann.

5.1 Einführung

In der Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen tauchen wir als »Begleitende« in der Begegnung mit diesem Menschen in eine uns fremde Lebensgeschichte ein.

Das zu Ende gehende Leben wirft für den betroffenen Menschen eine Reihe von Fragen auf:

- Was war mein Leben?
- Woher bin ich gekommen?
- Wer bin ich?
- Wohin gehe ich?

Sehr belastende Fragestellungen und Situationen am Lebensende:

- Was bleibt von mir, wenn ich gehe?
- Wer wird sich an mich erinnern?
- Ich will noch Abschied nehmen und auf bestimmte mir wichtige Personen warten!

In der Begegnung mit schwer kranken oder sterbenden Menschen oder Menschen in Krisen befinden wir uns immer in der Auseinandersetzung mit dem Leben dieses Menschen:

- Was hat dieses Leben geprägt?
- Was war wichtig?
- Welche Personen waren wichtig?
- Wo ist dieser Mensch aufgewachsen?
- Wo hat dieser Mensch gelebt?
- Gibt es wichtige Bezugspersonen?
- Welche Beziehungen sind abgebrochen?
- Gibt es Kinder?

- Was hat er erlebt?
- Gibt es eine religiöse Prägung?

Fragen die uns im Umgang mit diesem Menschen umtreiben. Häufig wissen wir nicht viel aus der Biografie, aus dem Leben eines Menschen. Doch jede Einzelheit hilft uns weiter, diesen anderen Menschen ein wenig besser zu verstehen, besser anzunehmen und ihn in seinem »Gewordensein« zu akzeptieren.

Nicht selten geschieht es, dass ein Mensch gerne sterben möchte, weil er die Realität seines körperlichen Abbaus nicht mehr ertragen kann. Manchmal kann ein Mensch aufgrund seiner biografischen Geschichte nur schwer sterben, obwohl er medizinisch und pflegerisch gut versorgt wird. Letzte »Knoten«, Erlebnisse, seine Lebensgeschichte, die sich auch in Form von Schmerzen äußern können, »seelische Schmerzen« müssen betrachtet oder vielleicht nochmals angeschaut werden.

Nicht immer wird uns eine intensive Begegnung gelingen, aber wenn ein Mensch Vertrauen fassen kann in einer solchen Situation, kann es eine sehr befreiende und vertrauensvolle Begegnung für die Seite des Begleitenden und des sterbenden Menschen sein, die einiges bewegen und in Bewegung geraten lässt. Menschen in der letzten Lebensphase halten eine Rückschau auf ihr gelebtes Leben. Wir können oder dürfen hin und wieder unter großer Sorgsamkeit teilhaben an Prozessen, die dieses Leben zum Abschluss kommen lassen. Wir können behutsam anregen, anstoßen, einfühlen und wer-

den bald merken, ob unser Gegenüber das Bedürfnis hat, sich darauf einzulassen. Den Weg lenkt der Mensch, dessen Leben schneller zu Ende geht als unseres.

So ein Rückblick in das Leben eines Menschen kann auch sehr schmerzlich sein. Lange Jahre der Verslossenheit aufzubrechen, sich noch einmal oder vielleicht das erste Mal zu öffnen, vielleicht das letzte Mal, sich auseinanderzusetzen mit Beziehungen und Erlebnissen in diesem Leben. Biografisches Arbeiten setzt eine Vertrauensbasis voraus, die mit Einfühlung und echtem Verständnis, mit der Achtung vor dieser Person zu tun haben. Eine Wertschätzung und Achtung vor der Biografie des Anderen ohne Wertung und Bewertung. Es geht nicht mehr darum, Dinge zu verändern, eher darum, Lebensprozesse so stehen zu lassen wie sie gewachsen sind, Dinge noch einmal ansprechen und aussprechen können mit einer Person des Vertrauens.

Die Lebensgeschichte eines Menschen zu betrachten, das heißt einen Zugang zu dem Menschen zu finden, Stationen des Lebens anschauen oder auch nur eine Station, die diesen Menschen geprägt haben oder hat. Biografisches Arbeiten heißt in Kommunikation treten, auf verbaler, vielleicht auch nonverbaler Ebene. Durch ein Anregen der Sinne dieses Menschen, ihn in seiner Gefühlsebene, seiner seelischen Welt zu erreichen, um mitzuerleben und nachzuempfinden was jetzt noch wichtig ist oder geklärt werden muss.

Dieses Eintauchen in biografisches Arbeiten kann je nach Lebenserwartung ein größerer Prozess über Wochen und Monate sein oder auch eine ganz kleine Begegnung oder ein einzelnes Gespräch. Die Vorgabe dafür gibt uns der Mensch, der uns teilhaben lässt an seiner Biografie, ausgerichtet nach seinem Wunsch und seiner Verfassung.

5.2 Möglichkeiten

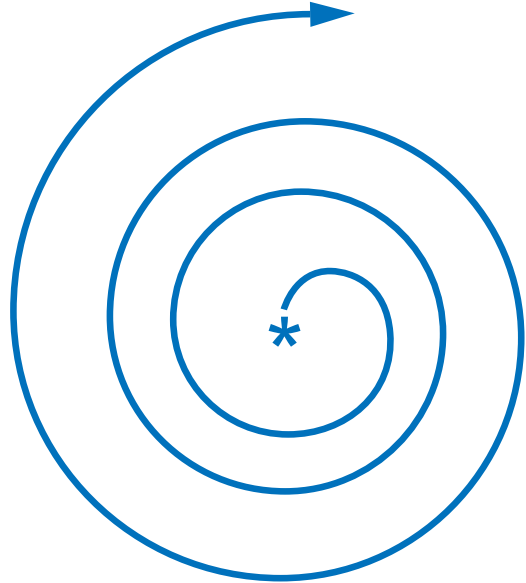
Es gibt sehr unterschiedliche Möglichkeiten, einen Lebensweg zu betrachten:

Linear

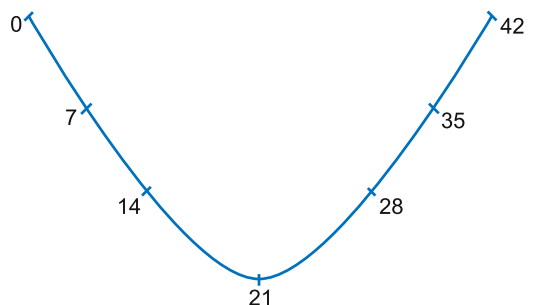
Das Leben wird von Geburt an nach seinen Ereignissen, wie Kleinkind (Kindergarten, Jugendzeit (Schule), Erwachsensein (Beruf, Heirat, Kinder), Alter, betrachtet. Eventuell auch in Verbindung mit geschichtlichen Zeitgeschehnissen.



■ Abb. 5.1. Lineare Linie



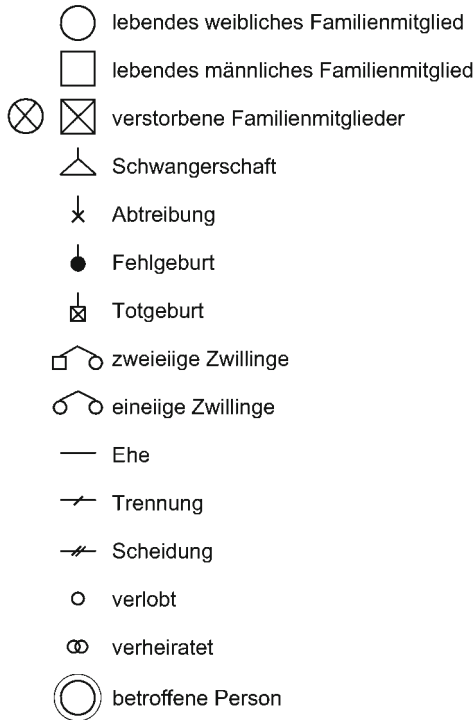
■ Abb. 5.2. Spirale



■ Abb. 5.3. Spiegelungen

Spirale

Der Blick auf das Leben in einer Spirale lässt ein breites Spektrum aller Beziehungen und Lebensthemen aufbauend erkennen: eigene Person, Ursprungsfamilie, Bildungsweg, eigene Familie, Freunde, Wohnungen, Lebenserfahrungen, Interessen, Gewohnheiten und Vorlieben, einschneidende Erlebnisse, Fähigkeiten und Begabungen, Besonderheiten, Charakter, Abneigungen, soziale Kontakte, Sonstiges.



■ Abb. 5.4. Symbolsprache des Genogramms.
(Nach McGoldrick u. Gerson 2000)

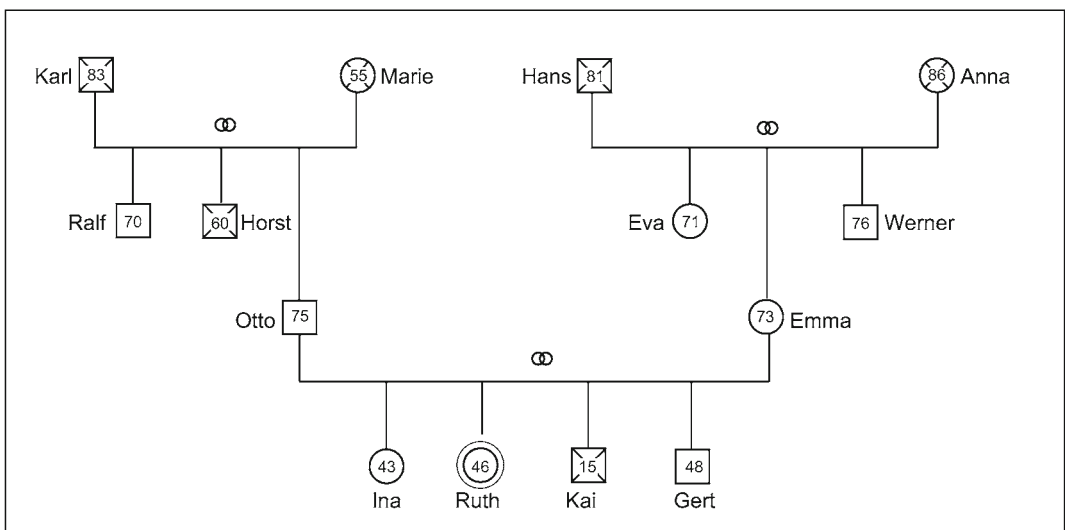
Spiegelungen

Bekannt aus der anthroposophischen Lehre in Schritten mit 7 Jahren. Seelische Entwicklungsschritte, Wiederholungen, äußere Ereignisse, Gefühle lassen sich erkennen.

Genogramm

Ein Genogramm ist eine grafische Darstellung des Familienstammbaums. Es zeigt mehr als die faktischen Daten der Abstammung. Über Generationen hinweg werden wiederkehrende Muster und Verhaltensweisen einer Familie sichtbar. Eine Zeichnung über die Zusammenhänge in der Familie, die schnell erkennen lässt, welche Beziehungen, auch die von verstorbenen Familienmitgliedern, eine Bedeutung haben.

Dies sind verschiedene Möglichkeiten und Methoden, unserem Leben, unserem Abstammen und unserem Gewordensein ein Gesicht zu geben, vielleicht einen roten Faden zu erkennen, der unser Leben aneinanderreicht. Es geht im folgenden Text nicht um bestimmte Methoden der Biografiearbeit, vielmehr um Anregungen und Beispiele, die uns im Alltag mit ein bisschen Kreativität, z. B. durch das Anregen der Sinne, durch einführendes Zuhören, durch Wertschätzung der Person, erstaunliche Möglichkeiten bieten können, um mit Menschen in ihrer letzten Lebensphase mit Blick auf ihre Biografie in Kommunikation zu treten. Bereits in einem Sterbe-



■ Abb. 5.5. Beispiel eines Genogramms

prozess sowie nach dem Tod eines Familienmitgliedes verändern sich die Konstellationen zur Familie, zu Freunden, Nachbarn, Bekannten und Arbeitskollegen. Biografisches Arbeiten kann versuchen, diese Prozesse und Veränderungen wahrzunehmen, und das Umfeld eines sterbenden Menschen dafür zu sensibilisieren. Ergebnisse und Entwicklungen aus der Biografie können dann in die Dokumentation aufgenommen werden, um so eine ganzheitliche palliative Versorgung eines sterbenden Menschen zu ermöglichen.

5.3 Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie

Die Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie ist ein wichtiger Schritt, um sich respektvoll auf den anderen Menschen einzustellen. Die Begegnung mit anderen Menschen bringt uns unwiderstehlich auf unsere eigene Lebensgeschichte, unsere eigene Biografie zurück. Wir müssen und können einen Blick auf unsere eigene Lebensspur werfen, um dadurch unser eigenes Verhalten besser kennen zu lernen, um uns dann nach diesem wichtigen Schritt einer fremden Lebensgeschichte ohne Vorbehalte und Übertragungen nähern zu können.

In der Auseinandersetzung mit der Lebensgeschichte eines Menschen kann man das Leben einteilen in:

Frühling – Kindheit
Sommer – Jugendzeit
Herbst – Erwachsenenzeit
Winter – Alter

Wo stehen wir selbst? Haben wir schon Jahrzehnte überschritten? Haben wir schon die Hälfte unseres Lebens überschritten? Wo stehen wir heute?

Unsere Fantasie hilft uns vielleicht einen roten Faden zu finden, der all die Ereignisse und Entwicklungen im Laufe der Jahre verbinden kann. Unser Lebensweg ist einzigartig. Wir selbst kennen uns am besten und können am besten unsere eigene Biografie betrachten. Wir brauchen Mut dazu. Wir erkennen im Rückblicken auch Dinge, die nicht immer gut waren. Wir sehen Fehler, Versäumnisse oder Verletzungen von anderen Menschen oder durch uns selbst. Der Rückblick kann schmerzhaft sein, er lässt uns aber auch erkennen, wohin unser Leben geht. Wir erkennen Wandlungen und Verän-

derungen. Wir können auch berichten, was wir aus bedrohlichen Lebenssituationen gemacht haben, wie wir es geschafft haben, uns weiter zu entwickeln, trotz allem zu leben und zu lernen. Es gehören Mut und Vertrauen zur Arbeit mit der Biografie. Schön daran ist, dass wir es selbst bestimmen, auf was wir uns einlassen möchten und können. Hilfreich ist es für Mitarbeiter oder Ehrenamtliche im Bereich der Sterbebegleitung, selbst Erfahrungen mit biografischen Übungen zu machen, bevor sie sich mit der Biografie von sterbenden Menschen auseinandersetzen.

5.4 Gründe

Gründe für biografisches Arbeiten sind:

- Sie hilft, einen Weg aus der Einsamkeit zu finden.
- Die Zuwendung von anderen Menschen ermöglicht, das Selbstbewusstsein zu stärken.
- Im Rückblick gibt es die Möglichkeit, »unerledigte Dinge«, »offene Themen« anzugehen und so vielleicht unbelasteter auf die letzte Lebensphase zugehen zu können.
- Biografisches Arbeiten verbessert die Kommunikation zwischen Begleitern, Angehörigen und dem alten oder kranken Menschen.
- Den ganzen Menschen im Blick zu haben, wie er sich entwickelt hat, was er erlebt hat, wie er gelebt hat, hilft ihn in seiner Ganzheit zu sehen und nicht nur den letzten Lebensabschnitt mit körperlichen Defiziten.
- Menschen in ihrer letzten Lebensphase können von ihrer Lebensweisheit abgeben an die »Begleitenden« und es steht somit nicht nur die Hilfsbedürftigkeit, sondern die Lebensgeschichte dieses Menschen im Vordergrund.
- Viele Menschen fühlen sich wohl, wenn sie sich an vergangene Zeiten zurückerinnern. Dies ist eine gute Möglichkeit, um auch mit demenzkranken Menschen in Kontakt zu treten und Erinnerungen wieder wachzurufen.
- Unruhezustände können verringert werden durch die Wertschätzung der Person.

5.5 Schwierigkeiten

Schwierigkeiten, die beim biografischen Arbeiten entstehen können:

- Es sollte akzeptiert werden, wenn kein Einstieg gefunden wird oder Ablehnung erfolgt. Nicht »Wir« bestimmen den Weg, sondern das »Gegenüber«.
- Manche Menschen blocken jegliche Erinnerung ab, die Grenzen müssen respektiert werden und dürfen nicht persönlich nachtragend bewertet werden.
- Emotionale Äußerungen wie z. B. weinen müssen vom Gegenüber ertragen werden, da Erinnern schmerzliche, gleichzeitig aber auch befreiende Momente enthalten kann.
- Es gelingt vielleicht nicht gleich bei einer Begegnung, einen geeigneten »Aufhänger« für ein Gespräch zu finden, nicht enttäuscht aufgeben, sondern mehrere Versuche starten.
- Biografisches Arbeiten muss auf freiwilliger Entscheidung basieren, sonst muss mit Ablehnung, vielleicht auch aggressivem Verhalten gerechnet werden.

5.6 Biografische Gespräche

Nach den bekannten Regeln der Gesprächsführung sollten auch biografische Gespräche geführt werden (► Kap. 8.1):

- Neutrale und höfliche Fragen stellen
- Einfache Formulierungen und klare Sätze bilden
- Gespräch nicht in hektischer Umgebung führen
- Deutliche Aussprache
- Genügend Zeit einplanen
- Unterbrechungen vermeiden
- Keine Fremdwörter, in Umgangssprache sprechen
- Nonverbale Signale wie Nicken, Blickkontakt, Augenbrauen hochziehen einsetzen
- Umfassendes aktives Zuhören, mit den Worten des Anderen rückfragende zusammengefasste Gedanken des Gegenübers wiederholen
- Körpersprache beachten
- Ich-Sprache benutzen, um glaubwürdig zu sein z. B.: ich denke, nicht: man denkt
- Symbolische Sprache immer da beachten, wo Aussagen als »verwirrt« gewertet werden, es gilt genau hinzuhören
- Keine geschlossenen Fragen stellen, die nur mit Ja oder Nein beantwortet werden können
- Offene Fragen formulieren, die ein Gespräch weiterführen können, z. B. wie ist es dazu gekommen?

- Biografische Gespräche einüben, nicht jedes Gespräch löst eine Erinnerung aus
- Bildhafte Sprache verwenden, um besser verstehen zu können
- Keine Wertung oder Bewertung in die Aussagen des Gesprächspartners bringen, wahrnehmen und nachempfinden, was gemeint wird
- Das Ausdrücken von Gefühlen einüben

5.7 Anregen unserer Sinne – Eine Brücke hin zur Erinnerung, die gelingt

Es gibt sehr unterschiedliche Variationen, um mit sterbenden Menschen wichtige Begegnungen, vielleicht befreiende Momente anzuregen, durch ein Angebot von außen, das, wenn es passt, sehr viel auslösen kann. Über unsere Sinne können wir in eine vergessene Welt zurückgeführt werden: durch Sehen, Riechen, Hören, Schmecken und Tasten werden wir in die Welt der Erinnerung geführt.

So können Gerüche unsere Fantasie anregen:

Riechen

Unsere Nase ist ein sehr feines Organ, das uns helfen kann, vielfältige Erinnerungen wachzurufen.

- Der Geruch von einem Kuchen, der gebacken wird, z. B. Apfelkuchen, Marmorkuchen, Zwetschkengucken, Marmelade, Pfannkuchen, Waffeln etc.
- Der Geruch eines Parfums, z. B. 4711, Rasierwasser, Haarwasser etc.
- Der Geruch eines Gewürzes, z. B. Nelken, Zimt, Lorbeer, Rosmarin, Eukalyptus etc.
- Der Geruch einer Blume, z. B. Rosen, Veilchen, Flieder, Lavendel etc.
- Der Geruch einer Süßigkeit, z. B. Brause, Schokolade, Himbeerbonbons, Spekulatius etc.
- Der Geruch von Seife, Putzmittel, Waschmittel etc.
- Der Geruch von ätherischen Ölen, z. B. Pfefferminz etc.
- Der Geruch von Getränken, z. B. Bier, Sekt, Wein, Kaffee etc.

Es können intensive Erinnerungen ausgelöst werden, und durch das Wahrnehmen eines Geruches als »Aufhänger« lässt sich vielleicht ein Einstieg in ein Gespräch finden oder in eine Begegnung eintauchen.

Hören

Über unser Gehör erreichen wir ganz bestimmte Erinnerungen. Unsere Ohren (sofern nicht jemand schwerhörig ist) lassen uns sehr genau wahrnehmen, was in der Umgebung passiert.

- Der Klang von Glocken
- Der Klang einer Spieluhr
- Der Klang eines Liedes
- Der Klang einer Stimme
- Der Klang eines Instruments
- Der Klang von Regen, Gewitter
- Der Klang von Verkehrsgläuschen, Pferden, Flugzeug, Polizeiauto

Geräusche können uns in erlebte Situationen zurückführen.

Schmecken

- Essen: Lieblingssessen, Braten, Kartoffelsalat
- Getränke: Bier, Wein, Kaffee, Saft, Sekt, Tee

Lieblingssessen oder Lieblingsgetränke lassen sich auch bei Menschen in der letzten Lebensphase oder den letzten Lebenswochen und -tagen in besonderer Darreichungsform verabreichen in Erinnerungen an Tage, wo Essen und Trinken noch eine große Bedeutung hatten.

Tasten

- Sand – Erinnerung an Urlaube
- Erde – Erinnerung an Hobby, Beruf (Bauer, Gärtner etc.)
- Muschel – Erinnerung an Meer
- Stopfsei, Stricknadel – Erinnerung an Hobby
- Blume – Erinnerung an Geschenke, Garten, Beruf
- Früchte – Das Tasten eines Apfels erinnert an Garten, Obst auflesen
- Geld – Früher gab es DM und Pfennig, im Ausland andere Währungen

Durch bestimmte Symbole können Erinnerungen ausgelöst werden, die in einem Leben von Bedeutung waren. Unserer Fantasie und Kreativität sind an der Stelle keine Grenzen gesetzt.

Sehen

- Fotos
- Geografische Karten

- Postkarten
- Bücher
- Gedichte
- Liedtexte
- Sprüche
- Symbole

Alle genannten Dinge lassen einen Einstieg für das Eintauchen in die Biografie eines Menschen zu. Durch das Anschauen von Fotos oder ähnlichen Dinge können viele Erinnerungen angeregt werden, die längst vergessene oder verlorene Geschichten zu Tage bringen lässt.

5.8 Lebensalter und Erlebniswelten

Themen, die in unterschiedliche Lebensalter und Erlebniswelten zurückführen:

- Dialekt – Wo bin ich aufgewachsen?
- Familie – Was gibt es für Berührungspunkte oder Erinnerungen?
- Verwandtschaft – Welche Begegnungen waren wichtig?
- Kulturkreis – Bin ich religiös erzogen worden, welche Sprachen spreche ich?
- Freundeskreis – Gibt es noch Freunde, welche sind wichtig?
- Geografischer Raum – Wo bin ich aufgewachsen, in den Bergen, am Wasser, im flachen Land, im Süden, im Norden?
- Kindheit – War es eine behütete Kindheit, bin ich bei Verwandten aufgewachsen oder in einer fremden Erziehungssituation? Thema: Spiele etc.
- Schulzeit – Wo habe ich die Schulzeit erlebt, gab es Hausaufgaben, strenge Erziehung, war vielleicht Krieg, große Klassen, in einem anderen Land; einer fremden Sprache?
- Haushalt – An was erinnere ich mich, wenn ich an meine Kindheit denke; Umzüge, Frühjahrsputz, Haushaltsbuch, Wäsche, Gartenarbeiten, Milch holen, Einmachzeit von Obst, Kehrwoche, Backen, Nähen, Heizen, Schlachten, Markt?
- Geschichte – Hat sie mein Leben berührt, wurden geschichtliche Ereignisse eher ferngehalten?
- Kunst – Welche künstlerischen oder kunsthistorischen Einflüsse haben mich nachhaltig geprägt?
- Rituale – Welche Rituale wurden in der Familie gelebt: Abschied, Begrüßung?

- Texte, Gedichte, Bücher – Gibt es wichtige literarische Erinnerungen in meinem Leben?
- Essen – Welche Lieblingsgerichte gab es?
- Feste – An welche kann ich mich erinnern: an Geburt, Namensgebung, Taufe, Kommunion, Konfirmation, Hochzeit, Beerdigung?
- Mode – Welche Modetrends waren in meiner Jugend aktuell?
- Urlaub – Wo war ich in Urlaub?
- Tiere – Gab es Haustiere, Bauernhof, keine Tiere?
- Krieg – Haben mich die Auswirkungen des Krieges in der Entwicklung beeinflusst? Vertreibung, Gefangenschaft?
- Hobby – Welche hatte ich: Singen, Basteln, Garten, Kochen?
- Wohnorte – In welchen Städten bin ich aufgewachsen, an welchen Orten, zu welchen Türen bin ich ein- und ausgegangen?
- Berufe – was habe ich alles gelernt in meinem Leben?
- Jahreszeiten – Welche Rituale gab es in der Familie oder im Kindergarten (Frühling, Fasching, Ostern, Pfingsten, Sommer, Herbst, Erntedank, Winter, Advent, Nikolaustag, Heiligabend, Silvester, Schnee, Kälte)?

5.9 Biografisches Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch, Erinnerungskiste, Symbolen

Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch

Eine schöne Aufgabe kann es sein, mit einem Menschen rückblickend auf sein gelebtes Leben Fotos zu sortieren. Vielleicht auch ein Abgrenzen von zu vielen Alben oder losen Fotos, die jetzt nicht mehr wichtig sind, mit dem Blick auf das Wesentliche, noch einmal festzuhalten, anzuschauen, was in diesem Leben passiert ist. Der Blickwinkel vom Ende eines Lebens, an dem viele Dinge nochmals in ein neues Licht getaucht werden. Dies ist eine gute Möglichkeit für Angehörige, Freunde oder Ehrenamtliche. Alle an der Versorgung beteiligten Menschen können mitwirken. Pflegepersonal kann Angehörige zum biografischen Arbeiten anregen. Gibt es keine Fotos mehr, so kann mit Kreativität mit Postkarten, Zeitungsausschnitten, Collagen aus Zeitschriften, ein buntes Buch oder ein paar Seiten aus dem Leben entstehen, die mit ein bisschen Fantasie zu leben anfangen.

Die Fotos können mit einem Bild begrenzt werden, vielleicht die Beziehung, die Geschichte zu der Person oder zu der Begebenheit notieren und aufschreiben, was dazu erzählt wird. So werden nicht viele Fotos oder sonstige Abbildungen benötigt, um intensiv zu biografischen Geschichten vorzudringen. Beziehungen zu Freunden oder zur Familie erhalten somit einen neuen Impuls. Nicht die Erkrankung oder Defizite im jetzigen Leben sind ausschließlich das Thema der Begegnung. Das Gespräch, die Begegnung findet eine neue Möglichkeit der Auseinandersetzung. Das Betrachten von Fotos löst fast immer einen Einstieg in ein intensives Gespräch aus. Vorausgesetzt das Gegenüber lässt sich gerne darauf ein.

Möglichkeiten für ein Erinnerungsbuch können sämtliche unter ► Kap. 5.8 genannte sein, wie z. B. Reisen, Familie, Wohnorte, Freunde, Vorbilder, Verwandtschaft, Urlaube, Berufe, Gedichte, Bücher etc. Das Thema bestimmt der Mensch in seiner letzten Lebensphase.

Bilderrahmen mit wichtigen Fotos: Wenn die Möglichkeiten schon sehr eingeschränkt sind, so lässt sich z. B. mit ein paar Handgriffen auf jedem Nachttisch ein Bilderrahmen mit vier bis fünf wichtigen Bildern des Lebens aufstellen, oder die Entwicklung einer wichtigen oder der eigenen Person oder der Kinder über verschiedene Lebensalter hinweg. Fotos sind immer ein Stück Heimat, Zeitzeugen von Erlebtem und Vergangenen.

Fotos lassen uns eintauchen in unsere Lebensgeschichte und wirken auch ohne Worte.

Erinnerungskiste – Symbole

Auch durch Symbole kann ein Lebensweg beschrieben werden. Mit dem Sammeln von symbolischen Dingen lässt sich der eigene Lebensweg gestalten und aufzeigen. Mit wichtigen Dingen, die immer zu meinem Leben gehört haben oder die mir besonders wichtig waren oder geblieben sind, z. B. Ring, Uhr, Briefe, Zigarette, Wolle, Buch, Stein, Bild etc., können im Betrachten der Symbole Erinnerungen wachgerufen werden. Das Sammeln der Symbole ergibt eine »Schatzkiste« von einem Lebensweg. Zugleich kann es über einen längeren Zeitraum ein großes Thema in einer vertrauten Beziehung sein.

Ob eine Auseinandersetzung mit Fotos oder Symbolen gewählt wird, bestimmt und fühlt der

Mensch selbst am besten, um dessen Biografie es geht. Er weiß, was ihm eher liegt.

5.10 Biografische Auseinandersetzung in der Zeit der Trauer

Erinnerungsbuch als »Trauerbuch«

Die Auseinandersetzung mit Fotos in der Zeit der Trauer um einen geliebten Menschen kann ein wichtiger Schritt zum Akzeptieren und Bewältigen im Prozess der Trauer sein. Mit Fotos kann ein Erinnerungsbuch gestaltet werden – in Erinnerung an gemeinsam erlebte Zeiten. Beispiel: Ein Trauerbuch entsteht 2 Jahre nach dem Tod des Partners in Eigenarbeit. Auch als Möglichkeit in einer Trauerbegleitung der gemeinsamen Gestaltung z. B. für Ehrenamtliche.

! **Vorsicht! Nicht jeder kann Fotos im Trauerprozess ansehen und aushalten.**

Ein sehr feinfühleriger Umgang ist die Voraussetzung für eine Auseinandersetzung mit Fotos von einem verstorbenen Menschen. Es wird mit jedem Anschauen auch ein schmerzvoller und trauriger Rückblick sein, was einen sehr vertrauensvollen Rahmen braucht.

Erinnerungskiste als »Trauerkiste«

Wenn ein Mensch verstorben ist, gibt es bestimmte Dinge, die »zurückbleiben«, die zur Erinnerung aufbewahrt werden. Ein Schatz der weiterlebt und beim Anschauen viele, oft sehr schmerzvolle, aber auch dankbare Erinnerungen auslösen kann. Beispiel: Trauerkiste vom verstorbenen Vater: Brille mit Fingerabdrücken, Geldbeutel, verschiedene Fotos von vergangenen Jahren, Textblatt von der Beerdigung, Beerdigungsanzeige, Zigarettenschachtel, Brief, Führerschein, Foto vom Wohnort, Ring, Briefe von der Kriegsgefangenschaft etc.

In der Sterbe- und Trauerbegleitung kann ein Auseinandersetzen mit Blick auf den Lebensweg – durch Fotos oder Symbole – verschiedene Bedeutungen haben:

1. Auseinandersetzung mit dem gelebten Leben

2. Gestaltung von etwas, was bleibt und auch gezielt jemandem nach dem Tod weitergeschenkt werden kann
3. In der Zeit der Trauer, eine Möglichkeit zur Trauerbewältigung und dem bewussten Leben mit der Trauer
4. Gute Möglichkeit für an Demenz erkrankte Menschen, sich über den Auslöser des Fotos oder des Symbols zu erinnern

5.11 Beispiele aus der Begleitung mit sterbenden Menschen

➤ Beispiele für Geruch, Symbol, Hören

Das Parfüm

Nach dem Tod ihres Mannes blieb Frau M. alleine in ihrer kleinen Dachwohnung zurück: seh- und gehbehindert, sehr schwerhörig, traurig, verzweifelt und mit ihrem Schicksal hadernnd. Den Umzug in ein Pflegeheim lehnte sie mit Nachdruck ab. Außer den Mitarbeiterinnen des Pflegedienstes und gelegentlichen Besprechungen mit ihrem Betreuer war ich die einzige Bezugsperson. Meine Besuche bei Frau M. waren anstrengend, die Stunden wollten kaum verstreichen und es gelang nicht, sie aufzuheitern. Eines Tages hielt sie plötzlich inne schnupperte und sagte: »Du riechst aber heute gut. Wenn wir früher ausgegangen sind, habe ich mich immer schick gemacht und auch ein tolles Parfüm benutzt: Nonchalance«. Beim nächsten Besuch schenkte ich ihr eine Flasche ihres Lieblingsduftes. Sie war ganz glücklich und erzählte mir, dass sie an gewöhnlichen Tagen 4711 oder Tosca genommen hätte. Nonchalance sei für besondere Gelegenheiten gewesen. Von da an wurde ich zu ihrer »besonderen Gelegenheit«. Immer wenn ich kam, lag ein Hauch von Parfüm in der Luft. Zwar weinte Frau M. noch viel, aber über den Duft hatten wir nun ein Gesprächsthema gefunden: Erinnerungen an frühere Ausflugsziele, Restaurantbesuche und Einladungen. Im Laufe der Zeit brauchte ich nur ein Stichwort zu geben und schon schwelgte sie in Erinnerungen, beschrieb ihre Eindrücke

aus vergangenen Zeiten und all die Köstlichkeiten, die sie bei verschiedenen Anlässen gegessen hatte. Bei ihren geistigen Exkursionen in die Vergangenheit blühte sie wenigstens für kurze Zeit auf. Als Frau M. eines Tages stürzte, ins Krankenhaus und anschließend in die Rehaklinik kam, stand das Parfümfläschchen immer auf dem Nachttisch. Dort stand es auch noch, fast leer, als sie starb. (G. Kuhnert)

Die Geschichte mit dem Bär

Die Patientin, Mitte 50, lebt alleine. Sie ist schwer zugänglich und muss aufgrund eines nach außen wachsenden Tumors ständig auf dem Rücken liegen. Nur in absoluter Bewegungslosigkeit ist sie schmerzfrei. Abends gehe ich noch einmal zu ihr, um zu sehen, ob sie noch etwas braucht. Mein Blick fällt auf einen schönen großen Teddybären, der auf dem Regal steht. Ich frage, ob ich ihn herunterholen dürfe, sie bejaht und ist plötzlich ganz wach. Sie erzählt, dass sie Puppen und Bären sammelt, und wir entdecken eine Gemeinsamkeit. Ich erzähle ihr von meinem Teddy Hermann, was bei ihr die Assoziation zu ihrem Ex-Ehemann auslöst, der Hermann heißt. Sie fängt an, von ihrer nicht sehr glücklichen Ehe zu erzählen, und ich nehme mir die Zeit, ihr zuzuhören. Über dieses Thema Ehe kommt sie auf die Beziehung zu einem Mann, die noch nicht so lange beendet ist. Es beschäftigt sie sehr die Frage, ob dieser Mann noch lebt, der offensichtlich auch an Krebs erkrankt ist. Sie meint, dass er ebenfalls in einer anderen Stadt in einem Hospiz sei. Während des Erzählens gibt es für mich eine Phase, wo ich mir nicht mehr sicher bin, ob alles, was sie erzählt, real ist. Meine innere Stimme sagt mir: Hör einfach zu. Über ein Telefonat im Hospiz der anderen Stadt stellt sich heraus, dass der Mann tatsächlich dort lebt. Es dauert 2 Tage, bis ein Kontakt zustande kommt. Die Patientin wirkt danach entspannter. Sie hat nach diesem Gespräch nicht mehr viel gesprochen und stirbt einen Tag nach dieser Begegnung. (P. Jensen)

Singen

Um Mitternacht löse ich Herrn K. ab. Seit Wochen betreut er rund um die Uhr seine 84 Jahre

alte Mutter. Frau K. ist dem Tod sehr nahe, nach einer langen Leidenszeit, und ich habe den Eindruck, dass sie sich schon in der Welt hinter der Welt befindet. Sie nimmt mich nicht wahr, denke ich. Die Krebserkrankung bringt die Rippen zum Brechen, die Medikamente machen den Magen krank, so berichtet der Sohn. Eine Schmerzpumpe lindert die starken Schmerzen. Frau K. kann nicht schlafen, auch nachts nicht. In kurzen zeitlichen Abständen schreckt sie auf, reißt die Augen weit auf und stöhnt laut. Das Kopfkissen ist nass. Ob sie wohl trinken möchte? Auf meine Frage schüttelt sie verneinend den Kopf. Frau K. kann mich also hören und verstehen. Auf dem Nachttisch liegt ein Gesangbuch. Ich berühre vorsichtig ihre Hand und fange leise an zu summen und zu singen. Abendlieder, Choräle, Kinderlieder, was mir einfällt. Bald lässt die Anspannung von Frau K. nach, sie wird ruhig, der Atem gleichmäßig. Ich nehme ihre Hand und summe weiter. Nach etwa einer dreiviertel Stunde schläft Frau K. Ich kann nun auch schlafen, so gut es eben geht. Am Morgen fragt der Sohn höchst erstaunt, wie ich seine Mutter zum Schlafen gebracht habe. Für mich war es klar, dass durch das Singen und Summen Erinnerungen bei Frau K. wachgerufen wurden, vielleicht aus der Kindheit, die ihr Vertrauen, Ruhe und den Schlaf brachten. (P. Tiede)

➤ Beispiele für die Auseinandersetzung: Was bleibt nach dem Tod?

Fotoprojekt

Frau O. war ein schwieriger Mensch. Das Verhältnis zu ihrer einzigen Tochter litt darunter. Sie hatte zeitweilig nur sporadischen Kontakt, der irgendwann ganz abbrach. Erst im letzten halben Jahr vor ihrem Tod bemühte sie sich wieder um die Tochter, die diese Annäherung gerne und dankbar annahm. Eines Tages fragte ich Frau O., ob ihre Tochter Fotos von ihr hätte. Natürlich, »jede Menge«. Im weiteren Verlauf des Gesprächs stellte sich allerdings heraus, dass ihre Tochter aber nur einige Fotos von der Mutter besaß. Dies waren überwiegend Gruppenaufnahmen, die schon vor vielen Jahren aufgenommen worden waren. Da Frau O. mit ih-



rem nachgewachsenen Kurzhaarschnitt sehr gut aussah, schlug ich vor, eine aktuelle Fotoserie zu machen, damit sie die schönsten Aufnahmen ihrer Tochter schenken könne. Ich rechnete mit Ablehnung, doch zu meiner großen Überraschung meinte sie: »Keine schlechte Idee«. Als ich bei meinen folgenden Besuchen die Fotos machen wollte, war sie aber gar nicht mehr von diesem Vorhaben begeistert. Innerlich war für mich das Fotoprojekt erledigt. Doch eines Tages begrüßte mich Frau O. mit dem Wunsch, bei so schönem Wetter endlich die Fotos zu machen. Zum Glück hatte ich den Fotoapparat immer noch in der Tasche dabei. Es war ein lustiger Nachmittag, und die Heiterkeit und Gelassenheit dieser Stunden spiegelten sich in Frau O's Gesicht wieder. Die Fotos wurden wunderbar. Frau O. war begeistert und ich war froh, dass ihre Tochter nach dem Tod der Mutter schöne Erinnerungsfotos von ihr aus einer Zeit hatte, in der sie wieder zueinander gefunden hatten. (G. Kuhnert)

Handabdruck aus Ton

Frau T., 32 Jahre alt, war in ihren letzten Wochen durch Hirnmetastasen erblindet, oft sehr traurig und schmerzhaft bewegt von der Frage, was von ihr als Erinnerung bliebe, welche Spuren sie hinterlassen werde. Ein Vorschlag der Maltherapeutin, mit einem Klumpen Ton einen Handabdruck zu machen, wird von ihr angenommen. Der weiche Ton wurde zu einer glatten Rolle geformt, sie hat ihn mit ihrer Hand umfasst und zugeedrückt. So wurde ein Abdruck ihrer Finger, ihrer Hand nachfühlbar. Es wurden mehrere solcher Abdrücke gemacht, und sie hat erlebt, dass Menschen um einen Abdruck baten, um nach ihrem Tod manchmal in die Spuren ihrer Hand die eigene Hand legen zu können. Der Abdruck wirkt nach ihrem Tod weiter für Familie, Freunde und Bekannte. (E. Weth)

Malen

Frau E., 87 Jahre alt, hat über längere Zeit das Malen Anderer beobachtet, ehe sie auf meine Einladung, es auch mal mit den Farben zu versuchen, eingehen kann. Sie habe doch seit ihrer Schulzeit nicht mehr gemalt. Mit ihrem ersten Bild ist sie nicht ganz zufrieden, kann sich aber dann doch daran freuen, als es über ihrem Bett hängt. Ihr Enkel meint, sie könne doch mal

eine Sonnenblume malen – auf dem Tisch im Hospiz steht eine große Schale mit leuchtenden Sonnenblumen. Der Enkel ist ihre wichtigste Bezugsperson, sie hat ihn großgezogen, sie ist für ihn ebenso wichtig, er besucht sie fast täglich. Als Frau E. einige Tage später malen möchte, sagt sie, sie wisse doch nicht, wie sie anfangen solle. Ich stelle die Blumenschale vor sie hin. Sie wählt Rot und Schwarz für ihr Bild, beginnt mit einem weiten, roten Ring, schaut dem Verlaufen der Farbe zu. Dann tupft sie mit Schwarz ein inneres Rund, das sie mit einem schwarzen Ring umgibt. Auch den roten Ring umgibt sie mit Schwarz. Mich rührt dieses Bild in Farbwahl und Gestaltung sehr an, es macht ihre tödliche Erkrankung anschaulich (sie leidet an einem Darmkarzinom), und ich denke, dass es wohl ihr letztes Bild sein wird. Wenige Tage später ist Frau E. gestorben. Im Malen dieses Bildes ist sie in eine helle Kindheitserinnerung eingetaucht. Mit dem Pinsel in der Hand sagt sie: Da fällt mir mein Onkel wieder ein: der war Kunstmaler, der hat mich gemocht, von dem habe ich alles bekommen, was ich wollte. Ich konnte bei ihm alles erreichen, seine Frau nicht, ich habe es dann für sie versucht. Es war eine gute Erinnerung für sie. Frau E. war wiederholt sehr von der Frage bewegt, was sie ihrem Enkel – dem wichtigsten Menschen – hinterlassen könnte. Sie konnte annehmen, dass sie ihm mit ihren Bildern etwas ganz Persönliches und sehr Kostbares von sich gebe – und der Enkel konnte die Bilder als Kostbarkeit annehmen. (E. Weth)

➤ Beispiel für Trauerarbeit nach Jahrzehnten

Herr S. findet nach 59 Jahren der Ungewissheit durch eine biografische Reise das Grab des Bruders in Norwegen. Sein Bruder kam Ende Juni 1945, nach dem Krieg, durch die Arbeiten eines deutschen Minenräumkommandos mit Schärenbooten im Alter von 25 Jahren ums Leben. Er wollte eine Mine schadlos machen und rutschte vom Felsen ab, blieb an einem Draht hängen, und im selben Moment explodierte die Mine. Er war trotz schwerster Verletzungen an Armen und Beinen noch 2 Tage bei vollem Bewusstsein am Leben. Er wurde in Florö beerdigt. Erst 1 Jahr später, im Juni 1946, erfährt



die Familie zu Hause von dem tragischen Unfall. Sein persönlicher Nachlass erscheint erst 2 Jahre später bei der Familie. Das Grab in Florö wird von der Familie nicht gefunden. Lange Zeit vergeht. Nach 59 Jahren gelingt es durch Herrn S. Recherchen über die Kriegsgräberfürsorge das Grab in Bergen ausfindig zu machen. Eine Reise mit seiner Familie nach Norwegen an die Orte des Geschehens, das Krankenhaus, das Grab in Bergen, die Archive in der Umgebung bringen genaue Details und sehr bewegende Momente für die Familie zum Leben. Erst jetzt ist es für die Familie möglich, dem verstorbenen Bruder einen Platz in der Erinnerung zu geben. Kinder und Enkelkinder von Herrn S. sind ebenfalls sehr bewegt durch die Erzählungen, die jetzt möglich sind. Trauerarbeit nach Jahrzehnten. (C. Seeger)

- Kinder, die auf der Flucht waren, Eltern verloren haben, Nächte im Luftschutzbunker und Bombenangriffe überlebt haben

Geschichten ruhen lassen ist häufig der Wunsch derer, die nicht betroffen waren. Am Lebensende muss hin und wieder eine Geschichte noch einmal oder eine sehr belastende Geschichte das erste Mal erzählt werden. Durch behutsame Gespräche können wir helfen, Leid zu ertragen; Leid, das vielleicht bis zum Lebensende nicht bewältigt oder irgendwann besprochen werden konnte.

»Vermutlich wurden 14 Millionen Menschen [nach dem Zweiten Weltkrieg, Anm. der Autorin] vertrieben« (Radebold 2004). Der Zweite Weltkrieg hinterließ 1,8 Millionen Witwen und 2,5 Millionen Halbwaisen in Deutschland (Radebold 2004). Heute wird vermutet, dass Unruhezustände in der Sterbephase auch mit dem Durchleben z. B. von traumatischen Kriegserlebnissen begründet sein können. Vielleicht lassen sich im Rückblick Zusammenhänge klarer erkennen, die man zuvor nicht sehen konnte. Es kann sich im Gespräch, im Zuhören, ein seelischer Schmerz lösen, ohne dessen Auflösung dieser Mensch nicht friedvoll sterben kann.

Bei traumatischen Erlebnissen wird der Betroffene uns den Weg zeigen und ein Signal geben, ob er sich auf diesen schwierigen Weg der schmerzlichen Erinnerung einlassen möchte. Einfühlsames Zuhören und »Mit-dabei-sein« im Gespräch entlasten Menschen in der letzten Lebensphase von schweren und schwierigen Ereignissen. Es kommt auf unsere Haltung, unseren Respekt gegenüber dem Anderen an, das Akzeptieren und Stehen lassen dieses Gewordenseins. Es kommt aber auch auf unser Einfühlungsvermögen an, ob uns diese sehr intimen Lebensereignisse anvertraut werden. Dort wo diese Gespräche einen vertrauensvollen Rahmen finden, kann dies als große Entlastung erlebt werden.

5.12 Kriegserfahrungen

In die Biografie der heute alten und älteren Menschen haben sich Kriegserfahrungen unauslöschlich eingebrannt. Heute, so hat man das Gefühl, wird zunehmend mehr über Ereignisse und Geschehnisse der Kriegszeit gesprochen. Lange wirken bisher vielleicht verdrängte und verschwiegene, belastende Geschichten und Erlebnisse aus dieser schwierigen Zeit nach. Begibt man sich auf die Suche nach Ereignissen, tauchen diese längst verdrängten, aber nicht vergessenen Erlebnisse wieder auf.

Krieg erlebt zu haben, heißt oftmals Schweigen. Schweigen, um damals zu überleben, um den Kindern eine bessere Welt zu bieten. Schnell vergessen, um wieder zu funktionieren.

Die Kinder sind ebenso Opfer des Krieges. Sie tragen am Erbe der Eltern mit. Traumatische Erlebnisse aus der Kriegszeit, die Kriegs- und Nachkriegszeit hat sie mitgeprägt.

Krieg hinterlässt:

- Frauen, die verwitwet sind, vielleicht auch missbraucht wurden, Flucht, Tod und Verluste mussten überstanden werden. Sterben von Kindern, Ehemännern und Söhnen, die im Krieg gefallen sind
- Männer, die in Gefangenschaft waren, Verwundung, vermisst wurden, Krankheit, Verfolgung, Folter, Trennung von Familien und Partnern

5.13 Lebenslauf in der stationären oder ambulanten Versorgung

Wie kann der Lebenslauf bei einer stationären oder ambulanten Versorgung sichtbar werden?

Biografieblatt als wichtiges Instrument

Durch das Sammeln biografischer Daten Ereignisse, Erzählungen oder Berichten, auch von Angehörigen

gen, wird das Leben eines Menschen auch im Abbau seiner physischen Kräfte sichtbar. Das Führen von Biografieblättern in der Dokumentation von Pflegediensten und stationären Einrichtungen sind ein wichtiges Instrument für eine ganzheitliche Versorgung. Nicht jeder, der den Heimbewohner, Patienten oder Klienten versorgt, bekommt einen engen Kontakt zu der betreffenden Person. Durch das Wissen um wichtige Geschehnisse in diesem Leben lässt sich ein respektvoller und verständnisvoller Umgang zu gewissen Verhaltensweisen besser aufbauen und verstehen. So können Namen, Orte, Ereignisse, Sprachen, Länder etc. wichtige Anhaltspunkte sein, um in der letzten Lebenszeit einzelne Sätze oder Worte zuordnen zu können und verstehen zu lernen.

! Das Aufgeschriebene unterliegt wie alle Daten zur Person der Schweigepflicht.

Biografieblatt für Betroffene

Für Menschen, die noch reden und sich äußern können, kann ein biografisches Blatt mit Fragen zur Person selbst ausgefüllt bzw. gemeinsam ausgefüllt werden. Der Blickwinkel des Betroffenen eröffnet dem Pflegepersonal wichtige Erkenntnisse im alltäglichen Umgang mit erlebten Situationen.

- Beschreibung der Kindheit und Jugendzeit
- Erinnerungen an die Ursprungsfamilie mit Namen und Wohnorten
- Zeit des Erwachsenseins, eigene Familiensituation, Berufe
- Wichtige Ereignisse, Tage, in der Familie
- Hobbys, Beschäftigungen
- Zeit des Alters, Fragen über die heutige Familie, Kontakte, Beziehungen, gibt es Enkelkinder, Bezugspersonen aus der Familie, Freunde, Bekannte
- Heutige Situation beschreiben, zu Hause, in der Pflegeeinrichtung, Hospiz, Krankenhaus etc.

Biografieblatt für Angehörige

Ein Biografieblatt speziell für Angehörige lässt einen anderen Blick auf den betroffenen Menschen werfen. Angehörige werden Situationen aus ihrem Blickwinkel beschreiben, haben unter Umständen ein anderes Erleben als der betroffene Mensch. Die zu versorgenden Menschen können durch die Einschätzung der Situation durch Betroffene und Angehörige ein erweitertes Umfeld überblicken. So

können Betreuende die Beziehung zu beiden Beteiligten, dem sterbenden Menschen und seinem Angehörigen, gerechter werden. Das Wahrnehmen und Erkennen von beiden, vielleicht unterschiedlichen, Positionen, Einstellungen, Erwartungen, Verpflichtungen, Schwierigkeiten, Abhängigkeiten in der Beziehung zueinander werden aufgezeigt und sind so eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen einer guten Versorgung.

! Das Biografieblatt für Angehörige sollte nur mit der Zustimmung des Betroffenen ausgefüllt werden.

- Daten zur Person
- Vorlieben abfragen
- Was macht Freude?
- Wovor gibt es Ängste, Sorgen, was beunruhigt?
- Was löst Beruhigung aus?
- Welche Themen sind schwierig?
- Welche Bereiche sind Lieblingsthemen?
- Eigene Beziehung zum sterbenden Menschen beschreiben

Biografische Aufschriebe für Ehrenamtliche

Für die Sterbebegleitung durch Ehrenamtliche in der letzten Lebensphase erweist sich ein Biografieblatt als eine große Erleichterung, um sich in Situationen besser einfinden zu können. Es kann sehr wertvoll sein, einige Angaben zur Biografie des sterbenden Menschen vom Pflegepersonal oder von Angehörigen zu bekommen, vor allem bei Menschen, die sich nicht mehr äußern können. Situationen, in denen von der zu begleitenden Person nichts oder nur wenig mitgeteilt wird, erweisen sich als eher schwierig. Angehörige können daher eine große Hilfe sein, wenn es um das Ausfüllen von Biografieblättern geht. Eine Kopie des Biografieblatts, das bereits in der Pflege angelegt ist, oder die Einsicht in die Dokumentation der Pflege, ist wichtig, um zu erfahren, mit welchem Menschen ich mich auseinandersetze:

- Gibt es eine religiöse Prägung? Es ist sehr wichtig, die religiöse Einstellung eines Menschen zu wissen, da sie am Lebensende sehr bedeutsam sein oder sich noch verändern kann. Das Respektieren der religiösen Prägung oder auch der Ablehnung jeder Religion ist eine grundlegende Voraussetzung für die Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung

- Traumatische Erlebnisse im Leben wie Vergewaltigung, Kriegsleid, Missbrauch in der Familie, Abtreibung, Tod von Familienangehörigen, Freunden sind wichtige Einschnitte im Leben und Anhaltspunkte für die Begleitenden, z. B. will die Frau nicht in ihrem Bett schlafen, weil dort die Männer wieder kommen, oder z. B. der jüdische Mann mit der eingebrannten Zahl am Unterarm hat eine Vergangenheit im KZ hinter sich
- Früherer Beruf erklärt im Verhalten der älteren Person manche Verhaltensweisen, z. B. der Mann, der immer sehr autoritär bestimmt hat als Chef seiner Firma, versucht weiterhin alle mit barschem Ton zu bestimmen.
- Namen die von Bedeutung sind, z. B. Namen von Familienangehörigen, spielen in der letzten Lebensphase eine große Rolle, Namen von Menschen, auf die vielleicht noch gewartet wird, auch Namen von Tieren, z. B. die Katze, die das einzige Lebewesen ist, für die es sich noch zu leben lohnt.
- Gegenstände, die wichtig sind und unbedingt stehen bleiben müssen, der Engel, der nicht vom Nachttisch darf, weil er eine besondere Bedeutung hat.

Biografische Aufschriebe als Hilfe für Entscheidungen am Lebensende

Das Sammeln biografischer Daten und Ereignisse in der Zeit der Versorgung durch Pflegepersonal oder Ehrenamtliche einer Hospizgruppe erweitert das Feld des Verstehens für den Betroffenen. Angehörige und Freunde können einbezogen werden. Gespräche, die im Vorfeld des letzten Lebensabschnittes geführt werden können, sind im Blick auf das Ende des Lebens sehr wichtig. Ergebnisse sollten dokumentiert, Aussagen festgehalten sowie Wünsche notiert und besprochen werden. Alle Einrichtungen, durch die bzw. in denen sterbende Menschen begleitet werden, können schon bei Versorgungsbeginn wesentlich mitwirken, um Wünsche und Vorstellungen für das Lebensende zu sammeln und zu dokumentieren. Wird ein Mensch mit seiner Lebensgeschichte ernst genommen, so gilt es auch in dieser Phase des Lebens, die noch verbleibenden Wünsche zu respektieren. Mit dem Sammeln und Notieren von Aussagen lassen sich dann sehr persönliche Patientenverfügungen

bzw. Gesundheitsvollmachten formulieren. Wie in einem Tagebuch werden Entwicklungen festgehalten, um am Lebensende eine gewachsene Unterstützungshilfe für Entscheidungen zu bekommen, damit letztlich Entscheidungen getroffen werden können, mit dem Wissen um Einstellungen in gesunden Tagen oder Tagen, an denen eine Äußerung noch möglich war.

Ergänzendes Blatt – Wünsche für das Lebensende

Zu Beginn der Versorgung kann ein Blatt, das ganz gezielte Fragen nach den Bedürfnissen am Lebensende stellt, von Betroffenen und Angehörigen ausgefüllt werden. Dieses Blatt regt die Gesprächsbereitschaft in der Familie an und kann eine Auseinandersetzung mit nicht ausgesprochenen Themen öffnen. Dadurch werden sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase sehr ernst genommen.

Mögliche Fragestellungen:

- Ist der Betroffene Mitglied einer Religion oder nicht?
- Gibt es eine Patientenverfügung?
- Gibt es eine Vorsorgevollmacht?
- Gibt es Wünsche zur Sterbebegleitung?
- Gibt es Wünsche zur Beerdigung?
- Welche wichtigen Bezugspersonen können genannt werden?
- Kommen die Bezugspersonen aus Besuchsdienst oder Hospizgruppe?
- Soll das Abendmahl oder die Krankensalbung erfolgen?
- Welche Maßnahmen sollen bei Erkrankungen ergriffen werden?
- Soll es lebensverlängernde Maßnahmen geben?

Damit eine Patientenverfügung wirken kann, bedarf es eines Umfelds, das Bescheid weiß und informiert ist. Nur so können benannte Personen für den Willen des sterbenden Menschen eintreten und mitwirken. Auch eine Vorsorgevollmacht bringt wenig, wenn nicht Angehörige gut informiert sind über Aufgaben und Wirkungen dieser Papiere. Es geht hierbei immer um die Frage, wer in Entscheidungssituationen die Verantwortung mittragen und übernehmen kann.

5.14 Abschließende Bemerkungen

Die Stationen eines Lebens betrachten. Die verbleibende Zeit nutzen, um einzutauchen in eine fremde Lebensgeschichte, als Möglichkeit, einen Zugang zu dem Menschen zu finden.

Eigene Probleme an- und aussprechen, um unbelasteter dem Tod entgegengehen zu können. Arbeiten mit der eigenen Biografie. Ein Weg – weg von Schmerz und Leid, von der Krankheit –, die Rolle des Gebenden und des Nehmenden wechseln, der körperliche Abbau des Gegenübers bekommt einen anderen Stellenwert. Wichtig ist die Lebensgeschichte und der Mensch mit seiner Einzigartigkeit. Das Ertasten von Gefühlslagen und Gefühlen bei bestimmten Themen.

Noch einmal erinnern an die so oft erzählten, sich immer wiederholenden Erzählungen des Erlebens mit Bekannten, Freunden und Familie, die Geschichten dieses Lebens. Geschichten voll mit Leben, Liebe, traurige, witzige, übertriebene, subjektiv gefärbte Geschichten. Eine Vergangenheit, die vielleicht vergessen, verdrängt, verschwiegen, verdreht oder auch verleugnet wurde. Nicht nur schmeichelhafte Dinge lasten der Vergangenheit an, die anzuschauen mitunter auch schmerzlich ist. Die erzählten Geschichten dürfen nicht gewertet oder bewertet werden. Biografisches Arbeiten lebt nicht von dem Anspruch auf Vollständigkeit oder historischer Wahrheit. Erinnerungen können sich wandeln. Die Geschichten sind ein eigener Schatz, ein kostbares Gut und gehören jedem Menschen ganz alleine. Vielleicht kann durch diese Rückschau-Arbeit manches gefunden und wieder entdeckt werden, was verloren gegangen ist. Noch einmal durchlebt, nachempfunden werden, was wichtig ist, um dieses Leben abschließen zu können.

Wir als Begleitende sollten empfindsame Gesprächspartner sein, können Anregende sein und uns Zeit nehmen (die manchmal so knapp bemessen ist), immer da, wo ein Mensch uns ein Signal sendet, seine Lebensgeschichte noch einmal anzuschauen und zu ordnen.

Literatur

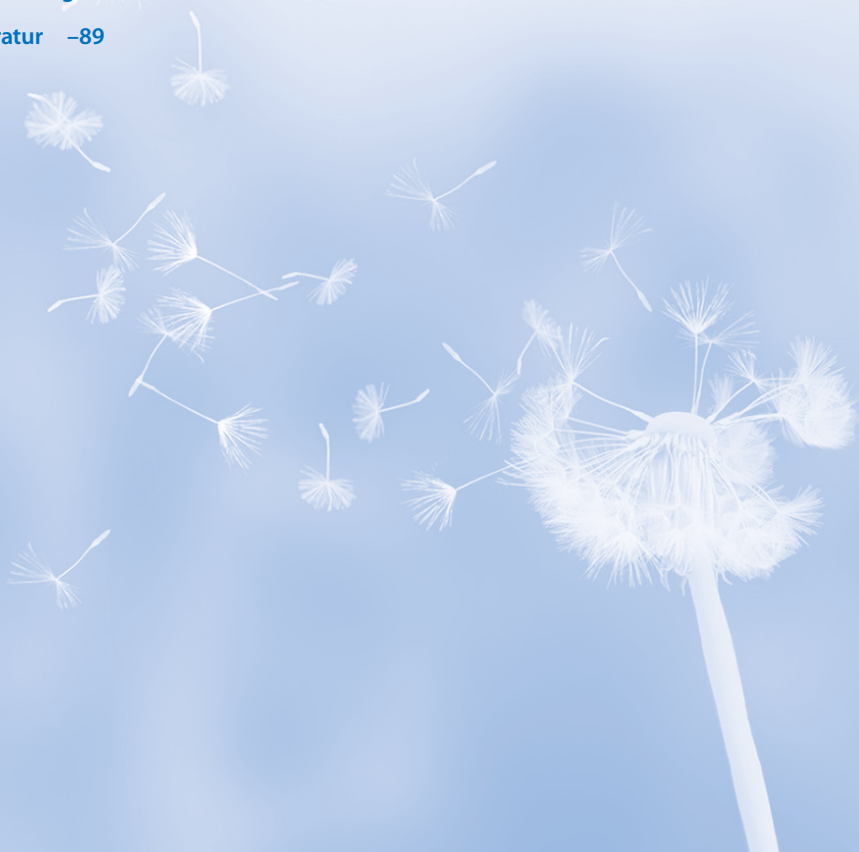
Bradshaw J (1999) Familiengeheimnisse. Goldmann, München

Burkhard G (November 2007) Das Leben in die Hand nehmen, Verlag freies Geistesleben, Stuttgart
 Cole K (2003) Kommunikation klipp und klar. Beltz, Weinheim
 Frühauf U (2004) Genogrammarbeit in der Hospiz- und Trauerarbeit. Die Hospiz-Zeitschrift 21 6/3
 Kreuzpaintner G, Bauer R (2004) Erzähl mir deine Geschichte. Ibicura, Unterostendorf
 McGoldrick M, Gerson R (2000) Genogramme in der Familienberatung. Hans Huber, Bern
 Radebold H (2004) Bei Diagnose historisch denken. Dt. Ärzteblatt 101, Heft 27
 Steiner I (Betaprojekt) Training für kreative Biografiearbeit durch Erinnerungspflege
 Steiner I (2002) Erinnern heißt Leben (Hrsg.) Hans-Ulrich Händel, Paul Wilhelm von Keppler-Stiftung
 Vopel KW (1997) Geschichten erzählen. Iskopress, Salzhaußen

Vorsorgende Verfügungen

Konrad Stolz

- 6.1 Ärztlicher Heilauftrag und Selbstbestimmungsrecht des Patienten –82**
- 6.2 Sterbehilfe –82**
- 6.3 Einwilligungsfähigkeit des Patienten –83**
- 6.4 Patientenverfügung –83**
 - 6.4.1 Rechtliche Verbindlichkeit gesetzlich geregelt –83
 - 6.4.2 Voraussetzungen –84
 - 6.4.3 Mutmaßlicher Wille –84
 - 6.4.4 Beachtung in jedem Krankheitsstadium –84
 - 6.4.5 Mitwirkung des Betreuungsgerichts –84
 - 6.4.6 Im Zweifel Leben erhalten –85
 - 6.4.7 Empfehlungen –85
- 6.5 Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten –85**
 - 6.5.1 Vollmacht –85
 - 6.5.2 Bestellung eines gesetzlichen Betreuers –86
- 6.6 Umsetzung des Willens aus einer Patientenverfügung –87**
- 6.7 Das Wichtigste für Ärzte auf einen Blick –88**
- Literatur –89**



In Kürze

Mit dem medizinischen Fortschritt steigen die Möglichkeiten, todkranke und sterbende Menschen über Tage, Wochen oder Monate künstlich am Leben zu erhalten. Viele Menschen lehnen es ab, am Sterben gehindert zu werden, wenn die Zeit dafür gekommen ist. Welche Bedeutung kommt dem Willen der todkranken oder sterbenden Menschen zu? Wie ist zu entscheiden und wer hat zu entscheiden, wenn die betroffenen Menschen ihren Willen nicht mehr äußern können? Hat nicht der Arzt die Pflicht, mit allen Mitteln Leben zu erhalten? Muss er eine Patientenverfügung beachten, in der lebenserhaltende und lebensverlängernde Maßnahmen am Ende des Lebens abgelehnt werden? Wie diese Fragen rechtlich zu beurteilen sind, soll im Folgenden ausgeführt werden.

6.1 Ärztlicher Heilauftrag und Selbstbestimmungsrecht des Patienten

Grundsätzlich bedarf jede ärztliche und pflegerische Maßnahme der Einwilligung des zuvor aufgeklärten Patienten. Im Rahmen der Werteordnung des Grundgesetzes kann jeder Patient aufgrund seiner Menschenwürde und seines Persönlichkeitsrechts über seinen Körper und mögliche ärztliche oder pflegerische Maßnahmen selbst bestimmen. Die Rechtsprechung räumt dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten (*voluntas aegroti*) einen Vorrang vor dem standesethisch begründeten Heilauftrag des Arztes (*salus aegroti*) ein. So führt der Bundesgerichtshof in einer Entscheidung vom 13.09.1994 (BGHSt 11, 111 [113]) aus:

»Das in Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG gewährleistete Recht auf körperliche Unversehrtheit fordert Berücksichtigung auch bei einem Menschen, der es ablehnt, seine körperliche Unversehrtheit selbst dann preiszugeben, wenn er dadurch von einem lebensgefährlichen Leiden befreit wird. Niemand darf sich zum Richter in der Frage aufwerfen, unter welchen Umständen ein anderer vernünftigerweise bereit sein sollte, seine körperliche Unversehrtheit zu opfern, um dadurch wieder gesund zu werden. Diese Richtlinie ist auch für den Arzt verbindlich. Zwar ist es sein vornehmstes Recht und seine wesentlichste Pflicht, den kranken Menschen nach Möglichkeit von seinem Leiden zu befreien. Dieses Recht und diese Pflicht finden aber in dem grundsätzlich freien Selbstbestimmungsrecht des Menschen über seinen Körper ihre Grenze.«

6.2 Sterbehilfe

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten erlaubt es, in bestimmten Grenzen auch über das Sterben selbst zu bestimmen und sich beim Sterben helfen zu lassen.

Rechtlich werden im Allgemeinen folgende Formen der Sterbehilfe unterschieden:

- Passive Sterbehilfe ist der erlaubte Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen oder deren Abbruch, wenn der Sterbevorgang bereits eingesetzt hat und der Tod unabwendbar bevorsteht. Ein Recht oder gar eine Pflicht des Arztes, das erlöschende Leben um jeden Preis zu verlängern, besteht rechtlich nicht.
- Indirekte Sterbehilfe ist gegeben, wenn eine ärztlich gebotene schmerzlindernde Medikation bei einem schwer Kranken oder Sterbenden zugleich auch den Todeseintritt beschleunigen kann. Sie ist erlaubt und rechtlich geboten, wenn sie dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.
- Hilfe zum Sterben (sterben lassen) durch Behandlungsabbruch oder durch Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen ist nach dem Gesetz über Patientenverfügung zulässig, wenn ein entsprechender Patientenwille vorliegt.
- Aktive Sterbehilfe ist die Verkürzung des Lebens durch aktive Einflussnahme auf den Krankheits- und Sterbeprozess. Diese Art der Sterbehilfe ist nach unserem Recht verboten und strafbar, auch dann, wenn der einsichtsfähige Patient sie ausdrücklich verlangt.

6.3 Einwilligungsfähigkeit des Patienten

Voraussetzung für die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts bezüglich medizinischer und pflegerischer Maßnahmen ist, dass der Patient über die sog. Einwilligungsfähigkeit verfügt. Sie ist gegeben, wenn der Patient Art, Bedeutung und Tragweite der fraglichen Maßnahme – nach entsprechender ärztlicher Aufklärung – erfassen und seinen Willen hiernach bestimmen kann. Volle Geschäftsfähigkeit ist nicht erforderlich. Einwilligungsfähigkeit wird manchmal auch **als Einsichts- und Steuerungsfähigkeit** oder als Entscheidungsfähigkeit (bezogen auf ärztliche Maßnahmen) bezeichnet. Ist ein Patient noch einwilligungsfähig, muss seine Entscheidung akzeptiert werden, auch wenn sie dem ärztlichen Rat nicht entspricht.

Die Einwilligungsfähigkeit zu prüfen ist in erster Linie Sache des Arztes, der untersuchen oder behandeln will. Die Einwilligung ist nur wirksam, wenn ihr eine ausreichende Aufklärung über die beabsichtigte ärztliche Maßnahme vorausgegangen ist. Wer das vom Arzt geführte Aufklärungsgespräch nicht erfassen oder auf seiner Grundlage keine eigenverantwortliche Entscheidung treffen kann, ist nicht einwilligungsfähig.

In der Regel wird man davon ausgehen können, dass die Zustimmung eines aufgeklärten Patienten, bei dem psychotische oder demenzielle Symptome nicht erkennbar sind, einer rechtswirksamen Einwilligung entspricht. Andererseits ist aber die Ablehnung einer Behandlung allein noch kein Zeichen für Einwilligungsunfähigkeit. Auch die Diagnose einer psychischen Erkrankung schließt nicht automatisch die Einwilligungsfähigkeit aus, nicht einmal dann, wenn bereits eine gesetzliche Betreuung mit dem Aufgabenkreis »Gesundheitsfürsorge« besteht. In jedem Fall muss der Arzt die Einwilligungsfähigkeit prüfen und ggf. sowohl den Patienten als auch den Betreuer aufklären.

Solange der Patient einwilligungsfähig ist, trifft er allein – nach Aufklärung und Beratung durch den Arzt – die Entscheidung über alle ihn betreffenden ärztlichen Maßnahmen. Dies gilt auch für Entscheidungen über lebenserhaltende und lebensverlängernde Maßnahmen am Ende des Lebens. Wie aber soll bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung entschieden werden, wenn der Patient selbst

nicht mehr entscheidungsfähig ist und seinen Willen aktuell nicht mehr äußern kann, also »einwilligungsunfähig« bezüglich noch möglicher ärztlicher Maßnahmen ist? In dieser Situation ist zu prüfen, ob sich der Wille des Patienten aus einer Patientenverfügung ergibt.

6.4 Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung kann der Patient schriftlich im Voraus für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit seinen Willen bezüglich einer noch möglichen ärztlichen Behandlung und pflegerischen Versorgung niederlegen. Verliert der Patient dann tatsächlich seine Einwilligungsfähigkeit, kann mit Hilfe der Patientenverfügung auf seinen Willen bezüglich einer fraglichen ärztlichen und pflegerischen Maßnahme geschlossen werden. Auf diese Weise nimmt der Patient sein grundgesetzlich geschütztes Selbstbestimmungsrecht im Voraus für eine mögliche Zeit der Entscheidungsunfähigkeit bezüglich ärztlicher und pflegerischer Maßnahmen wahr.

6.4.1 Rechtliche Verbindlichkeit gesetzlich geregelt

Bisher war die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen von der Rechtsprechung in zahlreichen Entscheidungen grundsätzlich anerkannt. So hat der Bundesgerichtshof in seiner Entscheidung vom 7.3.2003 (XII ZB 2/03) ausdrücklich festgestellt, dass bei einem einwilligungsunfähigen Patienten, dessen Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf genommen hat, lebenserhaltende und lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben müssen, wenn dies dem in einer Patientenverfügung niedergelegten Willen des Patienten entspricht. Auch in den Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis vom März 2007 heißt es unter anderem: »Der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille des Patienten ist grundsätzlich verbindlich; deshalb dürfen sich Ärzte nicht über die in einer Patientenverfügung geäußerten Willenserklärungen eines Patienten hinwegsetzen (...).«

Nunmehr hat der Deutsche Bundestag am 18.6.2009 im dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts die Voraussetzungen und die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gesetzlich geregelt und in § 1901a Absatz 1 BGB Folgendes bestimmt:

»Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.« (Weitere Gesetzestexte ► Serviceteil).

6.4.2 Voraussetzungen

! Patientenverfügungen müssen nach dieser Regelung grundsätzlich schriftlich erfolgen, und zwar zu einem Zeitpunkt, zu dem der Verfügende noch einwilligungsfähig ist.

Eine besondere Form, wie zum Beispiel eine notarielle Beurkundung, ist nicht vorgeschrieben. Ebenso wenig ist eine vorherige Beratung durch einen Arzt, einen Rechtsanwalt oder eine andere kompetente Person oder Institution gesetzlichen vorgeschrieben (wenngleich dies aufgrund der Komplexität der Materie durchaus zu empfehlen ist).

Auch eine Erneuerung der Verfügung innerhalb bestimmter Zeitabstände ist nicht erforderlich, kann aber die Befolgung des festgelegten Willens erleichtern. Die Umsetzung der Patientenverfügung erfolgt durch den Stellvertreter des Patienten: Falls der Patient keine Vorsorgevollmacht erteilt hat, muss vom Betreuungsgericht – falls nicht schon geschehen – ein gesetzlicher Betreuer bestellt werden.

6.4.3 Mutmaßlicher Wille

Falls keine schriftliche Verfügung vorliegt oder deren Festlegungen nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen, hat nach Absatz 2 von § 1901a BGB der Betreuer »unter Beachtung

des **mutmaßlichen Willens** des Betreuten zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und das Schmerzempfinden des Betreuten. Um solche Anhaltspunkte zu ermitteln, soll der Betreuer nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung geben, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.« Für Bevollmächtigte gilt dasselbe.

! Dies bedeutet, dass der Wille des Patienten auch dann befolgt werden muss, wenn er nicht schriftlich vorliegt, sich jedoch zweifelsfrei aus konkreten Anhaltspunkten ergibt.

6.4.4 Beachtung in jedem Krankheitsstadium

In § 1901a Absatz 3 BGB wird klargestellt, dass es für die Beachtung und Durchsetzung des Patientenwillens nicht auf Art und Stadium der Erkrankung ankommt. Ebenso wie der in der aktuellen Situation entscheidungsfähige Patient ohne Rücksicht auf die Art und den Verlauf seiner Erkrankung selbst darüber befinden kann, ob und gegebenenfalls welche ärztlichen Maßnahmen an ihm vorgenommen werden dürfen, kann er aufgrund seines grundgesetzlich verbürgten Selbstbestimmungsrechts eine solche Entscheidung auch im Voraus für den Fall seiner Entscheidungsunfähigkeit treffen. Sein Wille kann und muss umgesetzt werden, auch wenn sein Leiden noch keinen irreversibel tödlichen Verlauf genommen und sein Tod noch nicht absehbar bevorsteht.

6.4.5 Mitwirkung des Betreuungsgerichts

Eine gerichtliche Entscheidung über den Patientenwillen ist nicht vorgesehen, wenn der behandelnde Arzt und der Betreuer (oder dessen Bevollmächtigter) sich in einer konkreten Behandlungssituation darüber einig sind, welche Maßnahme dem Willen des Patienten entspricht. Nur bei unterschiedlichen Auffassungen oder bei Zweifeln des Arztes und des

Betreuers (oder Bevollmächtigten) über den Behandlungswillen des Patienten muss das Betreuungsgericht angerufen werden und darüber entscheiden.

6.4.6 Im Zweifel Leben erhalten

Liegt keine schriftliche Verfügung des Patienten vor und kann auch ein mutmaßlicher Wille nicht ermittelt werden, muss entsprechend dem Wohl des einwilligungsunfähigen Patienten entschieden und im Zweifel dem Schutz seines Lebens Vorrang eingeräumt werden.

6.4.7 Empfehlungen

Die Aussagekraft und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen können sichergestellt werden, wenn sie **individuell** festlegen, in welcher Lebens- und Behandlungssituation welche ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen abgelehnt und/oder welche verlangt werden. Nicht aussagekräftig sind Patientenverfügungen, die nur allgemein gehaltene Formulierungen enthalten, wie beispielsweise den Wunsch, »in Würde zu sterben«, wenn ein »erträgliches Leben« nicht mehr möglich erscheint. Damit möglichst verbindliche Formulierungen gewählt werden, empfiehlt sich eine **Beratung** durch eine kompetente und neutrale Institution oder Person.

Hilfreich kann es auch sein, in der Patientenverfügung eine **Vertrauensperson** zu benennen, mit der die Verfügung besprochen wird und die im Falle einer späteren Umsetzung dem behandelnden Arzt und dem Betreuer (oder Bevollmächtigten) bei der Interpretation der Formulierungen der Verfügungen helfen kann. Vertrauensperson kann beispielsweise auch ein langjähriger Hausarzt sein, mit dem sich der Patient über seine Patientenverfügung beraten hat und den er bittet, erforderlichenfalls ergänzende Auskünfte zu seinem in der Verfügung niedergelegten Willen zu erteilen.

Zur **Durchsetzung einer Patientenverfügung** empfiehlt es sich, nicht nur eine Auskunftsperson zu benennen, sondern dieser oder einer anderen Vertrauensperson eine für Fragen der ärztlichen Behandlung gültige **Vollmacht** zu erteilen. Während die Auskunftsperson über Einzelheiten der Patientenverfügung informieren kann, ist die bevollmächtigte Person befugt, die erforderlichen Entscheidungen über ärztliche Maßnahmen ent-

sprechend dem in der Verfügung enthaltenen Willen zu treffen.

Mögliche Inhalte einer Patientenverfügung

Detaillierte Vorschläge zum möglichen Inhalt einer Patientenverfügung hat die vom Bundesjustizministerium eingesetzte Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende« vorgelegt, die unter www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf abrufbar sind.

6.5 Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten

Wie oben unter ► Kap. 6.4.1 erwähnt, muss bei der Umsetzung einer Patientenverfügung ein Betreuer oder ein Bevollmächtigter mitwirken. Dies gilt bei allen Entscheidungen, die für einwilligungsunfähige Patienten getroffen werden müssen. Hierbei muss beachtet werden, dass nach deutschem Recht Angehörige (z. B. Ehepartner, Geschwister, Kinder) eines einwilligungsunfähigen Patienten nicht »automatisch« befugt sind, über ärztliche und pflegerische Maßnahmen zu bestimmen. Dies gilt auch für Entscheidungen in finanziellen und sonstigen Angelegenheiten. Die Befugnis, an Stelle des einwilligungsunfähigen Patienten zu entscheiden, kann sich entweder aus einer entsprechenden Vollmacht oder aus einer vom Gericht angeordneten gesetzlichen Betreuung ergeben.

6.5.1 Vollmacht

Durch eine Vollmacht kann einer selbst ausgewählten Person des Vertrauens für bestimmte Bereiche (Spezialvollmacht) oder auch generell für alle Lebensbereiche Vertretungsmacht erteilt werden (Generalvollmacht). Eine Vollmacht kann beispielsweise zur Verwaltung des Vermögens, zur Verfügung über Konten bei Banken und Sparkassen und zur Vertretung in Renten-, Versorgungs- und Steuerangelegenheiten oder zur Vertretung in allen Angelegenheiten berechtigen. Es können mehrere Personen bevollmächtigt werden, wobei festgelegt werden sollte, ob die Bevollmächtigten

nur gemeinschaftlich handeln dürfen oder ob jeder Bevollmächtigte alleine handeln darf. Die Vollmacht kann auch eingeschränkt werden, z. B. die Verfügung über Grundbesitz ausschließen. Eine Vollmacht sollte schriftlich erteilt und möglichst notariell beurkundet werden. Eine bloße Beglaubigung der Unterschrift kann kostengünstig bei den Betreuungsbehörden erfolgen.

Voraussetzung Geschäftsfähigkeit

Nur wer geschäftsfähig, also »im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte« ist, kann eine Vollmacht erteilen. Die Geschäftsfähigkeit kann durch ein ärztliches Attest oder durch notarielle Beurkundung dokumentiert werden. Banken und Behörden erkennen eine Vollmacht oft nur dann an, wenn diese notariell beurkundet oder von der Betreuungsbehörde beglaubigt worden ist.

Vorsorgevollmacht

Die Vollmacht ist normalerweise ab sofort wirksam, wenn in der Vollmachtsurkunde nichts anderes festgelegt ist. Von Vorsorgevollmacht spricht man, wenn die Vollmacht vorsorglich für eine in der Zukunft mögliche Entscheidungsunfähigkeit erteilt wird. Um zu verhindern, dass sie vorher (missbräuchlich) benutzt wird, sollte sie so lange sicher bei den persönlichen Unterlagen verwahrt oder einer Vertrauensperson, einem Rechtsanwalt oder einer Bank übergeben werden, bis der Fall eingetreten ist, für den sie erteilt wurde. Sicherer ist die notarielle Festlegung, unter welchen Bedingungen die Vollmacht in den Verkehr gebracht wird, z. B. erst nach Vorlage eines ärztlichen Attestes, aus dem sich die Geschäfts- und Handlungsunfähigkeit des Vollmachtgebers ergibt. Über die verschiedenen Modalitäten kann ein Notar oder Rechtsanwalt beraten. Daneben besteht die Möglichkeit, die Vorsorgevollmacht bei der Bundesnotarkammer gegen eine geringe Gebühr zu hinterlegen.

Gesundheitsvollmacht

Auch in Bezug auf Fragen der ärztlichen Behandlung kann einer Person Vertretungsmacht erteilt werden. Es handelt sich dann um eine sog. Gesundheitsvollmacht. In einer Generalvollmacht ist der Gesundheitsbereich bereits enthalten. Im Falle der Entscheidungsunfähigkeit des Vollmachtgebers hat der Bevollmächtigte stellvertretend zu entschei-

den, ob ärztliche Untersuchungen und Behandlungen oder pflegerische Maßnahmen vorgenommen werden oder nicht. Der behandelnde Arzt muss den Bevollmächtigten an Stelle des entscheidungsunfähigen Vollmachtgebers über mögliche ärztliche Maßnahmen (Untersuchung, medikamentöse Behandlung, Operation usw.) aufklären und von ihm die erforderliche Einwilligung einholen. Eine ärztliche Schweigepflicht besteht gegenüber dem Bevollmächtigten für Gesundheitsfragen nicht. Im Notfall, d. h. wenn keine Zeit bleibt, den Bevollmächtigten zu fragen, darf der Arzt selbstverständlich sofort die aus seiner Sicht erforderlichen Maßnahmen treffen.

Vollmacht ist Vertrauenssache

Der Bevollmächtigte wird im Gegensatz zum gesetzlichen Betreuer (s. unten) vom Staat grundsätzlich nicht kontrolliert. Die gerichtliche Kontrolle des Betreuers wird bei der Vollmacht durch das Vertrauen ersetzt, das der Vollmachtgeber dem Vollmachtnehmer entgegenbringt. Nur in wenigen Ausnahmefällen ist das Betreuungsgericht an Entscheidungen des Bevollmächtigten beteiligt.

Keine Verpflichtung zur Vollmachterteilung

Eine Verpflichtung zur Erteilung einer Vollmacht gibt es nicht. So steht es jedem Menschen frei, von der Möglichkeit einer Vollmachterteilung Gebrauch zu machen oder abzuwarten, ob eine Betreuerbestellung erforderlich wird.

6.5.2 Bestellung eines gesetzlichen Betreuers

Wer keine Vollmacht erteilt hat (oder erteilen konnte, weil keine Person des Vertrauens zur Verfügung stand), erhält, falls er durch Krankheit oder Unfall entscheidungsunfähig wird, vom zuständigen Betreuungsgericht einen sog. gesetzlichen Betreuer.

Betreuer für Gesundheitssorge

Soll der Betreuer – an Stelle des einwilligungsunfähigen Patienten – über medizinische und pflegerische Maßnahmen entscheiden, muss ihm das Betreuungsgericht den Aufgabenkreis »Gesundheitssorge« oder »Gesundheitsangelegenheiten« übertragen. (Andere mögliche Aufgabenkreise sind

z. B. »Vermögenssorge« oder »Bestimmung des Aufenthalts.«) Häufig werden Angehörige zu gesetzlichen Betreuern bestellt. Erst dann sind sie entscheidungsberechtigt und nicht aufgrund ihrer Angehörigeneigenschaft. Falls keine Angehörigen oder sonstige Ehrenamtliche als gesetzliche Betreuer bestellt werden können, bestellt das Betreuungsgericht Berufsbetreuer (bei Betreuungsvereinen angestellt oder freiberuflich tätig) oder beauftragt die kommunale Betreuungsbehörde (Betreuungsstelle) mit der Betreuung. Beruflich geführte Betreuungen werden auf Kosten der Betreuten oder (bei Vermögenslosigkeit) der Staatskasse nach festgelegten Pauschalen vergütet. Ist für den Patienten ein Betreuer mit Aufgabenkreis Gesundheitssorge bestellt, muss der Arzt ihn an Stelle des entscheidungsunfähigen Patienten über indizierte ärztliche Maßnahmen, wie Untersuchung, medikamentöse Behandlung oder Operation sowie deren Risiken und Nebenwirkungen aufklären und von ihm die erforderliche Einwilligung einholen. Eine ärztliche Schweigepflicht besteht gegenüber dem legitimierten Stellvertreter nicht. Hat der Patient eine Patientenverfügung verfasst, ist es Aufgabe des Betreuers, diese gegenüber Arzt und Pflegepersonal durchzusetzen.

Stellt der Arzt fest, dass sein Patient krankheitsbedingt die ärztliche Aufklärung nicht verstehen und keine rechtswirksame Einwilligung in die erforderliche ärztliche Maßnahme erteilen kann, und wird der Patient nicht durch einen Bevollmächtigten vertreten, sollte der Arzt beim zuständigen Betreuungsgericht die Bestellung eines Betreuers anregen. Bis zur Bestellung eines Betreuers dürfen dringend notwendige Behandlungen im Sinne einer Geschäftsführung ohne Auftrag begonnen oder weitergeführt werden. Die Gerichte haben die Möglichkeit, erforderlichenfalls innerhalb von Tagen oder wenigen Wochen durch eine »einstweilige Anordnung« einen vorläufigen Betreuer zu bestellen.

»Einstweilige Maßregel«

Für den Fall, dass eine gravierende Therapieentscheidung zu treffen ist, bevor ein (evtl. auch nur vorläufiger) Betreuer bestellt wird (und ohne dass ein Bevollmächtigter vorhanden ist), kann die Einwilligung des entscheidungsunfähigen Patienten in eine einzelne ärztliche Maßnahme durch eine »einstweilige Maßregel« des Betreuungsgerichts er-

setzt werden. Auch hier kann sich der Arzt direkt an das zuständige Gericht wenden, das innerhalb von Stunden oder Tagen eine entsprechende Eilentscheidung treffen kann.

6.6 Umsetzung des Willens aus einer Patientenverfügung

Am Beispiel einer künstlichen Ernährung über eine so genannte PEG (Perkutane endoskopische Gastrostomie) bei einem einwilligungsunfähigen Patienten soll zusammenfassend die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung verdeutlicht werden.

Patientenverfügung vorhanden

Eine eindeutige schriftliche Patientenverfügung ist vorhanden, in der für eine konkrete Krankheitssituation eine künstliche Ernährung abgelehnt wird:

- Falls kein Stellvertreter (Bevollmächtigter oder Betreuer) vorhanden ist, wird ein Betreuer durch das Betreuungsgericht bestellt, eventuell durch einstweilige Anordnung.
- Der Stellvertreter setzt den Willen des Patienten um und verweigert die Einwilligung in die künstliche Ernährung
 - eine gerichtliche Genehmigung ist nicht erforderlich bei Übereinstimmung mit dem Arzt über den Patientenwillen
 - eine gerichtliche Genehmigung ist erforderlich, wenn keine Übereinstimmung mit dem Arzt über den Patientenwillen möglich ist

Keine oder keine eindeutige schriftliche Patientenverfügung vorhanden

In diesem Fall ist der mutmaßliche Wille aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und das Schmerzempfinden des Patienten. Um solche Anhaltspunkte zu ermitteln, soll der Betreuer (oder Bevollmächtigte) nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Patienten Gelegenheit zur Äußerung geben, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

- Falls kein Stellvertreter (Bevollmächtigter oder Betreuer) vorhanden ist, wird ein Betreuer

durch das Betreuungsgericht bestellt, eventuell durch einstweilige Anordnung.

- Der mutmaßliche Wille des Patienten wird zweifelsfrei ermittelt: Die künstliche Ernährung wird abgelehnt.
- Der Stellvertreter verweigert die Einwilligung in die künstliche Ernährung
 - eine gerichtliche Genehmigung ist nicht erforderlich bei Übereinstimmung mit dem Arzt über den Patientenwillen
 - eine gerichtliche Genehmigung ist erforderlich, wenn keine Übereinstimmung mit dem Arzt über den Patientenwillen möglich ist

Kein Wille des Patienten feststellbar

Kann ein auf die Durchführung, die Nichteinleitung oder die Beendigung einer ärztlichen Maßnahme gerichteter Wille des Patienten auch nach Ausschöpfung aller verfügbaren Erkenntnisse nicht festgestellt werden, muss das Leben mit den gegebenen Mitteln so lange wie möglich erhalten werden, wie ärztliche Maßnahmen in der individuellen Situation indiziert sind.

Sonstige lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen

Die am Beispiel der künstlichen Ernährung empfohlenen Vorgehensweisen sind bei anderen ärztlichen Maßnahmen mit lebenserhaltendem oder lebensverlängerndem Charakter wie z. B. künstliche Beatmung oder Verabreichung von Medikamenten entsprechend anzuwenden.

Immer: Palliativtherapeutische Symptomkontrolle

Wenn eine lebensverlängernde Maßnahme entsprechend dem Willen, dem mutmaßlichen Willen des Patienten oder in seinem wohlverstandenen Interesse nicht begonnen oder abgebrochen wird, ist die ärztliche Behandlung des Patienten dennoch bis zu seinem Tod im Sinne einer palliativtherapeutischen Symptomkontrolle und ganzheitlichen Begleitung weiterzuführen.

6.7 Das Wichtigste für Ärzte auf einen Blick

- Informieren Sie sich nach Möglichkeit vor der Behandlung von Patienten, die nicht mehr einwilligungsfähig sind, ob
 - eine Vollmacht erteilt worden ist, die auch die Heilbehandlung umfasst,
 - ein gesetzlicher Betreuer mit dem Aufgabenkreis »Heilbehandlung« bestellt worden ist,
 - eine Patientenverfügung erstellt wurde.
- Ist eine Vollmacht erteilt worden oder ein gesetzlicher Betreuer bestellt, holen Sie von dieser Person stellvertretend für den Patienten die Einwilligung für Ihre ärztliche Behandlung ein.
- Im Notfall, wenn keine Zeit bleibt, die Einwilligung eines Bevollmächtigten oder gesetzlichen Betreuers einzuholen, handeln Sie *lege artis* im objektiven Interesse Ihres Patienten.
- Liegt keine Vollmacht vor und ist auch noch kein gesetzlicher Betreuer bestellt, regen Sie beim Betreuungsgericht die Bestellung eines Betreuers im Wege einer Eilentscheidung an. Bis zur Bestellung eines Betreuers handeln Sie weiter *lege artis* im objektiven Interesse Ihres Patienten.
- Kann der Wille aus einer Patientenverfügung bzw. der mutmaßliche Wille des Patienten für die konkrete Entscheidungssituation sicher und eindeutig festgestellt werden, ist er für Arzt und Betreuer (Bevollmächtigten) bindend.
- Können Sie mit dem Betreuer (Bevollmächtigten) kein Einvernehmen über den Patientenwillen erzielen, ist das Betreuungsgericht zur Entscheidung anzurufen.

Literatur

- Bauer A, Klie T (2005) Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten – richtig beraten? C.F. Müller, Heidelberg
- Bienwald W (2006) Betreuungsrecht: Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für Volljährige (Betreuungsgesetz – BtG) 4. Aufl. Giesecking, Bielefeld
- Bühler E, Kren R, Stolz K (2002) Sterbehilfe – Sterbebegleitung – Patientenverfügung: Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage unter Ärzten. BtPrax 6: 232–237
- Bühler E, Stolz K (2003) Wann hat ein Grundleidenden einen »irreversiblen tödlichen Verlauf« angenommen? FamRZ 1622
- Jurgeleit A (Herausgeber) 2005 Betreuungsrecht: Handkommentar, Nomos, Baden-Baden
- May AT (2000) Autonomie und Fremdbestimmung bei medizinischen Entscheidungen für Nichteinwilligungsfähige. Lit, Münster
- Strätling, M. et al. Entscheidungen am Lebensende in Deutschland – Zivilrechtliche Rahmenbedingungen, disziplinübergreifende Operationalisierung und transparente Umsetzung, Medizinethische Materialien Heft 144, Zentrum für medizinische Ethik Bochum
- Wiebach K, Kreyßig M, Peters H, Winterstein P (1997) Was ist »gefährlich«? – Ärztliche und juristische Aspekte bei der Anwendung des § 1904. BtPrax 2: 48–53
- Weitere Literatur zum Thema Patientenverfügung: <http://wiki.btprax.de/Patientenverfügung>

Ethische Entscheidungen am Lebensende

Georg Marckmann

- 7.1 Formen der Sterbehilfe –92
- 7.2 Ethische Voraussetzungen medizinischer Maßnahmen –93
- 7.3 Konflikte zwischen Wille und Wohl des Patienten –94
- 7.4 Nutzlosigkeit medizinischer Maßnahmen –95
- 7.5 Stellvertretende Entscheidungen –96
- 7.6 Künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr –97
- 7.7 Fazit –98
- Literatur –98



Georg Marckmann

In Kürze

Der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung von Patienten geht häufig eine bewusste Entscheidung zur Begrenzung lebensverlängernder, auf Heilung ausgerichteter Behandlungsmaßnahmen voraus. Immer mehr Menschen sterben nicht plötzlich und unerwartet, sondern nach einer längeren Behandlungsphase, die sie in der Regel im Krankenhaus verbringen (van der Heide et al. 2003). Dabei herrscht weitgehende Einigkeit darüber, dass am Lebensende nicht alles, was die Medizin kann, auch tatsächlich durchgeführt werden soll. Das ethisch Richtige ergibt sich nicht aus dem technisch Möglichen. Damit stellt sich aber die Frage: Wann soll eine Behandlung, die das Leben noch weiter verlängern kann, abgebrochen und ausschließlich auf eine palliativmedizinische Versorgung umgestellt werden? Wann soll z. B. bei einem Patienten mit einer weit fortgeschrittenen bösartigen Krebserkrankung auf eine weitere Chemotherapie verzichtet werden? Erschwerend kommt hinzu, dass die betroffenen Patienten sich häufig nicht mehr äußern und deshalb nicht für sich selbst entscheiden können. Die stellvertretende Entscheidung für diese Patienten wird zu einer besonderen Herausforderung, da unsere Gesellschaft von einer Pluralität von Wertüberzeugungen und Lebensstilen geprägt ist, sodass wir bei der Bewertung lebenserhaltender Maßnahmen nicht mehr auf einen allgemein verbindlichen Konsens zurückgreifen können.

Der vorliegende Beitrag erörtert die ethischen Aspekte dieser Entscheidungen am Lebensende und versucht aufzuzeigen, wie eine strukturierte Entscheidungsfindung ablaufen kann. Da die Unterscheidung von aktiver und passiver Sterbehilfe immer wieder für Unklarheiten und erhebliche Unsicherheiten bei der Behandlung schwer kranker Patienten sorgt, werden zunächst die verschiedenen Formen der Sterbehilfe erläutert.

7.1 Formen der Sterbehilfe

Obwohl die moralische Relevanz der Unterscheidung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe philosophisch umstritten ist, prägt sie nach wie vor die öffentliche Diskussion und ist in Deutschland auch für die rechtliche Beurteilung maßgeblich. Unter einer **passiven Sterbehilfe** versteht man das Unterlassen oder Abbrechen lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen bei einem schwer kranken und aussichtslos leidenden Menschen. Dieses »passive« Geschehenlassen des Sterbens kann auch in einem »aktiven« Abstellen eines Beatmungsgerätes bestehen. Von einer **aktiven Sterbehilfe** spricht man hingegen, wenn durch ein (aktives) Eingreifen in den Sterbeprozess der Todeseintritt beschleunigt wird,

z. B. durch die Gabe eines hochdosierten Medikaments. In Abhängigkeit von der Handlungsintention kann man darüber hinaus zwischen direkter und indirekter (aktiver) Sterbehilfe unterscheiden. Bei der **direkten Sterbehilfe** wird die Lebensverkürzung als primäres Ziel einer Intervention angestrebt, während bei der **indirekten Sterbehilfe** die Lebensverkürzung als unvermeidbare Nebenfolge einer medizinisch notwendigen Behandlungsmaßnahme, z. B. einer hochdosierten Schmerztherapie, lediglich in Kauf genommen wird. In Verbindung beider Dimensionen, aktiv-passiv und direkt-indirekt, unterscheidet man üblicherweise drei Formen der Sterbehilfe: Die (direkte) aktive Sterbehilfe, die indirekte (aktive) Sterbehilfe und die passive Sterbehilfe, wobei die Bezeichnungen in Klammern meist weggelassen werden.

Die aktive Sterbehilfe ist in Deutschland – als Tatbestand einer Tötung auf Verlangen – strafrechtlich verboten, die indirekte und passive Sterbehilfe sind hingegen erlaubt und in vielen Fällen auch ethisch geboten. Gerade die Zulässigkeit der indirekten Sterbehilfe ist für die palliativmedizinische Betreuung von Patienten von besonderer Wichtigkeit, da keinem Patienten eine wirksame lebensmindernde Behandlung vorenthalten werden sollte, weil man irrtümlicherweise glaubt, die durch die Palliation möglicherweise verursachte Lebensverkürzung könne strafrechtliche Konsequenzen haben. In seltenen Fällen bitten auch in Deutschland schwer kranke Patienten um aktive Sterbehilfe, wenn sie keinen anderen Ausweg aus ihrem Leiden sehen. Diesem Anliegen sollte man grundsätzlich mit Verständnis und Respekt begegnen, auch wenn es mit den eigenen Wertvorstellungen nicht übereinstimmt. Vielleicht kann man in einem vertrauensvollen Gespräch ermitteln, welche Motive dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe zugrunde liegen, um dann gemeinsam mit dem Patienten mögliche palliativmedizinische Alternativen zu erarbeiten. Gerade in diesen Situationen ist die Palliative Care besonders gefordert, nicht hinsichtlich der Symptomkontrolle, sondern vor allem auch für die psychologische Begleitung der Patienten.

Der vorliegende Beitrag verfolgt die Kontroverse um die moralische – und auch rechtliche – Zulässigkeit der aktiven Sterbehilfe nicht weiter (zur Übersicht vgl. Wiesing 2004; ► Kap. 9), sondern widmet sich den ethischen Entscheidungsproblemen, die sich im Rahmen der passiven Sterbehilfe, also dem Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen, ergeben. Es geht hier – und dies sei ausdrücklich betont – um den Abbruch einzelner lebensverlängernder Maßnahmen (z. B. assistierte Beatmung, Chemotherapie, Antibiotikatherapie) und keinesfalls um den Abbruch aller pflegerischen und ärztlichen Bemühungen. Im Gegenteil: Palliativmedizinische und pflegerische Maßnahmen, die neben der Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot oder Erbrechen vor allem auch die seelische Begleitung im Sterben umfassen, sollten selbstverständlich immer fortgesetzt werden, sofern die Patienten sie nicht ausdrücklich ablehnen. Besondere Berücksichtigung soll dabei auch die Frage der künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr finden.

! Bei der Durchführung palliativmedizinischer Maßnahmen darf eine Lebensverkürzung als nicht beabsichtigte Nebenfolge in Kauf genommen werden (indirekte Sterbehilfe).

7.2 Ethische Voraussetzungen medizinischer Maßnahmen

Bevor wir uns der Frage des Abbruchs lebensverlängernder Maßnahmen zuwenden, erscheint es sinnvoll, zunächst allgemein zu klären, unter welchen Bedingungen es überhaupt ethisch – wie übrigens auch rechtlich – legitim ist, eine diagnostische, therapeutische oder pflegerische Maßnahme durchzuführen: Was sind die notwendigen ethischen Voraussetzungen pflegerischen wie ärztlichen Handelns? Drei Bedingungen sind hier zu nennen, die sich von den klassischen medizin-ethischen Grundprinzipien (Wohltun, Nichtschaden und Respekt der Patientenautonomie) ableiten (Beauchamp u. Childress 2001; Marckmann 2000):

1. Die medizinische oder pflegerische Maßnahme muss einen Nutzen bzw. insgesamt mehr Nutzen als Schaden für den Patienten erwarten lassen.
2. Der Patient muss nach entsprechender Aufklärung in die Durchführung der Maßnahme eingewilligt haben – von den bekannten Ausnahmen einmal abgesehen, wie die Notfallbehandlung bewusstloser Patienten oder Zwangseinweisungen in der Psychiatrie.
3. Darüber hinaus muss die Maßnahme mit einer hohen Qualität, d. h. nach den aktuellen Pflege- und Behandlungsstandards, durchgeführt werden.

Wann soll nun eine lebensverlängernde Maßnahme abgebrochen oder gar nicht erst begonnen werden? Die Antwort lässt sich aus den ethischen Voraussetzungen medizinischer Maßnahmen ableiten: Genau dann, wenn zumindest eine der ersten beiden Voraussetzungen *nicht* erfüllt ist, d. h. wenn (a) die Maßnahme keinen Nutzen oder insgesamt mehr Schaden als Nutzen für den Patienten erwarten lässt – damit wäre die erste Bedingung nicht erfüllt –, und/oder wenn (b) der Patient eine Weiterbehandlung ablehnt, womit die zweite Bedingung nicht erfüllt wäre.

! Medizinische oder pflegerische Maßnahmen sind zu unterlassen oder abubrechen, wenn sie dem Patienten keinen Nutzen mehr bieten oder seinem Willen widersprechen.

Ist damit das Entscheidungsproblem gelöst? In allgemeiner Form sicher schon, aber die Schwierigkeiten ergeben sich – wie so oft – bei der konkreten Anwendung im Einzelfall.

Drei Problemstellungen möchte ich erwähnen:

1. Es ist häufig eben gerade ungewiss oder umstritten, ob der Patient von einer weiteren Lebensverlängerung noch einen Nutzen hat (**Problem der Nutzlosigkeit**).
2. In vielen Fällen kann der Patient sich nicht mehr selbst äußern, sodass unklar bleibt, welche Vorgehensweise seinem Willen entspricht (**Problem der stellvertretenden Entscheidung**).
3. Darüber hinaus kann es Konflikte geben zwischen der Selbstbestimmung und dem Wohl des Patienten, wenn der Patient eine nach ärztlichem Ermessen nützliche Maßnahme ablehnt oder auf einer Maßnahme insistiert, die nach ärztlicher Einschätzung dem Patienten keinen Nutzen oder insgesamt mehr Schaden als Nutzen bietet (**Konflikte zwischen Wille und Wohl**).

Die drei Problemstellungen werden im Folgenden näher untersucht. Beginnen möchte ich mit der dritten, den Konflikten zwischen der Selbstbestimmung und dem Wohl des Patienten.

7.3 Konflikte zwischen Wille und Wohl des Patienten

Bei der Therapieverweigerung ist – vor allem auch durch die Rechtsprechung – eine klare Abwägung vorgegeben: Der Wille des Patienten hat Vorrang vor seinem Wohl. Der Patient hat also das Recht, auch eine für ihn nützliche oder lebensrettende Behandlung abzulehnen. Im Einzelfall stellt sich aber dennoch häufig die Frage, mit welcher Intensität man versuchen soll, den Patienten von der Nützlichkeit der infrage stehenden Maßnahmen zu überzeugen. Vorausgesetzt ist hier, dass das pflegerische und therapeutische Team die Auffassung vertritt, der Patient könne von der Durchführung der Maßnahmen profitieren. Je größer der zu erwartende Schaden für den

Patienten bei einer Verweigerung der Behandlungsmaßnahme ist, desto sorgfältiger sollte man überprüfen, ob es sich tatsächlich um eine wohlüberlegte, durch klare Präferenzen begründete Entscheidung des Patienten handelt. Zunächst gilt es sicherzustellen, dass der Patient seine Situation richtig versteht und in der Lage ist, eine informierte Entscheidung zu fällen. Man sollte versuchen, sich in die Perspektive des Patienten hineinzuversetzen, um zu ergründen, was ihn in seiner Situation am meisten bewegt, welche Sorgen, Ängste und Befürchtungen hinter der Therapieverweigerung stehen. So wird man am ehesten in der Lage sein, die eigenen Überlegungen des Patienten zu unterstützen und ihn möglicherweise von den Vorteilen der Therapie zu überzeugen. Sofern sich keine Einigung erzielen lässt, sollte man die Entscheidung des Patienten respektieren und ihn auf seinem Weg begleiten.

Manchmal tritt aber auch die entgegengesetzte Konfliktsituation auf, wenn ein Patient auf der Durchführung einer nach ärztlichem Ermessen nutzlosen Maßnahme besteht. Da das Selbstbestimmungsrecht des Patienten keinen Anspruch auf die Durchführung nutzloser medizinischer Maßnahmen umfasst, wäre es grundsätzlich legitim, dem Patienten die gewünschte Maßnahme vorzuenthalten. Aber auch in diesem Fall erscheint es sinnvoll, sich zunächst in die Sichtweise des Patienten hineinzuversetzen und seine Erwartungen an die Behandlung zu klären. Man sollte dann den Patienten noch einmal sehr gründlich über die gewünschte Maßnahme informieren, Chancen und Risiken vor dem Hintergrund seiner persönlichen Wertüberzeugungen prüfen und versuchen, ein für alle Beteiligten akzeptables Vorgehen auszuhandeln. In manchen Fällen kann es überdies sinnvoll sein, eine zweite Meinung einzuholen: Dies kann sowohl für das Team als auch für den Patienten neue Gesichtspunkte ergeben oder aber auch dem Patienten helfen, die professionelle Einschätzung seiner Situation zu akzeptieren.

Bei ganz eindeutig nutzlosen oder sehr risikoreichen Maßnahmen kann es gerechtfertigt oder gar geboten sein, dem Patienten die Maßnahme vorzuenthalten. Der Verzicht auf weitere, häufig nebenwirkungsreiche lebensverlängernde Maßnahmen bietet dabei auch Chancen für die Patienten, da er es ihnen oft ermöglicht, die verbleibende Zeit vor dem Tod in einer besseren Lebensqualität zu verbringen.

Tipps

Bei Konflikten mit dem Patientenwillen:

- Sich in die Perspektive des Patienten hineinversetzen
- Erwartungen und Befürchtungen des Patienten ermitteln
- Psychosoziale Probleme berücksichtigen
- Patient sorgfältig über die Maßnahmen informieren
- Nutzen und Risiken der Maßnahmen auf der Grundlage der Wertvorstellungen des Patienten bewerten
- Entscheidungsprozess des Patienten unterstützen
- Eventuell eine Zweitmeinung einholen

7.4 Nutzlosigkeit medizinischer Maßnahmen

Eine der Grundfragen bei der passiven Sterbehilfe lautet: Hat die Fortführung der lebensverlängernden Maßnahmen für den Patienten noch einen Nutzen? Zunächst ist zwischen Nutzen und Wirksamkeit zu unterscheiden. Eine Behandlung, wie z. B. eine assistierte Beatmung, kann sehr wohl physiologisch wirksam sein, indem sie das Blut des Patienten ausreichend oxigeniert. Sie hat aber möglicherweise für den Patienten keinen Nutzen mehr, wenn dieser das Bewusstsein irreversibel verloren hat oder wenn die Beatmung einen leidvollen Sterbeprozess nur verlängert. Relevant für die Frage des Behandlungsabbruchs ist der Nutzen und nicht die Wirksamkeit einer Maßnahme: Das Ziel ärztlichen Handelns ist es nicht, irgendeinen physiologischen Effekt zu erzielen, sondern dem Patienten zu nützen. Bei der Abschätzung des Nutzens sind die verfügbare Evidenz aus klinischen Studien – im Sinne einer evidenzbasierten Medizin – und einschlägige Leitlinien zu berücksichtigen.

Dennoch bleibt in vielen Fällen eine erhebliche prognostische Unsicherheit bestehen, die die Entscheidungsfindung erschwert. Lässt sich der Nutzen einer Behandlung prospektiv schlecht abschätzen, so erscheint es sinnvoll, die Behandlung zunächst zu beginnen, nach einer gewissen Beobachtungszeit erneut auf den Nutzen hin zu überprüfen und je nach Ergebnis dann abzubrechen oder fortzuführen. Ohne Zweifel ist der Abbruch einer lebenserhalten-

den Therapie in vielen Fällen emotional belastender als der primäre Verzicht, da der dann einsetzende Sterbeprozess kausal enger mit dem eigenen Handeln in Verbindung gebracht wird. Moralisch erscheint der Abbruch gegenüber der Unterlassung hingegen mindestens gleichwertig, da die Entscheidung hinsichtlich der prognostischen Nutzenabschätzung im ersten Fall auf sichereren Füßen steht.

! Bei unklarer Prognose nie eine lebensverlängernde Maßnahme unterlassen, nur weil der primäre Verzicht psychologisch leichter ist als der Abbruch der Maßnahme, wenn man sie erst einmal begonnen hat.

Wann ist nun eine Maßnahme nutzlos? Zwei verschieden weite Definitionen von Nutzlosigkeit sind zu unterscheiden (Lo 1995). Nach der *engen* Definition ist eine Maßnahme nutzlos, wenn sie keine physiologische Wirksamkeit besitzt, wenn der Patient auch mit Maximaltherapie nicht weiter am Leben erhalten werden kann, wenn die Therapie-maßnahme versagt hat oder wenn das angestrebte Therapieziel, z. B. die Heilung, mit der Maßnahme nicht mehr erreicht werden kann. In einem *weiteren* Sinne ist eine Maßnahme hingegen nutzlos, wenn nur geringe Erfolgsaussichten bestehen, wenn keine erstrebenswerten Behandlungsziele mehr erreichbar sind, wenn die Lebensqualität inakzeptabel ist oder wenn die Maßnahme voraussichtlich mehr Schaden als Nutzen für den Patienten bieten wird. Während es sich bei der Nutzlosigkeit im engeren Sinne um rein medizinisch-fachliche Urteile handelt, erfordert die Nutzlosigkeit im weiteren Sinne Bewertungen: Was ist eine geringe Erfolgsaussicht? Wann ist die Lebensqualität als inakzeptabel zu bewerten? Und auch Nutzen und Schaden sind evaluative, d. h. bewertende Begriffe.

Welche Konsequenzen ergeben sich nun für die Frage des Behandlungsabbruchs? Liegt eine Nutzlosigkeit im engeren Sinne vor, ist eine *einseitige* ärztliche Entscheidung zum Behandlungsabbruch gerechtfertigt, ja eigentlich sogar geboten. Die Entscheidung, ob eine Nutzlosigkeit im weiteren Sinne vorliegt, sollte man hingegen nach Möglichkeit dem Patienten selbst überlassen, da seine eigenen Präferenzen für die erforderlichen Bewertungen ausschlaggebend sein sollten. Bei den meisten Fällen der Therapiebegrenzung am Lebensende geht es um diese Nutzlosigkeit im weiteren Sinne und

damit um eine sehr individuelle Entscheidung des Patienten. Allerdings sollte man den Patienten bei dieser häufig sehr schwierigen Entscheidung unterstützen.

! Grundsätzlich hat jeder Patient das Recht, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten. Eine absolute Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht folglich nicht unter allen Umständen. Sofern eine Maßnahme nicht im engeren Sinne nutzlos ist, sollten sich Entscheidungen zur Therapiebegrenzung an den individuellen Präferenzen und Wertvorstellungen des Patienten orientieren.

7.5 Stellvertretende Entscheidungen

Wie kann man aber entscheiden, wenn der Patient sich nicht mehr selbst äußern kann? Auch wenn der Patient nicht entscheidungsfähig ist, bleibt sein Selbstbestimmungsrecht grundsätzlich erhalten. Man sollte also versuchen, auch den Willen eines nicht äußere-

rungsfähigen Patienten so weit wie möglich zu berücksichtigen (Marckmann 2004). Hier bietet sich ein mehrstufiges Entscheidungsverfahren an (Abb. 7.1).

Nach Möglichkeit sollte zunächst auf den vorausverfügten, noch im einwilligungsfähigen Zustand erklärten Willen des Patienten zurückgegriffen werden (► Kap. 6). In einer Patientenverfügung können Patienten für den Fall des Verlusts der Einwilligungsfähigkeit festlegen, ob und in welchem Umfang sie in einer bestimmten Krankheitssituation behandelt werden möchten (Marckmann 2005). Sofern die Patientenverfügung auf die vorliegende Krankheitssituation zutrifft und keine konkreten Hinweise auf eine nachträgliche Willensänderung vorliegen, ist die in der Verfügung dokumentierte Willenserklärung für Ärzte, Pflegende und Angehörige bindend.

Häufig wird man jedoch nicht auf eine Patientenverfügung zurückgreifen können. In diesem Fall lautet die Frage: Ist etwas über die individuellen Präferenzen, Wertüberzeugungen und Lebenseinstellungen des Patienten bekannt? Wenn ja, kann man versuchen, aus

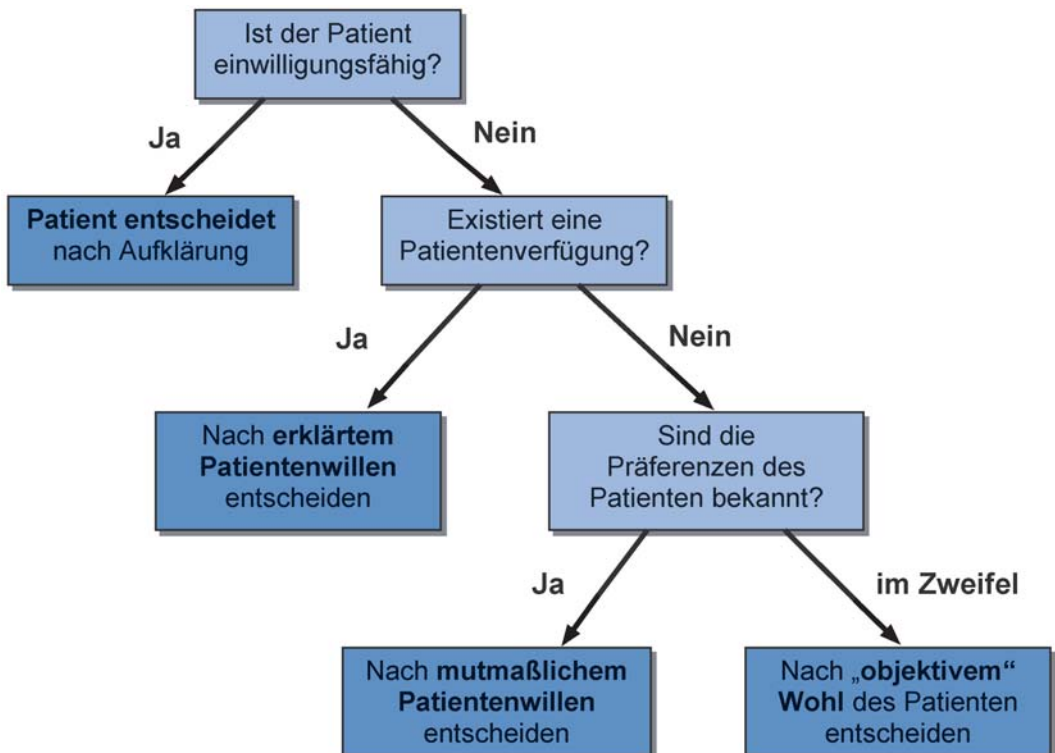


Abb. 7.1. Mehrstufiges Vorgehen bei fehlender Einwilligungsfähigkeit

diesen den mutmaßlichen Willen des Patienten zu rekonstruieren. Hierbei können Gespräche mit den Angehörigen und engen Bezugspersonen hilfreich sein. Allerdings darf man die Schwierigkeiten dabei nicht unterschätzen: Mutmaßungen über den Patientenwillen bleiben immer spekulativ und folglich mit einer gewissen Irrtumswahrscheinlichkeit behaftet.

Im Zweifelsfall oder wenn Hinweise auf den mutmaßlichen Willen des Patienten vollkommen fehlen, kann sich die Entscheidung nur an allgemeinen Wertvorstellungen, d. h. am »objektiven« Wohl des Patienten orientieren. Auf der Grundlage einer sorgfältigen Abschätzung von Nutzen und Risiken für den Patienten gilt es abzuwägen, ob die Fortsetzung der lebensverlängernden Maßnahmen als legitimationsbedürftiger Eingriff die Interessen des Betroffenen fördert – im Sinne einer »objektiven Interessenabwägung« (Taupitz 2000). Dies erfordert häufig auch eine Beurteilung der Lebensqualität des Patienten. Vor allem in Grenzfällen kann dies schwierig sein, da man in der heutigen pluralistischen Gesellschaft nicht mehr ohne weiteres auf einen allgemein verbindlichen Wertekonsens zurückgreifen kann. Es erscheint deshalb sinnvoll, mehrere Personen in den Entscheidungsprozess einzubeziehen (Behandlungs- und Pflegeteam), um möglichst viele unterschiedliche Perspektiven auf das Wohl des Patienten zu berücksichtigen und einseitige Urteile zu vermeiden. Vor allem in Konfliktfällen kann es hilfreich sein, ein klinisches Ethikkomitee (KEK) beratend hinzuzuziehen.

Betrachtet man die verschiedenen Stufen der Entscheidungsfindung, so fällt auf, dass die Selbstbestimmung des Patienten »von oben nach unten« immer weiter verblasst. Die letzte Stufe, die Entscheidungsfigur der objektiven Interessenabwägung, erinnert stark an das traditionelle paternalistische Modell der Arzt-Patient-Beziehung, in der der Arzt fürsorglich für seinen Patienten entscheidet, welche Behandlung am besten ist. Hier wird deutlich, dass auch in einer Zeit, in der die Patientenautonomie zur obersten Richtschnur ärztlichen Handelns geworden ist, die ärztliche Fürsorge weiterhin eine nicht unerhebliche Rolle spielt.

7.6 Künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr

Besonders kontrovers wird die Frage diskutiert, ob und ggf. unter welchen Umständen eine künstli-

che Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, z. B. durch eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie), abgebrochen werden darf. Inzwischen hat sich die Auffassung durchgesetzt, dass auch die Sondenernährung als Behandlungsmaßnahme anzusehen ist. Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung gehören Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr »nicht immer« zur Basisbetreuung, »da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden.« (Bundesärztekammer 2004) Künstliche Ernährung ist damit nicht per se moralisch geboten, sondern bedarf der Rechtfertigung durch einen **Nutzen für den Patienten** und der Legitimation durch den (erklärten oder mutmaßlichen) **Patientenwillen** (Marckmann 2007, Synofzik u. Marckmann 2007).

Häufig stellt sich die Frage der künstlichen Ernährung mittels PEG im Rahmen einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung, bei der die Patienten die Nahrung verweigern oder ihr zumindest indifferent gegenüberstehen. In manchen Fällen können sie das Essen im Mund nicht mehr hinunterschlucken, sie leiden an einer sog. »oral phase dysphagia«. Welche Ziele werden mit einer Sondenernährung verfolgt? Sie soll Aspirationspneumonien verhindern, das Leben der Patienten verlängern und ihre Lebensqualität durch eine Leidensminderung verbessern. Lassen sich diese Ziele auch tatsächlich erreichen?

Zwei Übersichtsarbeiten von Finucane et al. (1999) und Gillick (2000) kommen zu dem Schluss, dass bislang ein überzeugender Wirksamkeitsnachweis für die Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenz fehlt. Aspirationen lassen sich nicht sicher verhindern, die Überlebensrate ist mit Sondenernährung nicht besser als ohne. Offenbar bewirkt eine Sondenernährung auch nicht immer eine Leidensminderung, im Gegenteil, die Autoren beschreiben auch negative Auswirkungen auf die Patienten. Weniger gravierend sind in der Regel lokale Komplikationen am Stoma. Vor allem bei dementen Patienten ist aber oft eine Fixierung erforderlich, um zu verhindern, dass sich die Patienten die Sonde selbst entfernen. Überdies entfällt nicht selten die mit der oralen Ernährung verbundene Zuwendung. Es erscheint deshalb insgesamt fraglich, ob sich die angestrebten Behandlungsziele mit einer Sondenernährung tatsächlich erreichen lassen. Ist dies nicht der Fall, so

handelt es sich um eine Nutzlosigkeit im engeren Sinne, die nicht auf einer Bewertung der Lebensqualität der betroffenen Patienten beruht (letzteres wäre Nutzlosigkeit im weiteren Sinne). Auch eine einseitige ärztliche Entscheidung zum Abbruch der Sondenernährung kann damit gerechtfertigt sein.

Möglicherweise entspricht eine lebensverlängernde Sondenernährung auch nicht dem Willen der dementen Patienten: In einer empirischen Untersuchung wünschten nur 33% entscheidungskompetenter Pflegeheimpatienten eine Sondenernährung, falls sie an einer dauerhaften Gehirnschädigung leiden würden, die ihnen die orale Nahrungsaufnahme unmöglich macht (O'Brien et al. 1995). Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob Patienten im Endstadium ihrer Erkrankung überhaupt noch Durst und Hunger leiden (Printz 1992). Mit zunehmender Dehydration werden körpereigene Morphine freigesetzt, die das Leiden der Betroffenen lindern (Post 2001). Diese Zusammenhänge mahnen insgesamt zu einer sehr sorgfältigen Indikationsstellung zur Sondenernährung. Hingegen sollte den Patienten regelmäßig Flüssigkeit und Nahrung oral *angeboten* werden (► Kap. 16).

! Eine Sondenernährung mittels PEG gehört nicht zur Basisbetreuung, sondern bedarf als medizinische Behandlungsmaßnahme einer klaren Indikationsstellung. Hunger und Durst sollten als subjektive Empfindungen jedoch immer gestillt werden.

7.7 Fazit

Wann dürfen bzw. sollen lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen abgebrochen werden? Zunächst, wenn sie keinen Nutzen mehr für den Patienten bieten, wobei Nutzlosigkeit im engeren von Nutzlosigkeit im weiteren Sinne zu unterscheiden ist: Im ersten Fall handelt es sich um medizinisch-fachliche Urteile, die Ärzte auch einseitig fällen können, im zweiten Fall hingegen um Werturteile, die sich an den individuellen Präferenzen der Patienten orientierten sollten. Sofern der Patient nicht mehr selbst entscheiden kann, bietet sich ein mehrstufiges Vorgehen an. Zunächst ist der vorab erklärte Patientenwillen zu berücksichtigen, dann der mutmaßliche Patientenwillen und wenn sich dieser nicht rekonstruieren lässt, muss eine Entscheidung nach

dem »objektiven« Wohl des Patienten getroffen werden.

Abschließend sei noch einmal betont, wie wichtig und für alle Beteiligten hilfreich eine frühzeitige Vorbereitung auf die Entscheidungssituationen am Lebensende ist, etwa durch rechtzeitige Gespräche mit Patienten und Angehörigen oder durch das Abfassen einer vorsorglichen Willensbekundung (Patientenverfügung). Empirischen Studien zufolge besitzen nur etwa 10% der Patienten eine Vorausverfügung, obwohl das Interesse an den Möglichkeiten grundsätzlich groß ist (Fangerau et al. 2003). Offenbar existiert hier noch ein weitgehend ungenutztes Potenzial, das dringend mobilisiert werden sollte: Nicht nur um der Autonomie der Patienten willen, sondern auch um die schwierigen Entscheidungen im Team über Abbruch oder Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen zu erleichtern.

Literatur

- Beauchamp TL, Childress JF (2001) Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, New York, Oxford
- Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101: A 1298–1299
- Fangerau H, Burchardi H, Simon A (2003) Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten. Intensivmedizin und Notfallmedizin 40: 499–505
- Finucane TE, Christmas C, Travis K (1999) Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 282: 1365–1370
- Gillick MR (2000) Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. N Engl J Med 342: 206–210
- Lo B (1995) Resolving Ethical Dilemmas. A Guide for Clinicians. Williams & Wilkins, Baltimore
- Marckmann G (2000) Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? Ärzteblatt Baden-Württemberg 55: 499–502
- Marckmann G (2004) Lebensverlängerung um jeden Preis? Ethische Entscheidungskonflikte bei der passiven Sterbehilfe. Ärzteblatt Baden-Württemberg 59: 379–382
- Marckmann G (2005) Patientenverfügungen. Vorsorge für das Ende des Lebens. Ärzteblatt Baden-Württemberg 60:332–336
- Marckmann G (2007) PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. Ärzteblatt Baden-Württemberg 62:23–27
- O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G, LaPann K, Krotki KP, Greco PJ et al. (1995) Nursing home residents – preferences for life-sustaining treatments. Jama 274: 1775–1779
- Post SG (2001) Tube feeding and advanced progressive dementia. Hastings Cent Rep 31: 36–42

- Printz LA (1992) Terminal dehydration, a compassionate treatment. Arch Intern Med 152: 697–700
- Synofzik M, Marckmann G (2007) Perkutane endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt? Deutsches Ärzteblatt 104:A3390–3393
- Taupitz J (2000) Die Situation des nicht äußerungsfähigen Patienten ohne (erreichbaren) Vertreter. In: (Hrsg.) Verhandlungen des 63. Juristentages Leipzig 2000. C. H. Beck, München, S A36–51
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E et al. (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet 362: 345–350
- Wiesing U (Hrsg.) (2004) Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch. Philipp Reclam jun., Stuttgart

Empfehlung zum Weiterlesen

- Wiesing U (Hrsg.) (2004) Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch. Philipp Reclam jun., Stuttgart (v. a. Kap. 9 zur Sterbehilfe)

Begegnung mit Sterbenden

Susanne Kränzle (8.1), Inger Hermann (8.2), Dagmar Zeller (8.3), Martin Göth (8.4)

8.1 Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen –102

- 8.1.1 Voraussetzungen für eine gelingende Kommunikation –102
- 8.1.2 Grundlagen der Gesprächsführung – verbale Kommunikation –102
- 8.1.3 Grundlagen der Gesprächsführung – nonverbale Kommunikation –104
- 8.1.4 Ehrlichkeit und Wahrhaftigkeit in der Kommunikation –106
- 8.1.5 Abschlussbemerkung –108
- Literatur –108

8.2 Kommunikation mit Sterbenden: Symbolsprache – Zumutung oder Geschenk? –109

- 8.2.1 Was bedeutet »Verwirrtsein« und »Klarsein« in der Nähe des Todes? –109
- 8.2.2 Woran erkenne ich, dass mein behutsames Deuten der inneren Wirklichkeit nahe kommt? –109
- 8.2.3 Gibt es auch dunkle und bedrängende Bilder in der Zeit vor dem Tod? –112
- 8.2.4 Was können Pflegende und Begleitende tun? –113
- Literatur –114

8.3 Begegnung mit Sterbenden –115

- 8.3.1 Was bedeutet es, sterbenden Menschen zu begegnen? –116
- 8.3.2 Den Menschen da abholen, wo er ist –116
- 8.3.3 Sich zuwenden –117
- 8.3.4 Verschiedene Ebenen der Begegnung –117
- 8.3.5 Wertfreie Begegnung –120
- 8.3.6 Begegnung mit sich selbst –121
- 8.3.7 Selbstpflege im Team –122
- 8.3.8 Authentische Begegnung –122
- Literatur –122

8.4 Sexualität und Palliative Care –123

- 8.4.1 Der Begriff Sexualität –123
- 8.4.2 Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität –123
- 8.4.3 Schweigen über Sexualität –123
- 8.4.4 Sexualität im Alter –124
- 8.4.5 Sexualität und Intimität schwer kranker Patienten –124
- 8.4.6 Wie spreche ich mit Patienten und Angehörigen über Sexualität? –126
- 8.4.7 Erotische Reaktionen der Patienten –128
- 8.4.8 Erotische Gefühle bei Pflegenden –128
- 8.4.9 Sexuelle Übergriffe auf Pflegende –128
- Literatur –129



8.1 Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen

Susanne Kränzle

In Kürze

Der Gedanke an Gespräche mit Sterbenden und deren Angehörigen löst Ängste in den meisten Begleitenden aus. Was soll ich sagen? Wann soll ich schweigen? Was ist die richtige Antwort? Kaum ein Sterbender jedoch erwartet Antworten, sondern wünscht sich vielmehr Menschen, die Fragen oder Aussagen hören und aushalten können, ihn nicht alleine lassen mit seinen Gedanken, Ängsten und Sorgen.

Eine Hospizmitarbeiterin in England machte darauf aufmerksam, dass wir Menschen zwei Augen, zwei Ohren, aber nur einen Mund haben. Sie wollte damit sagen: hört zu, nehmt wahr, beobachtet doppelt soviel wie ihr redet. Dies ist eine entscheidende Fähigkeit in der Begleitung Sterbender. Sehr oft wird aus Hilflosigkeit gesprochen, werden Fakten »schön geredet« – das wird schon wieder, du musst nur tapfer sein, lass dich nicht unterkriegen, das dauert eine Weile. So fühlt sich ein sterbender Mensch letztlich nicht ernst genommen, sondern bekommt eher das Gefühl vermittelt, selber zum Helfer werden zu müssen, diejenigen trösten zu müssen, die mit seinem Sterben offensichtlich so gar nicht umgehen können. Unvermittelt wird der Sterbende zum Begleiter und Tröster derer, von denen er eigentlich selber Beistand erwartet, gebraucht und gewünscht hätte. Das Reden mit Sterbenden ist nur eine Form der Kommunikation, wenngleich die vielleicht schwierigste, bei der Begleitende am ehesten das Gefühl entwickeln, alles oder vieles falsch gemacht zu haben, nicht zu wissen, was sie wie in Worte fassen sollten. Begleitende fühlen zurecht eine große Verantwortung, wenn es um Gespräche geht, die sich um das Thema Tod und Sterben drehen, die dem Sterbenden helfen sollen, sich in angemessener Weise zu verabschieden, sich zu versöhnen mit seiner Situation, das zu erledigen, was ihm noch wichtig erscheint.

8.1.1 Voraussetzungen für eine gelingende Kommunikation

- Die ehrliche Auseinandersetzung mit eigenen Gefühlen und der eigenen Haltung gegenüber Sterben, Tod und Trauer, gegenüber dem eigenen Sterben und Tod, der eigenen Trauer
- Achtung und Wohlwollen gegenüber dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen – die meisten von uns als »schwierig« erlebten Angehörigen sind lediglich höchst besorgt
- Respekt davor, wie der Sterbende sein Leben gelebt hat und wie er nun sein Sterben lebt
- Zuhören können und wollen
- Wissen um Gesprächstechniken, um nonverbale Kommunikation und Körpersprache
- Die Erkenntnis, dass wir weder »das erlösende Wort« noch »den heilenden Satz« sagen können und müssen
- Die Klugheit, eigene Vorstellungen und Wünsche eines »gelungenen Sterbens« unterscheiden zu können von denen des Sterbenden
- Dem Anderen seine Autonomie lassen können
- Die Einsicht, dass ich niemandes Retter sein muss

8.1.2 Grundlagen der Gesprächsführung – verbale Kommunikation

Carl Rogers

Carl Rogers (1902–1987) war jahrelang als klinischer Psychologe psychotherapeutisch und beratend tätig, bevor er von 1940–1963 an drei amerika-

nischen Universitäten als Professor für Psychologie lehrte. Dadurch erhielten er und seine Mitarbeiter die Möglichkeit zu intensiver wissenschaftlicher Forschungsarbeit. Seine Beobachtungen über den Zusammenhang zwischen personenzentrierter Haltung und konstruktiven Persönlichkeitsveränderungen konnten auf diese Weise überprüft und in den wesentlichen Punkten bestätigt werden. Personenzentrierte Beratung ist ein Konzept, das auf zwei Säulen ruht: einer wissenschaftlich überprüften Aussage über wirkungsvolles Eingehen auf Klienten (**personenzentrierte Haltung**) und einer Grundannahme über die Natur des Menschen (**Aktualisierungstendenz**).

Die Aktualisierungstendenz wird als die wichtigste Triebfeder menschlichen Erlebens und Verhaltens angesehen. Es ist die Tendenz des Organismus, sich zu erhalten und zu entfalten. Sie bewirkt, dass der Mensch innerlich wachsen will, dass er seine körperlichen und geistigen Möglichkeiten zu leben und entwickeln sucht. In diesem Streben ist der Mensch grundsätzlich konstruktiv, sozial und intelligent. Leidet er unter seelischen Störungen, verhält er sich irrational, destruktiv, asozial, wird das als Ausdruck einer blockierten Aktualisierungstendenz verstanden.

Ende der 1950er Jahre brachte der Hamburger Psychologieprofessor Reinhard Tausch das Konzept in den deutschsprachigen Raum und gab ihm den Namen »Gesprächspsychotherapie«. Im Jahr 1972 wurde in Deutschland die »Gesellschaft für wissenschaftliche Gesprächspsychotherapie« (GwG) gegründet, die das Konzept durch Entwicklung von Aus- und Weiterbildungen etablierte.

Die personenzentrierte Haltung ist eine bestimmte Einstellung von Therapeuten und Beratern, die dem ratsuchenden Menschen hilft, innere Blockaden zu überwinden und wieder Anschluss an seine Aktualisierungstendenz zu finden.

Drei Aspekte kennzeichnen diese Haltung:

1. **Offenes und klares Wahrnehmen** der verbalen und nonverbalen Mitteilungen der Rat suchenden Person. Dieses Offensein schließt auch Echtheit in dem Sinn ein, dass die Fachperson nicht nur als Fachperson in Erscheinung tritt, sondern auch und besonders als Person (**Authentizität**)
2. **Einfühlerndes Verstehen der Welt und Probleme der Klienten** sowie deren Ressourcen. Dazu

braucht es auch die Fähigkeit, diese Empathie zu kommunizieren (**Empathie**)

3. **Achtung und Wertschätzung** der Hilfe suchenden Person gegenüber mit ihren Eigenheiten und Schwierigkeiten

Die hauptsächliche Wirkung von personenzentrierter Psychotherapie und Beratung wird in erster Linie dieser Haltung – Authentizität, Empathie, Wertschätzung – zugeschrieben sowie der Begegnung zwischen Therapeut und Klient und weniger dem theoretischen und diagnostischen Wissen über Klienten oder der Anwendung therapeutischer Techniken. Je mehr es gelingt, diese personenzentrierte Haltung zu verwirklichen, desto größer ist die Chance, dass bei Klienten ein Prozess in Gang kommt, der sich auf Besserung oder Heilung von psychischen und psychosomatischen Störungen zu bewegt, sowie auf die Übernahme von Selbstverantwortung und Verantwortung für andere, auf eine Zunahme an Lern- und Lebensfreude, auf den Abbau von Wachstumsblockierungen. Das Psychotherapie- und Beratungskonzept von Rogers erscheint als theoretisches Modell relativ einfach formuliert – seine Umsetzung in die Praxis stellt jedoch hohe Anforderungen an Therapeuten und Berater, an eigene Erfahrungen und an die Wahrnehmung und Akzeptanz der eigenen Person mit ihren Licht- und Schattenseiten.

Aus der Gesprächspsychotherapie leitete sich das »aktive Zuhören« ab. Diese Therapieform konzentriert sich weniger auf Ursachen einer Störung oder Schwierigkeit, sondern darauf, was der Therapeut oder Gesprächspartner tun kann, damit der Klient sich seiner Gefühle bewusst wird. Es hat sich gezeigt, dass das aktive Zuhören eine Hilfe in Problemsituationen darstellen kann auch im Umgang mit schwer Kranken und Sterbenden.

Neben den o. g. Haltungen des Therapeuten bzw. Beraters bedarf es für das aktive Zuhören weiterer Fertigkeiten, die immer neu geübt und ausprobiert werden müssen (Drescher, o.J.):

- **Aufmerksamkeit zeigen:** Beobachten Sie neben den Inhalten der Aussagen Ihres Gegenübers auch die Körpersprache mit Mimik, Gestik, Körperhaltung usw.; Ton, Sprechgeschwindigkeit, Lautstärke usw.
- **Botschaften bestätigen:** Dies bedeutet, in kurzen Sätzen oder Worten das Erleben des

Gesprächspartners zu reflektieren. Sie zeigen Ihrem Gesprächspartner dadurch, dass Sie gedanklich mit ihm gehen, anstatt mit Argumenten gegen ihn zu halten. Damit zeigen Sie ihm Aufmerksamkeit und Verständnis. Achten Sie sorgfältig auch auf unausgesprochene Gefühle, Wünsche und Botschaften und machen Sie die andere Person darauf aufmerksam (Wut, Verletzlichkeit, Ängste, unerfüllte Wünsche).

- Um mehr Informationen bitten: Ermutigen Sie Ihren Gesprächspartner, mehr zu erzählen, wenn der Informationsfluss stockt oder Sie das Bedürfnis haben, eine Frage zu stellen, zu widersprechen oder anders auf Erzähltes zu reagieren. Überlassen Sie ihm dabei, welches Thema zur Sprache kommen soll.
- Zusammenfassen: Die vollständige Information wiederzugeben zeigt Ihrem Gegenüber, ob Sie alles richtig verstanden haben, unabhängig davon, ob Sie mit den Inhalten übereinstimmen oder nicht. Die Zusammenfassung lässt dem Gesprächspartner die Möglichkeit, zu erläutern oder zu berichtigen, was Sie verstanden haben.

Bei Menschen, die aktiv zuhören, fühlen Gesprächspartner sich wohl, verstanden und akzeptiert, selbst wenn dies nicht bedeutet, dass der Zuhörende einer Meinung ist mit dem Gehörten und somit mit dem Gesprächspartner. Das Erleben, vorbehaltlos angenommen zu werden, sich nicht rechtfertigen zu müssen, ist für viele Menschen tief berührend und veranlasst sie, ihre Gefühle, Standpunkte und ihre Belastungen neu und ehrlich anzuschauen und sie ggf. zu verändern (s. www.sggst-spcp.ch homepage der Schweizerischen Gesellschaft für Personenzen-trierte Psychotherapie und Beratung).

Friedemann Schulz von Thun

Der Psychologe und Hochschullehrer Friedemann Schulz von Thun, geb. 1944, war ein Schüler Reinhard Tauschs in Hamburg. Auf seine Beobachtungen und Forschungen hat Schulz von Thun das »Vier-Ohren-Modell« (■ Abb. 8.1) begründet, in dem anschaulich dargestellt wird, warum mitunter eine Nachricht nicht so beim »Empfänger« ankommt, wie sie vom »Sender« gemeint war. Das Vier-Ohren-Modell leitet dazu an, jede Botschaft unter zumindest vier Gesichtspunkten zu interpretieren:



■ Abb. 8.1. Vier-Ohren-Modell. (Schulz von Thun 2002)

1. Dem wörtlich Gesagten – Sachebene
2. Dem darin verpackten »Appell«
3. Der darin verborgenen Selbstoffenbarung des Senders
4. Der darin enthaltenen Beschreibung der Beziehung zwischen Sender und Empfänger

Kommunikationsprobleme treten vor allem dann auf, wenn Sender und Empfänger nicht den gleichen »Kanal« eingestellt haben, die Nachricht also »falsch« verpacken oder entschlüsseln.

Beispiel aus *Miteinander reden*, Band 1 (Schulz von Thun 2002):

► Beispiel

Der Beifahrer schreit laut: »Da vorne ist rot!« Diese Botschaft könnte der Fahrer als nüchterne Sachverhaltsbeschreibung deuten (was meist nicht gelingen dürfte). Er könnte den »Appell« heraushören, langsamer zu fahren bzw. zu bremsen. Er könnte mitfühlend heraushören, dass der Beifahrer Angst hat (Selbstoffenbarung). Er könnte nachdenklich werden, weil er aus dem Satz entnimmt, dass der andere ihn immer glaubt bevormunden zu müssen.

8.1.3 Grundlagen der Gesprächsführung – nonverbale Kommunikation

Am Bett eines Sterbenden sind neben der Fähigkeit, in angemessener Form Gespräche führen zu

können, überdies Fähigkeiten wie schweigen, innehalten, beobachten und frei sein von Bewertungen gefragt. Sterbende erzählen viel auch ohne Worte. Unruhiger Schlaf, beschleunigte Atmung, Schweißperlen, Stöhnen oder auch Lächeln, Entspannung u. a. m. berichten über die innere Verfasstheit des sterbenden Menschen. Meist bedarf es nicht vieler Worte von Seiten der Begleitenden, um deutlich zu machen: ich verstehe, ich bin da, ich lasse dich nicht allein, es sei denn, du möchtest es. Blicke, die eigene Körperhaltung, das eigene Befinden vermitteln wiederum dem Sterbenden, wie präsent, wie interessiert und wie gerne jemand am Bett sitzt – oder ob das Dasein des Begleiters von ihm eher als Last, als beängstigend, als schwer auszuhalten empfunden wird. Der Psychotherapeut Paul Watzlawick sagte einmal: »Man kann nicht nicht kommunizieren« – Schweigen ist also nicht gleichbedeutend mit »nichts sagen«.

Ich habe, wenn ich an viele Sterbende zurückdenke, die Vermutung, dass Sterbende ungleich offener, wahrnehmungsfähiger sind, dass die »Wände dünner sind«, dass in dieser Lebensphase Dinge möglich sind, die wir nicht einmal erraten können.

➤ Beispiel

Die junge Frau, mit der ich eines meiner eindrücklichsten Erlebnisse hatte, war 36 Jahre alt und hatte einen Hirntumor, der verschiedene neurologische Symptome mit sich brachte. So konnte Heike nicht mehr gehen oder auf ihren Beinen stehen, sie war mitunter vergesslich und neigte dazu, Dinge anders zu interpretieren als sie gemeint waren. Sie war eine große, schöne Frau gewesen, verheiratet, hatte einen kleinen Sohn.

Bei unserer ersten Begegnung in der Klinik schon beeindruckte sie mich zutiefst, und ich hatte die Ahnung, dass dies für mich eine besondere Begleitung werden würde.

Als ich sie im Krankenhaus besuchte, um darüber zu befinden, ob sie bei uns aufgenommen würde, war es Sommer, ein sehr heißer Tag. Ich sprach mit ihr und ihrem Mann, der links von ihr saß, während es für mich keinen Stuhl mehr gab, und ich stand an der rechten Seite ihres Bettes. Als erstes sagte Heike zu mir: »Ich habe Ihre Augen immer gemocht«. Ich war verwirrt

und schaute wohl ziemlich fragend drein, bis der Ehemann mir erklärte, sie hätte mich einmal im Fernsehen gesehen bei einer Gesprächsrunde. Aha, ich hatte schon gedacht, die Patientin wäre nicht so ganz orientiert, denn wir hatten uns noch nie zuvor gesehen. – Nach einer Weile machte das heiße Wetter mir zu schaffen, es wurde mir übel und schwindlig. Ich dirigierte mich selber im Geiste ans Waschbecken, unter dem ich einen Hocker erblickt hatte, um mich dort setzen zu können. In diesem Moment sah die junge Frau mich an und sagte zu mir: »Ihnen ist bestimmt schlecht.« Ich bekam einen solchen Adrenalinstoß, dass es mir sofort nicht mehr schlecht war. Woher nur wusste sie das? Einige Tage später konnte ich die Patientin aus der Klinik übernehmen, wir hatten einen Platz, und es war klar, dass sie nicht zu Hause versorgt werden konnte.

Sie war etwa 6 Wochen bei uns. Damals war ich selber noch in der direkten Pflege tätig. Heike hatte mich gebeten, ob wir »Du« zueinander sagen könnten, das fiel ihr leichter als »Sie«, ausnahmsweise und auch gerne stimmte ich dem zu. Ich versorgte Heike oft, und ich verbrachte viel Zeit mit ihr. Ich hörte ihr zu, wenn sie erzählte aus ihrem Leben, davon, dass sie bereits krank war, als sie ihren Sohn erwartete. Sie hatte gesagt, sie hätte ihn nie so eng an sich gebunden, weil sie ihm und sich den Abschied erleichtern wollte. Heike hatte viele Ängste und bat mich, als es ihr bereits sehr viel schlechter ging, immer wieder: Sag mir, was ich tun soll, hilf mir zu sterben, ich weiß nicht, wie das geht. Ich fühlte mich sehr hilflos und wusste nicht, was ich ihr sagen sollte außer: Sterben ist vielleicht genau der Zustand, in dem wir nichts mehr tun können und müssen, sondern in dem etwas nur noch in uns *geschieht*, wenn wir reif dafür sind. Es gab so etwas wie ein inneres Band zwischen uns, obwohl wir sehr verschieden waren. Heike war oft sehr unruhig. Immer, wenn ich zu ihr kam, wurde sie ruhig, klar, entspannt. Eines Nachts, es war etwa 4 Uhr, saß ich wieder einmal bei Heike am Bett. Sie hatte Angst gehabt. Ich saß ganz bequem bei ihr, ich hatte meine Hand auf ihrem Oberarm und sie ihre Hand auf meinem Oberarm. So saßen wir schweigend, wir waren beide zu müde zum Re-



den. Ich dachte in der Ruhe der Nacht an einen Ausspruch der Hl. Teresa von Avila, der gerade auf meine Lebenssituation sehr zu passen schien: »Wenn Rebhuhn, dann Rebhuhn, wenn Fasten dann Fasten.« Plötzlich, aus der völligen Stille heraus, sagte Heike zu mir: »Ja, so ist das eben manchmal mit den Rebhühnern.«

Ich war wie vom Donner gerührt und fiel fast vom Stuhl vor Schreck. Wie konnte das sein? Zum zweiten Mal hatte Heike gleichsam meine Gedanken gelesen. Im Laufe der Zeit geschah das immer wieder – und ich lernte durch sie, wie unglaublich verantwortungsvoll die Aufgabe ist, am Bett eines sterbenden Menschen zu sitzen und zu schweigen.

Wenig später besuchte ich einen Flohmarkt. Ich wusste nicht warum, aber ich kaufte einem Kind eine kleine Figur ab, ein Kamel. Ich hatte keine Vorliebe für Kamele, ich wollte es aber unbedingt haben. Es stand ein paar Tage zu Hause bei mir. Als ich eines Morgens wieder Heike versorgte, ging es ihr sehr, sehr schlecht, und ich sah, dass sie bald sterben würde. Das letzte, was Heike zu mir sagte, war: »Auf ein Kamel, und auf und davon.« Ich sagte zu ihr: »Ja, Heike, und wenn dein Kamel kommt, dann steig auf, du schaffst das ganz alleine, du wirst mich nicht brauchen.« Am selben Abend starb sie in Ruhe und in Frieden, und sie bekam von mir das kleine Kamel mit in den Sarg, von dem ich nun wusste, warum ich es unbedingt kaufen musste.

Berührung als Kommunikation

Wenn Worte nicht mehr greifen und Sterbende immer schwächer, müder, zurückgezogener werden, ist für Begleitende die »Verlockung« groß, dem Sterbenden durch verstärktes Berühren – Handauflegen, Streicheln, Halten – Nähe und Zuverlässigkeit zu vermitteln. Bewusst nenne ich dies »Verlockung«, denn Berührungen unter Menschen innerhalb einer Sterbebegleitung sind immer als etwas außerordentlich Intimes zu betrachten. So gut diese auch gemeint sein mögen, so verantwortungsvoll und sorgsam ist mit ihnen umzugehen. Es ist unabdingbar, zuvor in Erfahrung zu bringen – falls ein Begleiter dies nicht selber im Laufe einer Begleitung tun konnte –, wie der sterbende Mensch früher, als er sich noch äußern konnte, zu Berührungen stand. War dies für ihn selbstverständlich und angenehm

oder ungewohnt und eher unangenehm? Berührungen können schön sein, aber auch als Belästigung empfunden werden. Deshalb ist es, wenn ein Begleiter sich für eine Berührung entscheidet, unabdingbar, auf Signale des sterbenden Menschen zu achten: Veränderung der Atmung, Stirnrunzeln, Unruhe, Zurückziehen der Hand oder – s. oben – Lächeln, Entspannung, tiefes Durchatmen. Eine Hand sollte niemals »beschwerend« auf einem sterbenden Menschen liegen, er sollte jederzeit die Möglichkeit haben, sich von einer Berührung zurückzuziehen.

Für Begleitende bedeutet dies, sich nicht persönlich zurückgewiesen fühlen zu müssen, sondern den Willen und die Freiheit des Sterbenden zu akzeptieren und gleichzeitig für sich zu wissen: ich biete das an, was ich anzubieten habe – wohlbedacht, sorgfältig, behutsam – wenn es für den Sterbenden gut ist, dann ist es gut, wenn nicht, dann lasse ich es, und das ist auch in Ordnung. Einreibungen, Massagen, Ausstreichen von Körperpartien sollten nur dann durchgeführt werden, wenn beide Seiten es möchten – auch Begleitende müssen die Freiheit der Entscheidung haben, wen sie berühren möchten und wen nicht! Berührungen sollten stets eindeutigen Charakter haben und nicht zu deplatzierten Fantasien verleiten können. Dies gelingt am ehesten durch eine klare, innere Haltung des Begleitenden und durch behutsame, aber nicht im falsch verstandenen Sinne zärtliche Berührungen.

8.1.4 Ehrlichkeit und Wahrhaftigkeit in der Kommunikation

Eines der wesentlichen Ziele in der Begleitung schwer Kranker und Sterbender ist der Aufbau einer tragfähigen, vertrauensvollen Beziehung zwischen Begleiter und Erkranktem. Vertrauen zwischen ursprünglich Fremden muss wachsen dürfen, es ist nicht etwas, das der Begleiter aufgrund seiner Zugehörigkeit z. B. zum Pflegepersonal oder zu einer Hospizgruppe von vornherein geschenkt bekommt. Sterbende sind außerordentlich feinfühlig, »wahrnehmungsbegabte« Menschen, die nichts so sehr kränkt und verletzt wie eine unwahrhaftige Begegnung oder das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden.

Mitunter geraten Begleiter in die schwierige Situation, sich zwischen Wahrhaftigkeit und Fürsorglichkeit scheinbar entscheiden zu müssen. Ist es für den Kranken zumutbar, eine schlechte

Nachricht übermittelt zu bekommen, sollte er nicht in dem Glauben gelassen werden, die Blutwerte seien stabil? Ist es nicht unmenschlich, die gesamte Wahrheit mitzuteilen, wenn jemand sich gerade mit der letzten schlechten Botschaft arrangiert hat?

Dies sind schwerwiegende und ernstzunehmende Fragen, denen nachzugehen der Austausch im Palliative Care-Team, im Kollegenkreis, in der Hospizgruppe eine Möglichkeit ist. Niemand möchte erleben müssen, dass ein Patient sich suizidiert, nachdem er ein Aufklärungsgespräch mit dem behandelnden Arzt hatte. Viele Ärzte und Angehörige anderer Berufsgruppen setzen sich nicht gerne emotionalen Reaktionen wie Wut, Tränen, Verzweiflung aus. Letztlich beinhalten schwerwiegende Gespräche auch die Frage des eigenen Erlebens – ich habe Angst, dies alles nicht zu ertragen, ich möchte selber auch nicht sterben müssen, ich werde an eigene schmerzliche Erlebnisse erinnert.

Für Pflegende und Hospizbegleiter besteht das Verständnis ihrer Professionalität u. a. darin, dass sie in der Lage sind, Beziehungen zu Patienten aufzubauen und diese als Grundlage aller Unterstützung zu sehen und zu pflegen. Wahrhaftigkeit und Ehrlichkeit sind wesentliche Merkmale einer solchen (Pflege-)Beziehung ebenso wie das Vertrauen in den vermeintlich schwachen Menschen. Aufgabe und Verantwortung der Begleitenden ist es, einen angemessenen Rahmen zu schaffen, in dem »schwierige« Gespräche stattfinden können.

Als Vorbereitung können dabei folgenden Fragen dienen:

- Was genau ist die Botschaft, die ich überbringen möchte?
- Wer soll am Gespräch teilnehmen? (Klärung mit Patient)
- Muss jemand dazu evtl. von der Schweigepflicht befreit werden?
- Wo soll das Gespräch stattfinden, wie günstig sind die Bedingungen im Krankenzimmer, gäbe es einen besseren Ort?
- Wer moderiert das Gespräch?
- Wie viel Zeit steht zur Verfügung? Kann ich einen Folgetermin anbieten?
- Wie möchte ich mit emotionalen Reaktionen umgehen?

Das Wissen über Gesprächsführungstechniken ermöglicht das angstfreiere Zugehen auf ein solches

Gespräch. Der Patient selber wird nach Eröffnung der »Kernbotschaft« die für ihn wichtigen Fragen stellen, auf die er dann auch eine angemessene Antwort haben möchte. Reaktionen wie Aggressionen oder Tränen sind für Helfende meist leichter auszuhalten als Schweigen oder Verdrängen von Seiten des Patienten. Möglicherweise bleibt dem Helfer nichts anderes übrig als das Angebot, jederzeit für weitere Gespräche oder zur Klärung offener Fragen zur Verfügung zu stehen – wenn »jederzeit« eine Zusage ist, die einhaltbar ist, ansonsten gilt es diese zu präzisieren.

Für Klärungen, die einer umfassenden Kommunikation mit verschiedenen Beteiligten bedürfen, wenn z. B. die Frage einer weiteren Therapie, die Frage nach Maßnahmen wie Magensonde oder Blasenkatheter oder bei Verlegung und Entlassung die Bestimmung des zukünftigen Aufenthaltsortes zu besprechen sind, empfiehlt es sich, einen »Runden Tisch« einzuberufen, an dem alle Platz nehmen, die mit der zu fällenden Entscheidung und der nachfolgenden Organisation und Begleitung zu tun haben: Patient, Angehörige, Arzt, Pflegedienst, Brückenpflege, Freiwillige, Sozialdienst. Es muss – s. oben – verabredet werden, wer die Gesprächsleitung übernimmt und wie das Gespräch gestaltet werden soll, welcher zeitliche Rahmen zur Verfügung steht etc.

Eine der wichtigsten Fähigkeiten, die Pflegende und andere Bezugspersonen im Umgang mit sterbenden Menschen entwickeln und ständig einüben müssen, ist der ehrliche und kontinuierliche Kontakt zu den eigenen Gefühlen.

Nur wenn wir immer mehr über uns selbst lernen, wenn wir immer besser wissen, welche Gefühle in uns zuhause sind, wann sie zum Tragen kommen wodurch sie ausgelöst werden und wie wir sie wahrnehmen können – z. B. in der Reflexion am Tagesende oder wenn wir in bestimmten Situationen ein »komisches Gefühl im Bauch« haben –, dann sind wir in der Lage, uns nicht mit dem sterbenden Menschen zu »vermischen«, sondern klar zu unterscheiden: das bin ich, und das ist der andere Mensch, dessen Situation mich zwar berührt und bewegt, die aber nicht meine eigene ist.

Diese Unterscheidung muss nicht Distanzierung im Sinne der viel besprochenen »professionellen Distanz« – welch ein schreckliches Wort in unserem Kontext – bedeuten, sondern hilft vielmehr, handlungsfähig, empathisch und klar zu bleiben.

So können wir auch durchaus mit schwierigen Gefühlen, die vermeintlich in der Begleitung von Sterbenden nichts verloren haben – eigene Wut, Enttäuschung, Verletztheit – umgehen, indem wir sie wahrnehmen und dann in geeigneter Form damit umgehen. Das kann heißen, wir reden darüber mit demjenigen, der diese Gefühle in uns hervorruft oder mit Kolleginnen, in der Supervision. Oder wir können sie im Erkennen schon stehen lassen, weil wir sehen, dass sie mit der aktuellen Situation eigentlich nichts zu tun haben, sondern diese nur der Auslöser war, um »Altbekanntes« aus der Tiefe wieder an die Oberfläche zu holen. Diese Erfahrungen sind nicht unbedingt angenehm, sind aber große und bedeutende Chancen, uns selbst immer besser kennen zu lernen, gleichsam in der Begegnung mit dem sterbenden Menschen in den Spiegel zu schauen.

8.1.5 Abschlussbemerkung

Kommunikation bleibt, solange wir sie auch üben mögen, »unfertig«. Wir sind als Begleitende Sterbenden und deren Angehörigen gegenüber in großer Verantwortung und haben hohe Ansprüche an uns, gleichzeitig sind und bleiben wir auch immer Lernende und Übende. Sind wir uns dessen bewusst und gehen wir mit all unserem Wissen und unserer Sorgfalt mit den uns anvertrauten Menschen um, dann ist es genug – denn ein wenig Demut, »Erdung«, Nachsicht mit uns selber und vielleicht auch die Fähigkeit, über uns selber zu lachen, sind wichtige und unabdingbare Eigenschaften für Menschen, die Sterbende begleiten.

Kommunikation ist spannend, hilfreich und ein unerschöpfliches Gebiet. Vergessen Sie aber über all Ihrem Wissen und Verstehen in der Begleitung Sterbender Ihre Persönlichkeit nicht – Ihre Intuition, Ihre Spontaneität, Ihren Humor, Ihre Wärme und Herzlichkeit –, diese sind mindestens genauso hilfreich und wichtig wie jede Technik der Gesprächsführung!

»Allmählich verstehe ich die Bedeutung der Machtlosigkeit. Ich erlebe sie in meinem Leben, und ich lebe mit ihr in meiner Arbeit. Das Geheimnis liegt darin, keine Angst vor ihr zu haben und nicht vor ihr wegzulaufen. Wenn Menschen sterben, wissen sie, dass wir nicht Gott sind. Alles, was sie von uns wünschen, ist, dass wir sie nicht alleine lassen.« (Cassidy 1990)

Literatur

- Bauer Joachim (2006) »Warum ich fühle, was du fühlst«. Wilhelm Heyne Verlag, München
- Cassidy S (1990) Sharing the darkness – The spirituality of caring. Darton Longman & Todd, London
- Drescher M, Drescher G (Hrsg.; o.J.) Interpersonal Communication Programs. INKOM, Schweinfurt
- Husebø, Klarschik (2006) Palliativmedizin, 4. Auflage. Springer, Heidelberg
- Kübler-Ross E (2001) Interviews mit Sterbenden, Knauer, München
- Rosenberg MB (2007) Gewaltfreie Kommunikation, 6. Auflage. Junfermann, Paderborn
- Schulz von Thun F (2008) Miteinander reden, Band 1–3. rororo, Reinbek
- Watzlawick P (2007) Wie wirklich ist die Wirklichkeit? 7. Auflage. Piper, München

8.2 Kommunikation mit Sterbenden: Symbolsprache – Zumutung oder Geschenk?

Inger Hermann

In Kürze

In der palliativen Pflege kommt der Kommunikation ein besonderer Stellenwert zu. Nicht selten verändert sich beim Sterbenden die »Informationssprache« zur »Bildsprache«. Dies ist zunächst erschwerend, kann aber bei entsprechenden Kenntnissen und einer veränderten Einstellung der Pflegenden neue und tiefere Ebenen der Kommunikation erschließen.

➤ Beispiel

»Gibt es auch Engel ohne Haare?«, fragt Patrick die Mutter. Besorgt wendet sie sich an den behandelnden Arzt: »Ist der Tumor des Siebenjährigen weitergewachsen, redet er jetzt irre?« Patrick ist nicht »irre«, sondern im Gegenteil besonders klar. Er weiß im Innersten um seinen nahen Tod. Wie kann er das der Mutter mitteilen, die weiter auf ein Wunder hofft?

8.2.1 Was bedeutet »Verwirrtsein« und »Klarsein« in der Nähe des Todes?

➤ Beispiel

»Ruf am Flughafen an und frag, ob die Startbahn frei ist«, bittet der schwer Kranke seine Frau. Erschüttert weint sie ins Telefon: »Und das waren seine letzten Worte. Er war doch ein gläubiger Mensch. Warum so ein Unsinn zum Schluss?« – Wenn wir erkennen können, dass sich hier ein Sterbender bereit macht für den »Flug«, in die Weite, ins Licht, dann kann aus dem »Unsinn« ein tiefer und trostreicher Sinn werden.

Nach einem Fachvortrag wird ein Arzt gefragt, was denn für ihn »Tod« bedeute. Erstaunt über die sehr persönliche Frage, antwortet er nachdenklich: »Der Tod ist der Horizont unseres Lebens. Aber der Horizont ist immer nur das Ende unserer Sicht...« Dieser Satz kann zum Schlüssel werden, wenn es darum geht, sonderbare Sprachbilder, fremde Symbole am Lebensende nicht kurzerhand als »Verwirrtheit« oder als »Durchgangssyndrom« abzutun. Der Horizont, diese Linie, wo Himmel und Erde sich zu berühren scheinen, ist für uns die Grenze, über die wir nicht hinausschauen können. Sterbende aber sind Grenzgänger. Was sie erfahren, lässt sich oft nur verschlüsselt kommunizieren.

! Symbolsprache heißt immer, dass der Sterbende auf die Grenze zugeht – dass er wohl noch unsere Sprache braucht und sie doch schon auf anderes hinweist.

»Der sterbende Mund / müht sich / um das richtig gesprochene / Wort / einer fremden / Sprache.« (Hilde Domin)

Bleibt er in diesem Mühen unverstanden, werden die oft archetypischen Bilder, Metaphern und Symbole gar als Unsinn abgetan, so kommt dies einer Demütigung seines Menschseins gleich. Sterben kann dann zu einem zuinnerst einsamen, verworrenen Prozess werden. Gelingt es uns aber, durch einfühlsames Hinhören diese Bilder aufzuschließen, lassen wir als Begleitende uns ein auf diesen Prozess tastenden Suchens, dann kann die Symbolsprache zur »Lebensverkündigung der Sterbenden« (H. Pera) befreit werden.

8.2.2 Woran erkenne ich, dass mein behutsames Deuten der inneren Wirklichkeit nahe kommt?

Es kann ein intensives Anschauen sein, ein erleichtertes Ja; aber auch ein Wechsel in der Atmung kann darauf hinweisen.

Im Alltag verstehen wir unter Kommunikation den Austausch von Informationen auf der äußeren Realitätsebene. In Grenzsituationen des Lebens und auch des Sterbens versagt jedoch die gewohnte Sprache. Sprache wird »unzuständig« für innerstes Erleben und bleibt zugleich die menschlichste Form des Kommunizierens. Das Wort Kommunikation enthält »comunio«: das Verbundensein in der Menschengemeinschaft. In allen Lebensübergängen – Geburt, Konfirmation und Heirat – vergewissern wir uns dieser Gemeinschaft, die zugleich Sinnbild

einer größeren Geborgenheit ist. Sollten wir diese Erfahrung dem Menschen, der vor dem Tod – dem unbekanntesten und geheimnisvollsten aller Übergänge – steht, verweigern? («Inhumanes Sterben ist Sterben, dem die innere Gemeinschaft entzogen ist.») Nicht die Windel, nicht der Speichel, der aus dem Mund rinnt, machen das Sterben unwürdig – allein gelassen in der Angst, das ist unwürdiges Sterben – unwürdig auch der Lebenden.

»*Terminale Sprache ist gelebte Symbolsprache.*«
(M. Renz)

Beispiele aus dem Bereich von Zeit und Raum mögen das Gesagte verdeutlichen:

➤ Beispiel

Eine junge Patientin, die ich seit vielen Monaten zu Hause begleite: Nach einem verblüffend nüchternen Gespräch, wie der Garten neu angelegt werden müsse, scheint sie eingeschlafen. Plötzlich ist sie hellwach, setzt sich auf und fordert: »Die Uhr! Es ist wichtig, dass ich die Uhr immer sehe. Das ist jetzt wichtig, die Zeit einteilen!«

Eine Freundin sitzt am Sterbebett ihrer Schwiegermutter. Trotz ihrer tiefen Erschöpfung hebt diese ständig den Arm, um auf die Uhr zu schauen. »Warum schaust du denn immer auf die Uhr?« »Ich muss doch gucken, wann ich dran bin. Weißt du, es geht nicht so schnell, ich stehe in einer Schlange und muss noch warten.«

Ein alter Herr, Pfarrer, hat in den langen Wochen seiner Krankheit viele Gespräche geführt. Dass er trotz seiner schweren Erkrankung so klar ist, darüber wundern sich alle. Eines Morgens bittet er seinen Sohn, ihm eine neue Uhr zu kaufen. Der Sohn ist erstaunt darüber. »Aber du hast doch eine gute Uhr. Außerdem...« Unwirsch unterbricht der Vater: »Taugt nicht. Die alten Uhren gehen nicht genau. Es kommt darauf an, dass ich die Stunde weiß. Ich muss doch die Stunde genau wissen.« Nun ist der Vater doch verwirrt, darüber ist sich die Familie einig.

In diesen Beispielen kommen bestimmte Begriffe immer wieder vor: die Zeit, die Uhr, die alte Uhr, mit der sich die neue Zeit nicht messen lässt. Die Zeit einteilen – an der Schwelle zur Zeitlosigkeit; Ewigkeit sagen wir manchmal.

Ein ganz anderer Bildbereich:

➤ Beispiel

Eine Schwester berichtet: Die alte Dame, die in den letzten Wochen kaum noch gesprochen hatte, fragt sie unvermittelt: »Schwester, steht jetzt das Flugzeug vor der Tür?« Auf die verwunderte Frage, wo sie denn hinfliegen wolle, antwortet sie: »Das ist gar nicht so wichtig. Nur ein Platz im Flugzeug und dann auf und davon.«

Eine junge Frau, die ihren Mann zu Hause gepflegt hat, berichtet: Der Arzt habe gesagt, der Zustand ihres Mannes sei stabiler. Als sie morgens in sein Zimmer kommt, schaut ihr Mann sie lächelnd an und sagt leise: »Die Koffer sind gepackt«. Er stirbt in der folgenden Nacht. – Es ist der gleiche Satz, mit dem Papst Johannes XXIII., unmittelbar vor seinem Tod, sich von den Umstehenden verabschiedet hat.

Eine Patientin empfängt den Pfarrer: »Gut, dass Sie kommen, gleich fährt das Schiff ab.«

Reinhold Maier, der frühere Ministerpräsident von Baden-Württemberg, bittet seine Tochter etwa eine Woche vor seinem Tod, ihm die Wanderstiefel zu bringen. Sie sollen unter seinem Bett stehen. Manchmal muss man sie ihm zeigen. Sind sie auch ordentlich besohlt für die lange Wanderung? – Eines Abends lässt er seinen Freunden ausrichten, sie mögen sich doch morgen am Bahnhof einfinden, dann könne man abreisen. Er stirbt am folgenden Tag.

In all diesen Beispielen geht es um eine bevorstehende Reise, sei es zu Fuß, mit dem Schiff, der Bahn oder dem Flugzeug. Reise: Bewegung im Raum.

Es fällt auf, dass in der Symbolsprache sterbender Menschen besonders viele Bilder aus dem Bereich von Zeit oder Raum kommen: Als Menschen sind wir eingebunden in die Koordinaten von Zeit und Raum.

Wir werden geboren zu einer ganz bestimmten Zeit und in einem ganz bestimmten Ort. Das ist so wichtig, dass es zuerst in der Geburtsurkunde und dann in jedem Pass nachzulesen ist. Erdenleben lässt sich beschreiben als eine Wanderung in der Zeit durch den Raum – bis wir sterben, zu einer bestimmten Zeit und an einem bestimmten Ort, festgehalten in der Sterbeurkunde. Aus der Zeit in die Zeitlosigkeit.

Deutlich wird in diesen Bildern von Wanderschaft und Reise, dass der Sterbende nicht auf den Tod zugeht wie auf ein punktuelles Geschehen, sondern sich erlebt in einem Prozess, auf einem strapazenreichen, oft auch geheimnisvollen Weg in ein unbekanntes Land. Kein Sterbender wird hierüber nachdenken, und doch zeigen diese Bilder, dass die Seele des Menschen, der sich dem Tod nähert, darum weiß und noch einmal nach diesen sehr irdischen Koordinaten des Lebens greift, bevor sie sich davon lösen kann.

Neben den Metaphern von Zeit und Raum gibt es andere: So der große Bildbereich: Heimat, der Weg nach Hause, das Tor ins Haus, der große Garten. So wie die Bilder von Zeit und Raum vom Loslösen der Seele von der Erde und ihren Gesetzmäßigkeiten zu sprechen scheinen, so weisen die Bilder der Heimat eher ins Transzendente, »Jenseits« sagen wir manchmal.

Beispiele zu diesem Bildbereich:

➤ Beispiel

So laut, dass es in allen Zimmern zu hören ist, ruft ein Patient nach der Feuerwehr. Auf meine Frage: »Sie brauchen eine Feuerwehr?«, antwortet er fast verwundert: »Aber ja doch! Wenn man so in Not ist, braucht man eine Feuerwehr!« – »Sie sind in Not?« – »Ja«, antwortet er, »aber wenn ich heimkomme, dann bleibt die Feuerwehr draußen vorm Garten stehen.« Heimkommen heißt hier auch inneres Heilwerden. In den »Garten« kommt die Not nicht hinein.

Eine Patientin, die noch einmal ins Krankenhaus muss. Ich habe mit dem Arzt gesprochen und bringe ihr die Nachricht, auf die sie so sehr gewartet hatte: »Morgen dürfen Sie wieder nach Hause.« Sie lächelt fast nachsichtig: »Nach Hause? Ich gehe sowieso heim, da kommt es gar nimmer so drauf an.«

Eine kluge, aber sehr ungeduldige Frau ist diese 50-Jährige. Nach einem Gespräch legt sie sich erschöpft in die Kissen zurück. Klug und tüchtig war sie in ihrem Beruf, und jetzt, in ihrem Sterben, sind Klugheit und Tüchtigkeit eher Hindernisse auf dem Weg, den sie nicht gehen will. Ich denke, sie schläft, da fragt sie unvermittelt: »Haben Sie den Schlüssel?« Ich glaube, sie

spricht von meinem Autoschlüssel. »Ja, draußen in der Manteltasche.« – »Nein«, sagt sie ungehalten, »den Schlüssel, den großen.« Der Klang ihrer Stimme hat sich verändert. Daran merke ich, dass sie jetzt von einer anderen Ebene spricht.

»Sie brauchen einen großen Schlüssel?« »Ja, wie kriege ich denn sonst das Tor auf? – Kommen Sie nächsten Donnerstag wieder?« Jetzt ist sie wieder auf der Sach- und Informationsebene. Der Einschub mit dem Schlüssel – ist das nur eine verwirrte Episode, oder ein Zeichen, dass die Seele sich vorbereitet, durch das »große Tor« zu gehen?

Auch Herr W. ist höchstens 50 Jahre alt. Er hat eine Trachealkanüle und kann nicht sprechen. Er deutet auf seinen Schreibblock. Ich entziffere: Man soll mich abholen. Die Aufträge sind erledigt. Richten Sie das aus. Es ist dunkel hier unten. Im Haus ist es hell.

Hier scheint ganz offenkundig, dass das Haus als Symbol in eine geistige Heimat weist, ein »Jenseits«, wo es hell ist. Das Haus, als Gebäude, kann jedoch auch Metapher für den Körper sein.

Hierzu ein Beispiel:

➤ Beispiel

Wenn eine ältere Frau sich entschuldigt: »Wissen Sie, mir fällt heute jede Entscheidung schwer, ich habe nämlich mein Haus auflösen müssen. Ach ja, mein Haus hergeben, wissen Sie, das ist schwer.« Die Schwester, die dabei ist, sagt mir draußen, die Patientin sei jetzt doch sehr verwirrt, das mit dem Haus sei Unsinn, ihr Sohn wohne mit seiner Familie darin, kein Mensch spreche von Auflösen und Hergeben.

Nun hat man aber beobachtet, dass gerade Menschen mit Knochenmetastasen davon sprechen, dass sie ihr Haus auflösen müssen. (Wir sprechen ja auch vom »Knochengerüst« unseres Körpers.) – So bittet ein Patient seine Frau, Handwerker zu bestellen. Das Haus müsse von Grund auf renoviert werden. Ein anderer verlangt Zeichenstifte, um ein ganz neues Haus zu entwerfen.

Dass Angehörige und auch Pflegende hier in Verzweiflung geraten können, ob solch unsinniger Wünsche angesichts des nahen Todes, ist leicht verständlich. Es wird etwas ausgesprochen, was auf der Realitätsebene überhaupt keinen Sinn mehr macht.

! Wenn wir es auf der Symbolebene deuten können, hilft es uns zu verstehen, dass der Sterbende seinen Abschied vorbereitet. Belastend kann hinzukommen, dass der Wechsel zwischen Realitätsebene und Symbolebene häufig übergangslos geschieht.

Dem sind wir im anstrengenden Pflegealltag häufig nicht gewachsen. Wie soll ich denn wissen, auf welcher Ebene jemand spricht, der sagt, sein Haus müsse er hergeben, eine Reise wolle er tun, die Schuhe sollen besohlt werden, eine gute Uhr müsse her! Ich als Pflegende bin meist auf der Realitätsebene und so können wir im Gespräch einander nicht begegnen. Das macht ärgerlich, hilflos oder auch einsam – und es macht Angst. Dieses Sprechen auf zwei Ebenen verunsichert mich. Ich fühle mich verwirrt und überfordert und sage darum: Der Sterbende ist verwirrt. Vielleicht spüre ich auch, dass in diesen Bildern Unaussprechliches – der Tod, ein Leben nach dem Tod – ausgesprochen wird und das erschreckt mich: Sprache, die Unaussprechliches spricht...

8.2.3 Gibt es auch dunkle und bedrückende Bilder in der Zeit vor dem Tod?

Ganz sicher gibt es die, dunkle Bilder oder gar Gestalten. Da kann zur Angst des Sterbenden neben der Ratlosigkeit auch eigene Ängstlichkeit hinzukommen.

➤ Beispiel

Eine etwa 40-jährige Frau wird täglich unruhiger. Die Arme weit ausgestreckt scheint sie mit heftigen Gebärden etwas abwehren zu wollen. Einzelne Worte, kurze Sätze wiederholen sich: »Nein! Lasst mich! Ihr sollt mich lassen! Es ist schon so lang...« Niemand von uns wusste, wie diese abwehrende Angst zu stillen sei, bis eines späten Abends – der freiwillige Begleiter war im Sessel an ihrem Bett fast eingenickt – sie leise zu sprechen begann: »Es ist so lange her. Und ich war so jung. Was sollte ich denn tun? Und der Freund... Und später nochmal, da wollte er das Kind auch nicht. Was sollte ich denn tun? So alleine. Und jetzt lassen sie mich nicht rüber...« Auf behutsames Nachfragen konnte sie von

den beiden Abtreibungen erzählen, von der seelischen Not und ihrer Einsamkeit. »Und jetzt lassen sie mich nicht rüber, weil ich sie nicht ins Leben rübergelassen habe.« Sie weint lange. Auch in den nächsten Tagen. Aber ihre Züge sind weich geworden, und die Unruhe hat ganz aufgehört.

Manche Schwester weiß zu berichten, wie Sterbende sich mit früher gestorbenen Angehörigen unterhalten – das kann auch ganz angstfrei und liebevoll geschehen.

➤ Beispiel

Ich erinnere mich an eine resolute alte Dame, die mit mir – nüchtern bis ins finanzielle Detail – über die Aufenthaltsgenehmigung ihrer Pflegerin sprach. Plötzlich schaute sie nach oben: »Mutterle, dass du auch mal wieder reinschaust. Gut siehst du aus. Jetzt muss ich aber erst noch das mit der Swetlana regeln.« Darauf wandte sie sich wieder mir zu, als sei dieses Zwischengespräch mit ihrem vor 40 Jahren gestorbenen »Mutterle« das Normalste von der Welt.

Manchmal ist es komplizierter.

➤ Beispiel

Auch nach 23 Uhr abends war »Mon General« nicht zu bewegen, in ihr Bett zu gehen. Wir nannten diese alte Dame so, und sie hatte das gern, nicht nur wegen ihrer imposanten Nase, sondern auch wegen ihrer imposanten Autorität, mit der sie Anordnungen gab. Jetzt also bestand sie darauf, nicht ins Bett zu gehen: »Ja, sehen Sie denn nicht die dunklen Kerle? Die kriegen keine Chance. Solange die hier sind, tue ich kein Auge zu.« Vergeblich versicherte die junge Schwester, dass da niemand sei, das sei doch nur Einbildung. Schließlich brachte sie ein Schlafmittel. Sie kannte »Mon Generals« Willensstärke noch nicht: »Das können Sie mit mir nicht machen! Die drei finsternen Gestalten, und ich soll schlafen. Niemals!« Schwester Magda, eine erfahrene Hospizschwester kam herein. »Schwester Magda, aber Sie sehen doch die Kerle dort!?« Schwester Magda schaute hin, legte den Arm um die erschöpft zusammengesunkene alte Frau und sagte: »Manchmal, da ist

das so – da können Sie etwas sehen, was unsere Augen einfach nicht sehen können.« Eine große Erleichterung breitete sich aus. Kein anbietendes »So-tun-als-ob«, kein abwertendes »Fürverrückt-halten« und auch kein medikamentöses Ruhigstellen. Die Schwester versprach, sich ans Bett zu setzen, bis eine freiwillige Begleiterin eintreffen würde, als Wächterin über den Schlaf und Schutz vor finsternen Gestalten.

In diesem Beispiel wird ganz deutlich, dass so viel Aufwand auf einer normalen Krankenstation oft nicht zu leisten ist, dass hier Menschen gebraucht werden, Freiwillige, Ehrenamtliche oder Angehörige, die nicht nur Zeit haben, sondern auch ein weites Herz, bereit anzuerkennen, dass vieles im Umfeld des Todes unser Verstehen übersteigt.

Bei aller Offenheit, bei allem deutenden Bemühen können wir auch gründlich im Abseits landen.

➤ Beispiel

Hans ist Mitte 40. Es geht ihm jetzt täglich schlechter. Wieder – wie in den letzten Tagen häufig – hat er die Schlafanzughose ausgezogen und hält sie zusammengeknautscht mit ausgestrecktem Arm über sich. Aufmerksam verfolgen seine Augen, wie sich die Hand mit dem dunkel gestreiften Stoff langsam von der einen zur anderen Seite bewegt. Dazu wiederholt er leise ein Wort: »Vogelfrei – vogelfrei...« Interpretationsfreudig stürze ich mich darauf. Vogelfrei sein, bedeutet das nicht sich ungeschützt fühlen, rings vom lauernden Tod umgeben? »Sie fühlen sich vogelfrei?«, biete ich ihm als Deutungsversuch an. Da wendet er sein Gesicht mir zu, sagt deutlich und mit einer gewissen Strenge: »Nicht vogelfrei. Ein Vogel – frei!« Der Freund, der kurz darauf kommt, erzählt von den vielen gemeinsamen Wanderungen im Hochgebirge. Hans sei fasziniert gewesen von den Raubvögeln, die auf weiten Schwingen über alle Abgründe, über alle Grenzen hinwegsegelten: »Einmal frei sein, über allem, wie so ein Vogel«, habe er oft gesagt. – So war also die schwebende Schlafanzughose nicht ein Symbol für lauernden Tod, sondern für grenzenaufhebende Freiheit. Mein Deutungsseifer hatte mich in eine Sackgasse geführt.

8.2.4 Was können Pflegende und Begleitende tun?

Wie können sie sich vorbereiten auf diesen ungewohnten Gebrauch von Worten und Bildern? Eine erfahrene Ausbilderin von Hospizgruppen im St. Christopher's Hospice, London, gab eine ungewöhnliche Antwort auf die Frage, was das Wichtigste sei in der Kommunikation mit Sterbenden: »Schauen Sie in den Spiegel. Dann werden Sie sehen, dass Gott Ihnen zwei Ohren gegeben hat und nur einen Mund. Wenn Sie überzeugt sind, Sie sollten eigentlich vier Ohren haben – dann dürfen Sie Sterbende begleiten.«

Sicher ist es darüber hinaus hilfreich, sich mit den Grundlagen des aktiven Zuhörens und der personenzentrierten Haltung (nach Carl Rogers und Reinhard Tausch) vertraut zu machen (► Kap. 8.1). Aber auch dann ist es nötig, wie Martin Buber es vorschlägt, unser Ohr mit der Seele zu verbinden, oder, in Abwandlung eines Wortes von Saint-Exupéry: Man hört nur mit dem Herzen gut.

Dabei kommt es nicht in erster Linie darauf an, dass eine zutreffende Deutung, ein Entschlüsseln gelingt. Wichtiger ist die innere Einstellung. Macht mich das Unverständliche gereizt, wehre ich es ab als Verwirrtheit, oder werde ich immer fähiger, mit Achtung und Interesse vielleicht sogar mit ein wenig Neugier diese Sprachbilder, die der Sterbende uns hinhält, anzunehmen wie ein ungewöhnliches, womöglich gar kostbares Geschenk? Dann können sich manchmal neue Wege öffnen.

➤ Beispiel

Sichtlich erschöpft, fast zornig kommt der Freund aus dem Zimmer von Hans: »Das macht mich noch verrückt! Jeden Tag fragt er mich, ob ich neue Reifen an seinem Auto aufgezogen habe. Er wird es doch nie mehr fahren Am einfachsten ist wohl, ich lüge ihn an. Überprüfen kann er es ja doch nicht.« Ich sage, dass ich sterbende Menschen nie anlügen würde. Mit der ihnen eigenen Hellfühligkeit erkennt ihre Seele die Unwahrheit und zieht sich in eine innerste Einsamkeit zurück. Was also tun? Ich frage, ob ich am nächsten Tag mit ihm hineingehen darf. Die Tür ist noch nicht geschlossen, als Hans fragt: »Und, hast du jetzt neue Reifen aufgezo-



gen?« Ich frage – und versuche das nicht nur mit dem Mund, sondern mit »dem Herzen« zu tun: »Neue Reifen. Sie brauchen neue Reifen?« Darauf Hans. »Na ja, für eine so lange Reise sollte man schon neue Reifen haben.« Er ist zu schwach, auch nur ins Bad zu gehen und spricht von einer Reise. So frage ich: »Eine Reise haben Sie vor? Eine lange?« Hans: »Wenn das keine lange Reise ist! Vom Sterben ist noch keiner zurückgekommen.« – Jetzt war das Wort »Sterben« vor seinem Freund ausgesprochen. Jetzt endlich konnten sie über vieles reden, was noch geregelt, auch ausgesprochen werden wollte, nach so vielen gemeinsamen Jahren. Die Worte »Tod« und »Sterben« waren bisher für beide zu bedrohlich gewesen. Die immer drängelndere Forderung nach neuen Reifen war die verschlüsselte Bitte an den Freund, die Realität des Sterbens anzuschauen, miteinander den Abschied vorzubereiten.

Und dann kommt die Zeit, in der der sterbende Mensch überhaupt keiner Worte mehr mächtig ist, vielleicht auch die Augen geschlossen hat, kaum oder gar nicht auf unsere Anwesenheit reagiert.

»Ich höre, obwohl ich schweigen muss und schweigen will«, steht in den Ratschlägen eines Sterbenden an seine Begleiter. Es ist wichtig, uns ganz tief immer wieder klar zu machen: Der sterbende Mensch hört uns! Das bedeutet einerseits, dass wir in seinem Zimmer nur das sprechen und ebenso achtungsvoll sprechen, wie wir es täten, wenn er wach und gesund im Sessel säße. Die Tatsache seines Hörens legt unserem Sprechen eine zusätzliche Verantwortung auf. Andererseits heißt es aber auch, dass wir ihm auch jetzt noch etwas sagen können: Unsere Liebe, ein klärendes Wort, eine Bitte um Verzeihung, Dank, Gebet.

Dieses Wissen um das Hören im Sterbeprozess macht es manchmal schwerer, aber es ist zugleich eine kostbare Möglichkeit für einen liebevollen klärenden Abschied und für ein geistliches Begleiten. Der Sterbende hört uns – wir hören ihn, zunächst mit unseren Ohren, dann immer mehr mit unserer Seele.

»Lebendiges Hören ist eine Grundform der Liebe.«
(Romano Guardini)

In diesem Sinne wird Hören zur Grundform des Gesprächs mit Sterbenden.

Literatur

- Kübler-Ross E (1983) Verstehen, was Sterbende sagen wollen. Knaur, Stuttgart
 Mindell A (1989) Schlüssel zum Erwachen. Sterbeerlebnisse und Beistand im Koma. Patmos, Olten
 Renz M (2001) Zeugnisse Sterbender. Todesnähe als Wandlung und letzte Reifung. Junfermann, Paderborn
 Student JC (Hrsg.) (2004) Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Herder, Freiburg
 Tausch-Flammer D, Bickel L (Hrsg.) (1997) Spiritualität in der Sterbebegleitung. Herder, Freiburg

! Gespräche mit Sterbenden, das heißt Einüben ins Hören – in die Botschaften, die sie uns aus ihrem Grenzbereich schicken. Hören: ganz offen sein, ganz anwesend sein.

8.3 Begegnung mit Sterbenden

Dagmar Zeller

In Kürze

Menschen in der letzten Lebensphase bedürfen aufmerksamer Unterstützung auf allen Ebenen. Sie befinden sich auf einer Reise, deren Verlauf und Ziel ihnen völlig unbekannt und neu sind. Manche von ihnen haben großes Vertrauen in sich und den Weg, den sie gehen werden. Andere wiederum sind mit Zweifeln, Ängsten, Nöten und Misstrauen behaftet, und es fällt ihnen schwer, den Weg in das Neue, Unbekannte zu gehen, der sich ihnen im Sterben zeigt.

Das Sterben ist neben der Geburt einer der größten Übergänge im Leben. Wenn wir auf die Welt kommen, ist alles neu, vieles muss entdeckt und kennen gelernt werden, um sich im Leben zurecht zu finden. Im Sterben müssen wir uns von all dem wieder lösen und verabschieden und sowohl das eigene Leben loslassen als auch all diejenigen, die uns in diesem Leben zu vertrauten und geliebten Menschen geworden sind. Schon Schwester Juliane Juchli sagte: »Um kranke Menschen heilen zu können, ist es wichtig, mit ihnen Kontakt aufzunehmen.« Dies ist eine der wichtigsten Aufgaben in der Sterbebegleitung: dem Sterbenden als Mensch zu begegnen, ihn wahrzunehmen und zu sehen. Dabei kann Heilung auf seelischer Ebene geschehen

➤ Beispiel

An meinem ersten Arbeitstag im stationären Hospiz wurde eine junge Patientin aufgenommen. Sie sah mich und sagte zu ihrem Mann: »Diesen Engel kenne ich.« Ihr Mann sagte »Das kann nicht sein, du bist eben erst hier eingetroffen«, und sie sagte: »Es war heute Nacht, da kam sie im Traum zu mir.« Eine Gänsehaut lief über meinen ganzen Körper, ihre Worte machten mir Angst, gleichzeitig spürte ich Neugierde in mir auf diese Frau, auf ihr Leben, ihre Krankheit und ihren Sterbeprozess. Die Patientin hat mich mit ihren sehr direkten Fragen zu ihrem Sterben, ihrem Tod und dem Danach regelmäßig an meine Grenze gebracht, mich damit immer wieder überfordert, so dass ich ihr vor lauter Hilflosigkeit manchmal nicht mehr in die Augen schauen konnte – bis mir bewusst wurde, dass sie schlicht Ehrlichkeit und liebevolle Wahrheit von mir forderte.

Es war ein regelrechter Lernprozess für mich, obwohl ich vor meiner Hospizarbeit schon viele sterbende Menschen begleitet hatte. Ich begann

mich und meine Gedanken zu hinterfragen und auch meine Antworten. Mir wurde deutlich, dass es im Hospiz nicht um Phrasen ging wie »das wird schon wieder«, sondern um Ehrlichkeit und Wahrhaftigkeit. Von da an lernte ich einfach ich zu sein, ich konnte der Patientin sagen, wenn ich selbst hilflos war und nicht weiterwusste, konnte sie fragen, ob sie meine Empfindungen hören wollte. Auch sie konnte mir immer offener und ehrlicher sagen, wie sie sich fühlte, konnte mir ihre eigene Hilflosigkeit und Angst zeigen – und wir konnten ebenso herzlich miteinander lachen. Wir konnten uns in der Tiefe begegnen und uns tief in die Augen schauen. Dabei begegneten wir uns ganz wahrhaftig von Mensch zu Mensch. Eines Nachts wachte ich mitten in der Nacht zu Hause aus dem Tiefschlaf auf und wusste instinktiv, dass die junge Frau gerade aus diesem Leben gegangen und gestorben war. Der Engel war wieder bei ihr. Die Begegnung mit dieser beeindruckenden Frau empfinde ich immer noch als meine »Einweihung« in die Hospizarbeit. Sie hat mich in meinem tiefsten Inneren berührt und bewegt.



8.3.1 Was bedeutet es, sterbenden Menschen zu begegnen?

Begegnungen zwischen zwei Menschen finden häufig auf eine Art und Weise statt, die wir nicht sofort greifen und begreifen können. Einerseits kann schon ein Augenblick eine tiefe, intensive Begegnung sein, andererseits können Stunden miteinander verbracht werden, ohne sich wirklich zu begegnen. Öffnen wir uns in einer Begegnung für einen anderen Menschen, beginnen wir auf verbaler oder nonverbaler Ebene Kontakt aufzunehmen. Wir wenden uns dem Menschen zu und »beschnuppern« uns gegenseitig. Wir spüren, wie weit wir uns auf unser Gegenüber einlassen können – wenn eine Begegnung uns zu weit geht oder zu schnell zu tief geht, setzen wir Grenzen. Genauso fordern wir Grenzen im Gegenüber heraus, um uns selber und den anderen dadurch besser kennen zu lernen. Gespräche und gemeinsam verbrachte Zeit helfen uns, Vertrauen zu entwickeln. Darauf kann eine Vertrauensbasis und somit eine Basis für eine Beziehung aufgebaut werden.

In der Begegnung mit Sterbenden gelten die gleichen Gesetzmäßigkeiten wie im alltäglichen Leben – mit dem Unterschied, dass die Begegnungen und die sich daraus entwickelnden Beziehungen gleichsam im Zeitraffer vorstatten gehen, da die Menschen in einer Ausnahmesituation sind: sie sind schwerst krank und sterbend, ihre Zeit ist rar und kostbar. Sie sind im Umbruch und bereiten sich auf etwas völlig Neues, Unbekanntes vor.

Beim Ankommen der Menschen im Hospiz begegnen sich Patient und Begleitende zum ersten Mal. Wir begrüßen uns, stellen uns vor, stellen den ersten Kontakt zueinander her. Wir als Begleitende erleben sowohl Menschen, die geistig und körperlich noch sehr rege sind, als auch solche, bei deren Eintreffen, also bei der ersten Begegnung, bereits deutlich sichtbar ist, dass sie in den nächsten Tagen oder Stunden sterben werden. Es ist dabei nicht wichtig, eine exakte zeitliche Prognose zu erstellen, sondern mit all unseren Sinnen zu erfassen, an welcher Stelle der jeweilige Mensch sich wohl in seinem Sterbeprozess befindet. Dies ist ein unbewusster Vorgang, der jedoch in fast allen von uns stattfindet.

8.3.2 Den Menschen da abholen, wo er ist

Ein Ziel dabei ist, den Menschen dort abzuholen, wo er sich gerade befindet. Wir Begleitenden nötigen

dem Menschen nicht unsere Vorstellung des Sterbens mit all unseren dazugehörigen Emotionen auf, sondern erfassen die Gefühle, Vorstellungen und Befürchtungen des Sterbenden. Wir gehen an seiner Seite und lassen uns von ihm den Weg zeigen, den er geht und der *sein* Weg ist. Manchmal gehen wir einen Schritt voraus, manchmal sind wir einen Schritt zurück. Wir eilen jedoch weder voraus noch halten wir den sterbenden Menschen zurück, unsere Aufgabe ist es, *neben* dem Sterbenden zu sein, ihn zu *begleiten*.

Jeder Mensch stirbt auf seine persönliche Weise und lässt sich darin mit keinem anderen vergleichen. Das bedeutet, dass wir bei jedem Menschen von neuem schauen müssen, wo er sich gerade befindet. All unsere Sinne öffnen sich in dem Bemühen, genau das erfassen zu können, was den jeweiligen Menschen *jetzt* bewegt. Wir sehen ihn, riechen ihn, hören ihm zu, berühren ihn und »ertasten« ihn somit gleichsam. Wir brauchen den Mut, auf unsere eigene innere Stimme, unsere Intuition, zu hören und zu vertrauen. Dabei bekommen wir eine Ahnung davon, welches die Ängste und Schmerzen des Sterbenden sind, wie sie sich vielleicht anfühlen und wie Linderung geschehen könnte. Wir versuchen zu unterscheiden, welcher Schmerz ein körperlicher Schmerz ist und wo es sich möglicherweise eher um einen tiefen seelischen Schmerz handelt. Wir bemühen uns zu erfassen, was der Sterbende noch organisiert, geklärt und geregelt wissen möchte, wie das Loslassen und Abschiednehmen vom eigenen Dasein auf Erden erlebt und gelebt werden könnte und wie sich der Abschied von vertrauten, wertvollen oder auch von konfliktreichen Beziehungen gestalten ließe. Begegnung heißt in der Begleitung immer, sich innerlich berühren und bewegen zu lassen.

Für manche Menschen ist es noch möglich, auf der verbalen Ebene zu kommunizieren, andere können nicht mehr sprechen, sich bewegen oder beispielsweise durch Berührung ihrem Inneren Ausdruck verleihen, sondern fühlen sich dadurch u. U. hilflos und verzweifelt und finden keinen Weg des Kommunizierens. Begleitende sind gefordert, auf allen Ebenen in Kontakt mit dem Sterbenden zu treten. Damit ist gemeint, sich dem Sterbenden zuzuwenden und mit der ganzen eigenen Präsenz da und anwesend zu sein. Alle Sterbenden bringen ihre eigene, persönliche, einmalige Geschichte mit. Es gilt wahrzunehmen: gibt es alte Wunden, die in diesem Leben noch Heilung erfahren möchten? Befindet sich der Mensch emotional gerade in einer solch

schmerzlichen Erfahrung aus seiner Biografie? Ist zur Klärung oder Heilung Zeit und Raum und eine realistische Möglichkeit vorhanden? Ist der Mensch in sonstige Ängste verstrickt oder darin gefangen? Schaut er optimistisch in das Neue oder haftet er an Vorstellungen, die ihm den Abschied besonders schwer machen? Gibt es noch Vergangenes, Angestautes, das es zu lösen gilt?

Welche Bedürfnisse, Wünsche und Sehnsüchte hat der Sterbende? Möchte er noch einmal etwas erleben, was ihm immer große Freude bereitet hat und wichtig war wie z. B. ins Theater gehen? Eine Reise? Ein bestimmtes Gericht oder Getränk?

8.3.3 Sich zuwenden

Kontakte und Beziehungen, die aus der Zuwendung zu Sterbenden entstehen, werden von jedem Begleitenden unterschiedlich erlebt. Es gibt Begegnungen, die in sehr großer Offenheit geschehen und dadurch zu einer intensiven Beziehung werden. Natürlich finden auch Begegnungen und Beziehungen ohne große Intensität statt, die dennoch wichtig für den Sterbenden sind. Ein Sterbender kann sich nicht jedem Menschen in gleicher Weise offenbaren, das entspräche nicht der Natur des Menschen und den Regeln des Zusammenlebens. Außerdem wäre es vermutlich viel zu anstrengend und kräftezehrend für den sterbenden Menschen.

Wenden wir uns einem Menschen zu, entstehen oftmals sehr intime und persönliche Beziehungen, die uns Begleitende sehr berühren und bewegen und in die gleichsam all unser Menschsein einfließt – ähnlich berührt und bewegt fühlen sich auch die Sterbenden, denen solche Begegnungen zuteil werden.

8.3.4 Verschiedene Ebenen der Begegnung

Begleiten wir Sterbende und lassen wir uns auf ihren je eigenen Sterbeprozess ein, sind wir aufgefordert, ihnen menschlich und als Menschen zu begegnen, mit all unserer eigenen Menschlichkeit, unserem Sein, unserer Präsenz.

Wir begegnen den Menschen, die wir begleiten, auf verschiedenen Ebenen, die uns allen vertraut sind, die wir als »normal« empfinden und die größtenteils »Routine« für uns geworden sind. Dabei sind uns verschiedene Ebenen der Begegnung bewusst, andere jedoch völlig unbewusst.

Uns allen sind Begegnungen im Gespräch, im Körperkontakt, mit den Augen bewusst, doch was ist mit den Begegnungen, die wir nicht so leicht benennen, die wir kaum greifen können und bei denen es uns schwer fällt, sie ins Bewusstsein zu holen?

Ich möchte Ihnen im Folgenden die mir bewussten Formen der Begegnung beschreiben, dabei ist mir die Aufmerksamkeit wichtig für das, was wir in unserem Alltag, in der Sterbebegleitung, ständig erleben und tun und zu schauen, mit welchen inneren Kräften wir dabei häufig in Verbindung sind.

Verbale Begegnung

Diese Form der Begegnung ist uns allen vertraut, wir erleben sie im täglichen Leben: beim Einkaufen, im Zusammensein mit Freunden, bei Telefonaten, im Arbeitsalltag usw.

Auf der verbalen Ebene kann uns der Sterbende seinen momentanen Seinszustand schildern, das was ihn im Moment bewegt, wovon er berührt wird, was ihn ängstigt, worüber er sich freut – das, was gerade ist. Er kann uns aus seiner Lebensgeschichte erzählen und was davon möglicherweise noch immer quälend und schmerzlich ist, kann von Problemen im eigenen Umfeld und in der Familie berichten, die ihn nicht zur Ruhe kommen lassen und vielleicht am Sterben hindern. Auch quälende Träume oder auf den Tod und das Danach hinweisende Träume werden häufig thematisiert. Schönes, Wertvolles kann auf verbale Weise mitgeteilt werden ebenso wie Ängste, Befürchtungen, Wünsche und Vorstellungen, die mit Sterben und Tod verbunden sind.

Es kann sehr unterschiedlich sein, was sterbende Menschen sich in diesen Momenten des Vertrauens, der Offenheit, des Sich-Offenbarens von uns als Gesprächspartner wünschen und manchmal geradezu fordern. Sie brauchen ein Gegenüber, das zuhören kann, ohne mit eigenen Ideen oder Kommentaren in das Gehörte einzugreifen. Sterbende brauchen Zeit und die Gewissheit, dass der begleitende Mensch nicht bereits in Gedanken beim nächsten Patienten ist. Offenheit, Mitgefühl, Aufmerksamkeit und Respekt gegenüber dem Gehörten sind nötig, um das zu erfassen, was den Sterbenden gerade bewegt. Sind wir dazu nicht bereit oder in der Lage, gilt es, eigene Grenzen wahrzunehmen und mit ihnen umzugehen.

Oftmals ergeht an Begleitende ausgesprochen oder unausgesprochen die Aufforderung, gemeinsam mit dem Sterbenden nach »Lösungen« zu suchen, die Erleichterung verschaffen. Das kann be-

deuten, selber Vergangenes, Belastendes mit dem sterbenden Menschen zu betrachten oder aber, wenn dies die eigenen Möglichkeiten übersteigt, einen Psychotherapeuten oder Seelsorger einzuschalten. Manchmal brauchen Menschen Hilfe dabei, Kontakt aufzunehmen zu einem Angehörigen, zu dem die Beziehung längst abgebrochen war oder brachlag und der dennoch eine wichtige Position einnimmt. Auch Gespräche über scheinbar banale, einfache, alltägliche Dinge sollten genügend Raum haben. Gemeinsam zu lachen kann sehr befreiend wirken und für eine gewisse Zeit manche Schwere aufheben, die auf einem Menschen lastet. Im Hospiz bietet sich die Gelegenheit zum Gespräch ganz selbstverständlich bei den Mahlzeiten, die wir in der Wohnküche gemeinsam mit Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern einnehmen. Dabei kommen sowohl tiefgründige als auch heitere Themen zur Sprache, über die alle gemeinsam herzlich lachen können.

Auf der verbalen Ebene bieten sich viele Möglichkeiten der Begegnung. Häufig gelangt hier Erlebtes zum Ausdruck, das aus der verbalen Ebene dann in die Gefühlsebene übergeht.

Begegnung auf der Gefühlsebene

Die Gefühlsebene ist für Begleitende vielleicht am schwersten zu erfassen, denn wir sind uns gelegentlich selber fremd mit und in unseren Gefühlen, wir haben gelernt, sie zu unterdrücken und wegzuschieben, genau wie die Menschen, die wir begleiten und denen wir begegnen. Meist begegnen wir gerade den Menschen intensiver, die ähnliche Gefühle wie wir weggeschoben haben oder die mit ähnlichen Gefühlen wie wir im Inneren beschäftigt sind, damit kämpfen und davon umgetrieben werden wie wir selber.

Manches Mal vermischt sich jedoch auch das Gefühlsleben unserer Patienten mit unseren eigenen Gefühlen. Ich erlebe es immer wieder, dass ich im Kontakt mit Patienten Gefühle erlebe, die mich sehr durcheinanderbringen. Im Laufe meines Berufslebens habe ich gelernt, dass ich viele dieser Gefühle von meinen Patienten aufnehme, also *ihre* Gefühle spüre und erlebe. Je deutlicher und bewusster mir dies wird und wurde, desto besser kann und konnte ich damit umgehen und lernen, einen Weg des Umgangs damit für mich zu finden. So habe ich den Mut bekommen, den Patienten diese Gefühle im Gespräch behutsam zu spiegeln. Sie haben sich dadurch gesehen und wahrgenommen gefühlt, es konnte sich

eine Tür öffnen zu den Gefühlen, die auszudrücken und zu leben sie lange vermieden hatten.

Die Ebene der Gefühle ist bei Sterbenden nicht zu unterschätzen. Oftmals hängen wir in unserem Leben an »alten« Gefühlen, können sie nicht leben und auch nicht loslassen. Sie graben sich in uns ein und beeinflussen unser Leben unbewusst ständig. Durch ein Ausleben der Gefühle können Befreiung und tiefe Entspannung eintreten, die ein Mensch gerade in der Phase des Loslassens braucht und sich ersehnt, gleichgültig, wie sehr er sich gegen den Prozess des Sterbens auflehnt oder ihn annimmt.

➤ Beispiel

In der Begegnung mit einer Frau mittleren Alters fühlte ich mich immer den Tränen nahe. Ich musste nicht weinen, doch ich spürte oft beim Betreten ihres Zimmers, dass mir Tränen in die Augen traten. Die Frau hatte durch einen Tumor im Mund täglich größere Schwierigkeiten zu reden. Auch ich fühlte einen »Kloß« in meiner Kehle. Eines Tages, sie wollte mir etwas erzählen, liefen ihr die Tränen herab, das hatte ich bis dahin noch nicht bei ihr erlebt. Und auch ich begann plötzlich zu weinen. Daraufhin begann sie mir einen Teil ihrer Lebensgeschichte zu erzählen, den sie bis dahin noch mit niemandem besprochen hatte und der von Schmerz und großer Scham begleitet war. Als sie ihre Geschichte beendet hatte, saßen wir noch lange beisammen, sie weinte, und mir liefen immer neu die Tränen herab.

Von diesem Tag an fühlte ich mich nicht mehr weinerlich, wenn ich das Zimmer betrat. Es hatte sich etwas gelöst, die Begegnungen mit dieser Frau wurden auch ohne Worte immer intensiver. Wir verstanden uns durch einen kurzen Blick in die Augen, ein kurzes Berühren an der Schulter, ein Lächeln. Sie begann sich ihrer Familie zu öffnen und, da ihr das Sprechen immer schwerer fiel, auf verschiedenen Wegen das Erlebte mitzuteilen. So konnte sie sich noch vieles »von der Seele reden« und mit anderen teilen, bevor sie schließlich friedlich starb.

Nonverbale Begegnung

Die nonverbale Begegnung findet in vielen Fällen unbewusst statt und ist vor allem sehr schwer zu verstehen, trotzdem findet sie statt. Vielleicht ken-

nen Sie das auch: Sie gehen zum Bäcker und denken, ich hätte gerne dieses Brötchen links vorne, und die Verkäuferin gibt Ihnen unaufgefordert genau dieses Brötchen. Oder das Telefon klingelt, und Sie wissen, wer sich melden wird, bevor Sie den Hörer abgenommen haben, denn Sie haben gerade an diesen Menschen gedacht.

Im Zusammensein mit Sterbenden erlebe ich derlei Situationen immer wieder und bin auch in der Lage, sie mir bewusst zu machen. Ich möchte Ihnen zwei Beispiele erzählen, die Sie so oder ähnlich vielleicht selber kennen.

➤ Beispiel

Eine Patientin mittleren Alters, die seit ca. 3 Monate bei uns ist, begibt sich auf den letzten Weg ihres Sterbens. Ich habe Nachtdienst, sitze lange an ihrem Bett, halte ihre Hand. Sie scheint bereits »zwischen« den Welten und hält dabei meine Hand. Sie ist ganz ruhig, wirkt gelöst und lässt meine Hand los, als mich ein anderer Patient ruft. Während ich mit dem anderen Patienten rede, spüre ich, dass sie ohne hörbare Worte nach mir ruft. Ich gehe sofort zu ihr und sehe, dass sie gerade ihre letzten Atemzüge macht. Ich öffne das Fenster, von dem sie mir immer gesagt hatte, sie wollte dort hinausfliegen, wenn ihre Seele ihren Körper verlässt. Ich setze mich zu ihr, bis sie gestorben ist. Ich möchte mich verabschieden von einer jungen Frau, deren Begleitung genau wie die ihrer Angehörigen sehr intensiv gewesen war. Ich trete zu ihr ans Bett. Ihr Lebensgefährte sitzt bei ihr, sie war schon seit ein paar Tagen in einer Art Dämmerzustand, konnte nicht mehr reden oder sich durch Gesten verständigen. Ich berühre sie an der Schulter und sage ihr in Gedanken, dass wir uns wahrscheinlich nicht mehr sehen werden und ich mich von ihr verabschieden möchte. Ich bedanke mich bei ihr für manches, was wir miteinander erlebt hatten und das für mich sehr eindrücklich gewesen war. Ich wünsche ihr eine gute Reise. Plötzlich laufen drei Tränen ihre Wangen herab, das bewegt und berührt mich zutiefst in meinem Inneren.

Körperliche Begegnung (Tun-Kraft)

Eine der uns am meisten vertrauten Formen der Begegnung mit schwerst kranken und sterbenden Men-

schen ist der Körperkontakt, der uns allerdings schon so zur Routine geworden ist, dass wir ihn kaum noch bewusst wahrnehmen. In der täglichen Körperpflege findet Berührung in ihrer intimsten Form statt, die wir im Leben normalerweise nur mit wenigen Menschen teilen. Bei der Körperpflege, dem Waschen, dem Einreiben des Körpers, berühren wir die natürliche Grenze des Menschen nach außen, seine Haut. Wir alle kennen die Funktionen der Haut wie Schutz, Fühlen, Atmen, Schwitzen, Ausdünsten u. a. m. Es gilt, uns wieder unseres Eingreifens in diese Funktionen durch unsere Pflegemaßnahmen bewusst zu werden. Wir müssen die Grenze des Menschen wahren, wann immer er sie uns durch Worte, Gesten oder Mimik zeigt. Auch ist es unsere Aufgabe, die je unterschiedlichen Bedürfnisse in Bezug auf Körperpflege zu respektieren und in angemessener Form durchzuführen.

In der bewussten Waschung oder Einreibung bekommen wir eine klare Haltung und auch eine klare Intention. »Ich berühre Ihre Haut«, »Ich berühre Ihre natürliche Grenze«, »Ich möchte Ihnen helfen, sich nach dem Waschen wohl und frisch zu fühlen«. Dadurch kann der Mensch sich wieder deutlicher spüren, seine eigene Haut, sein »Haus« besser wahrnehmen, seinen Körper, in dem er in diesem Leben lebt – und er bekommt die Gelegenheit, die eigene Grenze bewusster zu spüren, zu definieren und vielleicht zu verteidigen.

Berühren und Halten (Tun-Kraft und Seins-Kraft)

Berührung findet auf den unterschiedlichsten Ebenen statt, ein Blick, ein kurzes Halten, eine zärtliche Umarmung. Wir lassen uns auch von Worten, Gesten, Aufmerksamkeiten berühren. Diese Form der Berührung ist gleichsam eine seelische Berührung und kann uns unterschiedlichste Gefühle erleben und leben lassen.

In der Berührung sind wir weniger im Tun als vielmehr im puren Sein, wir lassen uns von dem, was in uns Gestalt annimmt, leiten und leben es aus. Berührungen wie Halten oder sanftes Streicheln werden von Kranken meist gerne angenommen – Begegnungen von Haut zu Haut, in denen Wärme fließt, in denen man »einfach sein darf«, die angenehm sind und Wohlbefinden hervorrufen. Sie können jedoch auch als unangenehm empfunden werden, die Kranken zeigen uns dann deutlich, dass sie im Moment keine Berührung möchten. Dies hat nichts mit persönli-

cher Zurückweisung zu tun. Der Mensch möchte in seinem eigenen Energiefeld bleiben, braucht gerade niemand anderen, sondern nur sich selbst.

Aus meiner eigenen Erfahrung mit Körpertherapie möchte ich Ihnen Folgendes gerne mitgeben:

Tipps

Wenn Sie in einer tiefen, körperlichen Berührung mit einem Menschen sind, vermischen sich die Energien des Berührten mit denen des Berührenden. Es ist für das eigene Wohlbefinden wichtig, danach wieder in das eigene Energiefeld zurückzukehren. Dies erreichen Sie, indem Sie kaltes Wasser über Ihre Handgelenke und Hände laufen lassen.

Ich höre auf mein Gefühl, halte ihre Hand. Sie lässt es geschehen. Ich sitze in Stille bei ihr, bin einfach da. Ich denke an ihre Angehörigen und bitte die Patientin, mir ein Zeichen zu geben, wenn ich sie benachrichtigen soll. Sie zwinkert mit den Augen. Ich informiere die Familie, die eine halbe Stunde später kommt. In der Zwischenzeit bleibe ich bei der Sterbenden, eine Kerze brennt, es ist eine friedvolle Stille im Zimmer. Als ihre Liebsten da sind, wird die Patientin noch ruhiger und kann schließlich ganz friedlich von dieser Welt gehen.

Augen sagen mehr als Worte

Die zumeist erste Form der Begegnung ist der Augenkontakt, der ausdrückt: ich sehe dich, ich nehme dich wahr.

In den Augen von Sterbenden können wir sehen und lesen. Sie können uns zeigen, wie weit der einzelne Mensch bereits in seinem Sterbeprozess ist. Klare Augen, die in direkten Kontakt mit ihrem Gegenüber treten, bedeuten uns z. B.: ich bin da, in deiner Realität. Schauen die Augen durch das Gegenüber hindurch oder an ihm vorbei, so ist der sterbende Mensch oft in seiner eigenen Welt, zu der wir als Begleitende keinen Zugang haben. Trübe oder gebrochene Augen zeigen, dass der Mensch schon weit weg von unserer Realität ist. Augen lassen uns Ängste, Nöte, Sorgen, Freude, Verzweiflung, Hilflosigkeit oder Zufriedenheit erkennen. Das soll nicht heißen, dass ein Blick in die Augen die gesamte Befindlichkeit des Sterbenden offen legt, doch wir können in den Augen des Gegenübers Gefühle wahrnehmen, die wir ihm in unseren eigenen Augen spiegeln oder auch in Worte fassen können. »Ich sehe tiefe Trauer in Ihren Augen«, dadurch kann Raum entstehen für ein Gespräch, oder zumindest kann einem Gefühl Ausdruck verliehen werden. Somit begegnet nicht nur die Begleiterin dem Sterbenden, sondern der Sterbende kann sich selbst begegnen, kann mit sich selber tief in Kontakt treten. Ist eine Wahrnehmung nicht richtig oder der Mensch im Moment nicht bereit, sich auf dieses Thema einzulassen, wird er es deutlich signalisieren. Dann gilt diese Grenze als Maßstab für die Begleitenden.

Dasein (Seins-Kraft) – Präsenz

In der letzten Phase der Sterbebegleitung erleben wir die pure Kraft des Daseins meist am intensivsten. Wir sind mit all unseren Sinnen im Kontakt mit dem Sterbenden. Wir sind im Hier und Jetzt. Wir spüren, was im Moment wichtig und gefragt ist: einfaches Dasein in der Stille, im Schweigen, leises Singen oder Summen, Halten der Hand, Berühren an der Schulter, möglicherweise möchte der Sterbende alleine sein. Die eigenen Eindrücke und Gefühle sollten immer wieder überprüft werden. Denn im Hier und Jetzt kann »Jetzt« das eine Bedürfnis im Vordergrund sein, im nächsten Moment, dem nächsten »Jetzt«, aber ein ganz anderes Bedürfnis auftauchen. Es gibt hierin keine »Fehler«. Spüren wir z. B., dass Singen gerade noch gut war und sich jetzt etwas in der Atmosphäre verändert, lassen wir das Singen einfach ausklingen. Es wird etwas Neues kommen, eine neue innere Eingebung, ein neuer Impuls, vielleicht sogar vom Sterbenden selber.

Im Dasein, in der Kraft des Seins, sind wir mit all unserer inneren Präsenz beim Sterbenden. Auch wenn wir nicht neben ihm sitzen, spüren wir, ob wir zu ihm kommen sollen oder ob er in mit sich allein sein möchte.

Beispiel

Eine Patientin liegt im Sterben, sie stöhnt häufig ganz leise vor sich hin und wirkt teilweise etwas unruhig. Wenn ich bei ihr bin, wird sie deutlich ruhiger. Ihr Gesicht entspannt sich.

8.3.5 Wertfreie Begegnung

Jeder Mensch stirbt auf seine eigene, individuelle Weise. Als Individuum will auch jeder sterbende

Mensch von den Begleitenden gesehen werden. Dazu gehört die Begegnung, ohne den Sterbeprozess, das Wesen oder die Lebensgeschichte des Sterbenden zu bewerten. Wir Menschen neigen dazu, in schwierig zu ertragenden Situationen unser eigenes Unvermögen zu kompensieren, indem wir den anderen Menschen bewerten, eigene Unzulänglichkeiten unbewusst auf ihn übertragen und uns ein Bild machen, das der Realität nicht standhält. Doch gerade Sterbende haben das Recht auf wertfreie Begegnungen. Es ist die Aufgabe der Begleitenden, eigene Wertungen zu erkennen, zu überprüfen und gegebenenfalls Bewertungen zurückzunehmen.

Was ist unter Wertung zu verstehen? Ich verstehe darunter, sich aus Gehörtem oder aufgrund von Handlungen eines anderen Menschen in Zusammenhang mit meinen eigenen Wertvorstellungen ein Bild über diesen Menschen zu machen, ihn zu beurteilen. Zur Verdeutlichung ein Beispiel: Wohl jede Pflegeperson kennt angesichts eines Schmerzpatienten Gedanken oder Aussagen wie »Jetzt übertreibt er wohl ziemlich, so schlimm wird's schon nicht sein«. Dieser Gedankengang entspricht unserem eigenen Wertesystem, unserer eigenen Auffassung z. B. von Schmerz. Wir übertragen unsere eigene Haltung gegenüber Schmerzempfinden auf den anderen, und schon beginnt die Bewertung. Übergaben an Kollegen und unsere Dokumentation werden davon beeinflusst, auf diesem Wege dann weitere Begleitende und Helfer. Wir als Begleitende begeben uns nicht nur in die Bewertung, sondern nehmen damit das Gegenüber gleichzeitig nicht ernst. Das Wesen der Wertfreiheit ist es, den anderen Menschen ernst zu nehmen. Seine Angaben zur eigenen Person und zu seinem Empfinden sind für uns verbindlich, wir haben Achtung und Respekt davor, auf welchem Wege und aus welchen Gründen ein Mensch zu dem geworden ist, als den wir ihn erleben.

8.3.6 Begegnung mit sich selbst

Grenzen setzen

Begleitende haben immer wieder Mühe damit, sich ihre eigenen Grenzen einzugestehen und diese zu benennen. Sie werden von Zweifeln darüber geplagt, ob sie einem schwer Kranken oder Sterbenden einen Wunsch abschlagen dürfen, ob sie deutlich machen dürfen, dass sie im Moment keine Kraft mehr haben für ein Gespräch, oder dass sie jetzt nicht mehr be-

reit sind, das Fenster zu öffnen und zu schließen und gleich wieder zu öffnen. Es gibt noch unzählige Beispiele, die keinem Begleitenden fremd sein dürften.

Viele Bücher über das Problem des Abgrenzens aus Angst vor Ablehnung, über das große Bedürfnis der Helfenden nach Anerkennung und Liebe, über das Helfersyndrom stehen bereits in den Regalen.

Das Wahrnehmen und das Eingeständnis der eigenen Grenzen fällt Begleitenden naturgemäß schwer. Zumeist übersehen, überhören, übergehen wir diese Signale aus unserem Inneren – manchmal sogar solange, bis uns die Arbeit keinen Spaß mehr macht, wir morgens fast nicht mehr aus dem Bett wollen oder gar nicht mehr zur Arbeit wollen oder unser Körper uns durch eine volle Nase erlaubt, zu Hause zu bleiben (► Kap. 12.2).

Indem wir Grenzen setzen, zeigen wir uns dem Anderen, werden für ihn zum Gegenüber und erteilen ihm damit gleichsam die Erlaubnis, ebenfalls Grenzen zu setzen und beispielsweise zu sagen: Jetzt ist es genug, so möchte ich das nicht; ich brauche gerade Zeit für mich, ich kann mich im Moment nicht unterhalten, ich bin gerade mit meiner eigenen Welt beschäftigt.

Grenzen zu setzen muss nicht hart klingen und nicht hart sein. Das liebevolle und ehrliche Nein, ich habe im Moment nicht die Zeit, Kraft, Ruhe, Gedanken für ein Gespräch mit Ihnen, wird der Andere hören und akzeptieren, denn im liebevollen Umgang miteinander weisen wir den Anderen nicht als Mensch zurück, sondern zeigen ihm vielmehr unsere eigene Menschlichkeit.

► Beispiel

Ich begleitete einen Patienten im Hospiz, der mich durch kleine Bemerkungen und Gesten zur Weißglut brachte. Innerlich wurde ich immer aggressiver, äußerlich war ich die lebenswürdige Krankenschwester, die ich immer war. Meine Wut jedoch wuchs von Tag zu Tag, und da ich dem Patienten keine Grenze zu setzen vermochte, begann ich, mir selbst Vorwürfe zu machen, ja begann auf mich selbst wütend zu werden, denn ich wusste nicht, wie ich meinem Ärger Luft machen konnte, ohne dabei den Patienten zu verletzen. Es ging soweit, dass ich mich um die Versorgung des Patienten »drückte«, wann immer es möglich war, und



wenn dies der Dienstplan nicht zuließ, saß ich schon auf dem Weg zur Arbeit mit einer Wut im Bauch im Auto, die ich völlig gegen mich selbst richtete.

Ich kämpfte lange mit mir, bis ich mir selbst eingestehen konnte, dass ich wütend auf den Patienten war und dass ich dabei schon sehr lange über mein Limit, über meine Grenze hinausgegangen war und mich dabei selbst sehr verletzt hatte. Als ich meine Wut endlich zulassen konnte, war ich schon so »geladen«, dass ich keine Vorstellung davon hatte, wie ich die Wut dem Patienten mitteilen könnte, ohne dabei zu »platzen«.

Im Gespräch mit Kollegen und in der Supervision fand ich eine Lösung und einen Weg, dem Patienten klar und deutlich mitzuteilen, dass es mir auf diese Weise keinen Spaß mache ihn zu betreuen. Ich benannte, was mich ärgerte und zur Weißglut brachte. Ich sagte, dass ich nicht mehr bereit wäre, wie bisher mit mir umgehen zu lassen. Der Patient hörte es sich an und bedankte sich bei mir für meine Offenheit. Von da an konnten wir uns begegnen, wir nahmen uns gegenseitig wahr und ernst. Zuhören und ein Miteinander waren möglich geworden, wir mussten uns beide nicht mehr verstellen.

Ich erlebe in der Begleitung immer wieder, dass ich nur wenige Menschen in solch einer Intensität begleiten kann, denn auch meine Kraft hat ihre Grenzen. Lachen und Krafttanken zum Ausgleich sind für mich wertvoll und von großer Bedeutung.

8.3.7 Selbstpflege im Team

Um Sterbenden mit all ihren Gefühlen begegnen zu können, müssen Begleitende bereit sein, sich selbst zu begegnen, mit sich selbst im Kontakt zu sein.

Das bedeutet, sich den eigenen Gefühlen zu stellen, sie wahrzunehmen, anzuerkennen, anzuschauen, zu leben, zu ihnen zu stehen und sie zu akzeptieren. Es heißt, sich mit dem eigenen Sterben auseinanderzusetzen, mit all den Ängsten, die wir selbst mit dem Sterben verbinden, mit den Ängsten, die die Patienten in uns auslösen, mit all der Wut, der Verzweiflung, der Trauer wie auch der Freude, dem Schönen, dem Erlösenden. Der Kontakt zu uns selbst wird dadurch immer intensiver und unser Leben lebendiger.

Im Hospiz wurde für die Begegnung mit sich selber und in der Gemeinschaft des Teams Raum geschaffen. In der monatlichen Supervision können Mitarbeiter das einbringen, was sie bewegt, berührt, durcheinander bringt und mit den Kollegen und dem Supervisor reflektieren und teilen. Wir bereichern uns dadurch gegenseitig, denn manches, was andere erlebt haben, ist uns bekannt und vertraut, und wir können einander zu einem gesunden Umgang damit verhelfen. Es werden Situationen, Konflikte, Begegnungen, Gefühle benannt, denen jede von uns sich immer wieder gegenüber sieht, mit denen wir uns häufig in unserer eigenen, kleinen Welt des Hospiz beschäftigen und auseinandersetzen, und die wir in den Supervisionssitzungen gemeinsam zu tragen lernen.

Dabei schenken wir dem Leben und dem Sterben Raum und erfahren in einer vertrauensvollen Atmosphäre Offenheit, Respekt, Mut und lernen immer mehr eine lebendige, verantwortungsbewusste Gestaltung von Sterben und von Leben.

8.3.8 Authentische Begegnung

In der Begegnung mit Sterbenden sind wir in unserem eigenen Menschsein gefordert. Wir sind aufgefordert, authentisch zu sein, so gut wir es vermögen, und Wahrhaftigkeit auf liebevolle Weise zu leben – liebevoll gegenüber den Menschen, die wir begleiten und auch liebevoll gegenüber uns selbst.

Die vielfältige Unterschiedlichkeit der begleiteten Menschen ermöglicht es dem Sterbenden, mit dem Menschen in einen tieferen Kontakt zu gehen, der ihm im Moment am meisten entspricht und ihm auf seinem ganz eigenen Weg des Sterbens als Begleiter zur Seite zu stehen vermag. Dabei sind Begleitende auf je eigene Weise mit Sterbenden in Kontakt, auf eigene Weise, mit dem eigenen Wesen und doch eingebunden in die Ordnung des großen Ganzen.

Literatur

Eric-Emmanuel Schmitt. Oskar und die Dame in Rosa. Amman Verlag Zürich

8.4 Sexualität und Palliative Care

Martin Göth

In Kürze

Weshalb wird das Thema Sexualität in einem Buch über Palliative Care behandelt? Spielt bei Sterbenden die Sexualität überhaupt noch eine Rolle? Und was bedeutet dies für Pflegende?

Mit Sexualität kommt man bei der Pflege schwerst kranker Menschen nicht alltäglich in Berührung, scheinbar gibt es sie gar nicht. Wenn allerdings die Thematik im Raum steht, ausgesprochen oder unausgesprochen, dann ist meist eine große Hilflosigkeit im Umgang zu spüren. Sexualität führt wie kaum ein anderer Bereich zu Sprachlosigkeit und Unsicherheit – bei Patienten, Angehörigen und bei den Pflegenden selbst. Ziel dieses Kapitels ist es, deutlich zu machen, warum es wichtig ist, auf Sexualität und Körperbild der Patienten zu achten. Weiterhin möchte es Informationen und Hilfestellungen für den Umgang mit diesen Themen geben. Im letzten Teil soll auf das Problemfeld sexueller Übergriffe auf Pflegende eingegangen werden.

8.4.1 Der Begriff Sexualität

Sexualität ist ein weitgefasster Begriff und kann für jeden Menschen Unterschiedliches bedeuten. Neben Geschlechtsverkehr, Leidenschaft, Erotik kann er auch für Geborgenheit, Nähe, Hautkontakt, Vertrauen, Partnerschaft und Bindung stehen. Dies sind Werte, die gerade im Alter und in schwierigen Lebenssituationen stark an Bedeutung gewinnen. Zudem hat unsere Geschlechtlichkeit eine große Auswirkung darauf, wie wir uns als Mensch, als Frau oder Mann, fühlen. Damit trägt sie zu einem wichtigen Teil unserer Identität bei und ist nicht auf bestimmte Lebensphasen beschränkt, sondern beeinflusst unser Menschsein bis zum Tod.

8.4.2 Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität

Eigene Einstellungen und Erfahrungen der Pflegenden wirken sich auf die Art und Weise aus, wie sie mit Patienten über Sexualität sprechen, wie sie deren Äußerungen wahrnehmen und darauf reagieren. Deshalb ist es wichtig, sich über die eigene Einstellung zur Sexualität Gedanken zu machen, sich dieser bewusst zu werden und eigene Unsicherheiten zu kennen. Dazu möchte der folgende Fragebogen einen Anstoß geben (■ Tabelle 8.1).

8.4.3 Schweigen über Sexualität

Wir leben in einer Zeit, in der sexuelle Darstellungen in der Öffentlichkeit weit verbreitet sind. Dennoch fällt es den meisten Menschen schwer, über Sexualität, insbesondere über die eigene, zu reden. Das Thema ist mit einem **Tabu** belegt; es löst oft **Scham** aus, über sexuelle Inhalte zu sprechen. Diese Scham führt zu **Sprachlosigkeit** und zur **Vermeidung** entsprechender Situationen.

So findet sich diese Sprachlosigkeit überall in unserem Kulturkreis, natürlich auch bei den Patienten und ihren Partnern, oft auch innerhalb ihrer Partnerschaft. Gleichermäßen besteht sie auch zwischen Pflegekräften und den Patienten und innerhalb des behandelnden Teams. In der Praxis zeigt sich deshalb oft folgendes Bild:

Ärzte gehen in der Regel davon aus, krankheits- oder behandlungsbedingte Probleme in der Sexualität seien bei Patienten nicht vorhanden. Falls doch, würden sie mit dem Pflorgeteam besprochen, das sich tagtäglich um die körperlichen Belange der Patienten kümmert.

Pflegende nehmen ebenfalls an, dass keine sexuellen Schwierigkeiten bestehen. Gegebenenfalls würden sie Ärzten gegenüber geäußert, welche auch mögliche Nebenwirkungen der Therapie mit den Patienten besprechen.

■ Tabelle 8.1. Fragebogen zur Selbstreflexion. Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Sexualität, bitte kreuzen sie die Antwort an, die für Sie zutrifft oder die Sie für zutreffend halten

	Ja	Nein
Sexualität ist für mich eher ein schwieriger Bereich	()	()
Sexualität ist für mich ein wertvoller und wichtiger Teil meines Lebens	()	()
Über Sexualität zu reden ist mir peinlich. Deshalb bin ich froh, wenn mich die Patienten nicht darauf ansprechen	()	()
Es ist normal, wenn Pflegende manchmal erotische Gefühle gegenüber Patienten empfinden	()	()
Für ältere oder schwer kranke Menschen spielt die Sexualität keine große Rolle mehr	()	()
Patienten möchten nicht vom Pflegepersonal auf das Thema Sexualität angesprochen werden. Dies wäre ein Übergriff auf die Privatsphäre der Patienten und würde sie beschämen	()	()
Patienten wünschen sich, mit dem Pflegepersonal über die Veränderungen ihres Körpers, ihre Empfindungen und ihre Sexualität zu reden. Informationen und Zuwendung hilft Unsicherheiten und Ängste abzubauen	()	()
Wenn Patienten über Fragen bezüglich Sexualität reden wollen, so werden diese von sich aus das Thema ansprechen	()	()

Patienten selbst vermuten, Sexualität sei für andere Betroffene, insbesondere in der letzten Lebensphase, kein ernstliches Thema. Ansonsten würde es von Ärzten oder Pflegenden angesprochen. Damit lässt man die Erkrankten mit ihren Sorgen und Bedürfnissen allein. Sie selbst müssen den Mut finden, das tabubesetzte Thema einzubringen.

Es kann jedoch nicht die Aufgabe der Patienten sein, diese Hemmschwelle der Scham zu überwinden und ihre Fragen in Bezug auf Sexualität zu stel-

len. So wie Pflegende und Ärzte beispielsweise über Veränderungen beim Essen durch die Beeinträchtigung der Mundschleimhaut informieren und bei Bedarf Hilfsmittel anbieten, so sollten auch mögliche Beeinträchtigungen bei der Sexualität angesprochen werden.

8.4.4 Sexualität im Alter

Die Mehrzahl der Palliative Care-Patienten gehört zur Bevölkerungsgruppe der über 60-Jährigen. Deshalb erscheint es wichtig, über sexuelle Belange älterer Menschen Bescheid zu wissen.

Im Folgenden wird ein Ausschnitt der Untersuchungsergebnisse von Bucher et al. (2001) für 70- bis 74-jährige Personen angeführt. Sie ergeben, dass der Wunsch nach Zärtlichkeiten im Alltag wie Streicheln, in den Arm nehmen oder Küssen bei der Mehrheit der Befragten erhalten bleibt. 97% der Männer und 85% der Frauen wünschen sich entsprechende Zärtlichkeiten. Das sexuelle Verlangen bezieht sich nicht ausschließlich auf den Wunsch nach sexueller Aktivität mit einem Partner oder einer Partnerin, es kann sich auch im Bedürfnis, sich selbst zu befriedigen, äußern. 95% der Männer und 77% der Frauen berichten von sexuellem Verlangen. 60% der Männer und 33% der Frauen erlebte während der letzten 3 Monate mindestens ein Mal Geschlechtsverkehr.

Diese Untersuchungen machen deutlich, dass Körperlichkeit, Zärtlichkeit, Intimität und Sexualität auch im Alter eine wichtige Rolle spielen.

8.4.5 Sexualität und Intimität schwer kranker Patienten

»Wir lieben uns jede Nacht, wer weiß wann es das letzte Mal sein wird, dass wir diese Augenblicke miteinander teilen können.« (Eine 70 Jahre alte Frau mit fortgeschrittener Krebserkrankung, Hodern u. Currow 2003)

Bedeutung von Sexualität für Palliative Care-Patienten

Wie für gesunde, so stellt auch für viele kranke Menschen Sexualität, Intimität und Körperlichkeit einen bedeutsamen Lebensbereich dar und trägt dadurch nachdrücklich zur **Lebensqualität** bei. Dies zeigte sich bei der Befragung von Patienten mit ei-

ner voraussichtlichen Lebenserwartung von 2–3 Wochen (Lemieux 2004). Insgesamt kann davon ausgegangen werden, dass die Bedeutung von Patient zu Patient sehr unterschiedlich ist.

Für viele Palliative Care-Patienten ist diese letzte Zeit durch starke körperliche Beeinträchtigungen, Erschöpfung und auch durch die Angst vor dem Sterben gezeichnet, so dass Sexualität im Sinne von Geschlechtsverkehr oder Erotik keinen Platz mehr hat.

Es steht oft nicht mehr Sexualität im engeren Sinne im Vordergrund, körperliche Nähe, ausgetauschte Zärtlichkeiten und Augenkontakt emotionaler Nähe sind jedoch sehr wichtig. Sie sind Ausdruck von Zusammengehörigkeit, die während der Krankheit eine zunehmende Rolle spielen. Zudem ist den Betroffenen meist die angesichts des Todes zeitliche Begrenztheit dieser Nähe sehr bewusst und deshalb besonders wertvoll.

➤ Beispiel

»... dann habe ich alle gebeten rauszugehen. Und ich habe mich zu ihr ins Bett gelegt. Zärtlichkeiten waren ihr immer so wichtig. Ich habe mein Hemd ausgezogen und ihr das Hemd hochgezogen und mich ganz nahe an sie gekuschelt und sie gestreichelt. Wir haben viel gesprochen, ich kann gar nicht mehr genau sagen was, aber sie hat keine Erstickungsnot mehr gehabt wie die Stunden zuvor. Ich habe ihr versprochen, mich um den Sohn und auch um die Eltern zu kümmern. So lagen wir vielleicht eine Stunde. Dann war ich kurz draußen, nur zehn Sekunden, und als ich zurückkam, habe ich noch ihren letzten Atemzug mitbekommen.«
(Der Partner einer 50-jährigen Patientin, die in der Klinik verstarb.)

Wieder andere Patienten verbinden Sexualität mit Lebenskraft und der Freude am Leben und haben den Wunsch, diesen Bereich noch besonders intensiv zu erleben. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Sexualität auch im bisherigen Leben eine hervorgehobene Bedeutung hatte. So lehnte ein 58-jähriger Patient eine zum Überleben notwendige Operation ab, da diese weitere sexuelle Empfindungen unmöglich gemacht hätte. Lieber wollte er eine kürzere Lebenszeit in Kauf nehmen und diese intensiv mit seiner Partnerin genießen.

Im Zusammenhang mit unserem Frau- und Mannsein spielt die Wahrnehmung des eigenen Körpers, unser Körperbild, eine wichtige Rolle. Der Körper kann durch Erkrankung und Therapie gezeichnet sein, so dass er fremd, vielleicht auch abstoßend wirkt. Dieses Missempfinden kann Scham, Verzweiflung und Rückzug zur Folge haben und sich entscheidend auf unser Selbstwertgefühl auswirken.

Die unterschiedliche Bedeutung von Sexualität für Patienten erfordert ein genaues Hinsehen auf die Bedürfnisse des Einzelnen. Für viele Kranke gilt jedoch, dass sie oft nicht verstehen können, weshalb sich ihr Körper und ihr Empfinden verändern. Deshalb sollten die Pflegenden über grundlegende Auswirkungen von Krankheit und Therapie auch auf den Bereich der Sexualität Bescheid wissen.

Störungen der Sexualität

Viele Erkrankungen oder deren Behandlung können sich direkt oder über das psychische Befinden auf Sexualität und Sexualfunktionen auswirken. Eine Beschreibung von Krankheiten und deren Behandlung, die sexuelle Störungen verursachen können, sowie eine Liste von Medikamenten, deren Einnahme die Sexualität beeinflussen kann, findet sich beispielsweise bei Zettl (2000).

Im Folgenden sind unterschiedliche Aspekte von Sexualität und beispielhaft einige Beeinträchtigungsfaktoren angeführt.

- **Verändertes Körperbild:**
Durch Operationen wie Brustamputation, durch Verlust der Haare (Chemotherapie), Gewichtsverlust oder -zunahme
- **Verlust des sexuellen Verlangens (Libido):**
Durch Medikamente, psychische Beeinträchtigungen, Körperbildveränderungen, Fatigue, Paarkonflikt
- **Sexuelle Funktionsstörungen, z. B. Verlust der Erektionsfähigkeit, Dyspareunie (= Schmerzen beim sexuellen Verkehr):**
Durch Operation, Strahlentherapie
- **Unfruchtbarkeit:**
Durch Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie, Operation

8.4.6 Wie spreche ich mit Patienten und Angehörigen über Sexualität?

In Untersuchungen zeigt sich, dass Patienten und ihre Partner das Gespräch mit Professionellen über die Veränderungen in der Sexualität wünschen (Hodern u. Currow 2003). Wie wichtig dieser Bereich für den einzelnen Patienten in seiner letzten Lebensphase ist, kann keiner außer den Betroffenen und ihren Angehörigen wissen. Deshalb sollte ihnen ein entsprechendes **Gesprächsangebot** gemacht werden.

Voraussetzungen für Pflegende, um Patienten und Angehörige bei sexuellen Problemen unterstützen zu können

1. Kenntnis und Bewusstheit der eigenen Einstellung zu Sexualität
2. Kenntnis der angewandten Therapie, ihrer möglichen Folgen auf die Sexualität und über den Einsatz von Interventionen oder Hilfsmittel, um die Therapiefolgen zu beheben oder zu mildern
3. Gleich bleibende Unvoreingenommenheit der Pflegenden dem Patienten gegenüber – unabhängig von dessen Ansichten und Gewohnheiten

! Grundsätzlich sollte nie davon ausgegangen werden, dass die Patienten über sexuelle Aspekte ihrer Erkrankung oder Therapie informiert wurden oder dass sie selbst bei Interesse oder auftretenden Problemen nachfragen!

PLISSIT-Modell

Eine hilfreiche innere Richtschnur im Umgang mit dem Thema Sexualität stellt das PLISSIT-Modell von Annon (1976) dar. Der Name »PLISSIT« leitet sich aus den englischen Anfangsbuchstaben der vier Interventionsstufen ab. Die Idee hinter dieser Vorgehensweise besteht darin, dass zuerst einfache, sowohl leichter durchführbare, wie auch gut annehmbare Interventionen angeboten werden, die oft schon bestehende Probleme auflösen. Erst wenn diese nicht genügen, wird mit dem Patienten auf einer weitergehenden Stufe weiter gearbeitet.

P-LI-SS-IT-Modell (mod. nach Annon 1976)

- P = Permission (Erlaubnis)
Pflegende zeigen Patienten durch direkte oder indirekte Äußerungen, dass sie bereit sind, über sexuelle Schwierigkeiten zu reden. Wie in jedem Bereich wünschen sich Patienten an erster Stelle jemanden, der zuhört und ihre Schwierigkeiten ernst nimmt. Dabei ist es wichtig, dass geäußerte Bedürfnisse nicht abgelehnt werden. Indem man in einer interessierten, offenen und erforschenden Art nachfragt, wirkt dies unterstützend und ermöglicht den Pflegenden eine genauere Vorstellung der Situation zu erhalten (Formulierungsvorschläge für den Einstieg s. unten).
- LI = Limited information (begrenzte Information)
Pflegende geben Informationen über mögliche Nebenwirkungen der Behandlung auf die Sexualität. Dies sollte »wie selbstverständlich« im Rahmen der Aufklärung über andere Nebenwirkungen stattfinden, z. B. dass eine Trockenheit der Scheide auftreten kann, was den Geschlechtsverkehr erschweren kann.
- SS = Specific suggestions (spezifische Anregungen)
Konkrete praktische Hinweise, z. B. die Verwendung eines Gleitgels bei Veränderung des Scheidenepithels; Möglichkeit anderer Stellungen beim Geschlechtsverkehr oder die Nutzung von Hilfsmitteln; Formulierungsvorschläge bei einem Gespräch mit dem Partner.
- IT = Intensive therapy (intensive Therapie)
Bei lange anhaltenden sexuellen Störungen, seien es Beziehungsprobleme oder sexuelle Funktionsstörungen, ist die Behandlung durch einen Spezialisten notwendig. Die Pflegenden sollten Adressen von professionellen Ansprechpartnern griffbereit haben (Mögliche Anlaufstellen: Pro Familia, Paartherapeuten, Sexualtherapeuten, Krebsberatungsstellen, Psychotherapeuten).

Formulierungsvorschläge zum Gesprächseinstieg

Wie kann ich das Thema Sexualität ansprechen?

Formulierungsvorschläge

- Von »anderen Patienten« erzählen, damit dienen diese als »Modell« und signalisieren
 - a) auch Mitpatienten sprechen über ihre Probleme in der Sexualität und
 - b) der Gesprächspartner nimmt dieses ernst und ist bereit darüber zu reden
 »Manche Patienten erzählen mir, dass für sie gerade in dieser Situation Nähe und Körperkontakt besonders wichtig geworden sind.«
- Nicht immer zu Beginn das Wort »Sexualität« in den Mund nehmen. Der Einstieg fällt leichter mit Begriffen wie Nähe, Körperlichkeit, Partnerschaft. Zudem ermöglicht dies den Patienten selbst zu entscheiden, inwieweit sie auf das Thema eingehen möchten:
 - »Sind Sie mit dem zufrieden, was zur Zeit in Bezug auf Nähe und Partnerschaft möglich ist?«
 - »Ist die Nähe zu Ihrem Partner so wie sie sie sich wünschen?«
 - »Wie hat sich die Erkrankung auf Ihre Rolle als Frau/Mann ausgewirkt?«
 - »Für einige Patienten, die eine ähnliche Krankheit wie Sie haben, war Veränderung in der Sexualität ein wichtiges Thema.«
- Im Gespräch deutlich machen, dass man versteht, wie ungewohnt es für den Patienten vermutlich ist, mit Ihnen über seine Sexualität zu reden:
 - »Es ist für Sie vielleicht etwas komisch, mit einem Menschen, den Sie gar nicht so gut kennen, über Ihre Sexualität zu reden.«

- ! Die Reaktion und die Signale der Patienten richtig einschätzen! Im Bewusstsein, dass die Thematik der Sexualität bei Patienten und Angehörigen leicht Schamgefühle erzeugt, sollte insbesondere auf eines geachtet werden: Das Wichtigste ist das Angebot zu einem Gespräch. – Der Patient bestimmt selbst, ob und wann er es wahrnimmt.

Bei Bedarf kann neben dem Patienten auch der Partner ins Gespräch einbezogen werden. Beispielsweise nimmt für manche, bei denen der Partner bei der Pflege beteiligt ist, die Wahrnehmung ihrer sexuellen Bedürfnisse ab. Sie finden, dass mit der Veränderung vom Liebhaber zum Pfleger der Verlust der Sexualität einhergeht. Hier kann möglicherweise eine veränderte Aufgabenverteilung zwischen professionellen Pflegekräften und Partner Abhilfe schaffen.

Organisatorische und strukturelle Veränderungen

Sich innerhalb einer Einrichtung Gedanken zur Einbeziehung von sexuellen Aspekten zu machen, kann durchaus eine Herausforderung darstellen. Mit Blick auf die Lebensqualität der Patienten ist es dennoch lohnenswert, sich dieser Herausforderung zu stellen. Es kann hilfreich sein, in den bestehenden Ablauf die Weitergabe von Informationen zur Sexualität so selbstverständlich einzufügen wie Ratschläge zu Ernährung oder Körperpflege.

Beispiele:

- Beim Abschlussgespräch oder bei der Wiederaufnahme zu einem Klinikaufenthalt problematische Veränderungen im Sexualbereich nachfragen
- In einrichtungseigenen Informationsbroschüren, z. B. bei Chemotherapie, auf entsprechende mögliche Nebenwirkungen aufmerksam machen
- Informationsschriften über Sexualität bei Krankheiten griffbereit haben bzw. auslegen. (s. Empfehlungen zum Weiterlesen)

Die Pflegenden stellen im Palliativ Care-Bereich wichtige Bezugspersonen dar und sie gelten als die bevorzugten Gesprächspartner im Bereich Sexualität (Waterhouse u. Metcalfe 1991). Daher ist es dringend erforderlich, ihnen durch Fortbildungen auch das notwendige Fachwissen zur Verfügung zu stellen. Zudem benötigen sie Kenntnisse, wie man angemessen diesen »heiklen« Bereich ansprechen kann. Die Teilnahme an einem speziellen Kommunikationstraining kann beispielsweise Sicherheit geben.

Praktische Hilfen

- Einfache Dinge können das Körperbild und damit das eigene Identitätsgefühl entscheidend verbessern: Tageskleidung statt Nachthemd, Rasierwasser, passende Kleidung, Perücke, Make-up, Zahnprothese im Mund
- Um einem Paar in einer Einrichtung ein ungestörtes Zusammensein zu ermöglichen:
 - Möglichkeit des »Rooming-in« oder/und eines Doppelbettes, um körperlichen Kontakt zu erhalten
 - Schild an der Tür »Bitte nicht stören!« »Wir möchten Ihnen ein Stück Privatsphäre ermöglichen. Wenn Sie möchten, können wir gerne ein Schild an die Türe hängen mit der Aufschrift ‚Bitte nicht stören‘ – und von uns wird in dieser Zeit (beispielsweise von 19–21 Uhr oder die Nacht über) keiner in Ihr Zimmer kommen, ausgenommen Sie läuten.«
 - Erlaubnis geben: »Wenn Sie möchten, dürfen Sie sich selbstverständlich auch neben Ihren Partner ins Bett legen.«

8.4.7 Erotische Reaktionen der Patienten

Viele Pflegende kennen erotische Reaktionen von Patienten z. B. das Steifwerden des Glieds bei der Körperpflege. Grundsätzlich ist es hilfreich, wenn Berührungen im Intimbereich durch Pflegende des gleichen Geschlechts durchgeführt werden, angekündigt und routiniert. Falls eine Erektion auftritt: Ruhig reagieren und den Patienten darauf ansprechen (»Das ist ganz natürlich und kommt vor. Soll ich mit dem Waschen lieber später weitermachen?«).

Wenn die Erregung durch den Patienten forciert wird, müssen deutlich Grenzen gesetzt werden, ggf. muss eine Beendigung des Pflegeverhältnisses möglich sein (► Abschn. 8.4.9).

Das sexuelle Verlangen ist ein Bedürfnis, das auch in der Klinik nicht schweigt. So kann es vorkommen, dass sich Patienten selbst befriedigen. Dies ist ein natürlicher Vorgang und sollte toleriert werden, wenn er nicht in einer sicht- oder hörbaren

Weise geschieht und Mitpatienten dadurch nicht gestört werden.

8.4.8 Erotische Gefühle bei Pflegenden

Manchmal entsteht durch ein Pflegeverhältnis eine besondere Beziehung, in der Pflegende eine große Zuneigung zu einem bestimmten Patienten empfinden. Dabei können sich auch erotische Gefühle zeigen. Dies ist natürlich und zutiefst menschlich.

Patienten stellen jedoch »Schutzbefohlene« dar, die von der Hilfe der Pflegenden abhängig sind. Deshalb ist es nicht angemessen, wenn erotische Gefühle die professionelle Pflege beeinträchtigen oder gar zu Übergriffen führen. Aus diesem Grund ist gegenüber den eigenen Empfindungen eine wache Aufmerksamkeit notwendig und gegebenenfalls der Wechsel zu anderen Pflegepersonen empfehlenswert, auch zum Schutz der eigenen Person.

8.4.9 Sexuelle Übergriffe auf Pflegende

Situation

Immer wieder hört man von Übergriffen in der Pflege, auch von sexuellen Übergriffen. Damit ist aber fast ausschließlich die Grenzüberschreitung von Pflegenden auf die Pflegebedürftigen gemeint. Sehr selten wird der umgekehrte Sachverhalt benannt. Gibt es keine sexuellen Übergriffe auf die Pflegenden selbst?

Die Studie von Klass-Siegel et al. (1992) belegt, dass sich 44% der Pflegenden in der Klinik zumindest gelegentlich von Patienten belästigt fühlen. Darüber hinaus ist zu vermuten, dass in der ambulanten Pflege entsprechende Vorkommnisse häufiger sind, da der häusliche Bereich für die »Übergreifenden« vertrauter ist und zudem keine anderen Pflegekräfte in der Nähe sind.

In der Regel sind es Männer, die diese sexuellen Übergriffe begehen, manchmal sind es die Patienten selbst, zum Teil aber auch Angehörige, wie die Partner schwer kranker Patientinnen.

Ein Übergriff kann verbal stattfinden (»Haben Sie aber einen knackigen Hintern«) oder auch tatsächlich erfolgen, indem Pflegekräfte berührt oder betatscht werden. Häufig ereignet er sich aber auch in einer Art, dass der/die Pflegende gar nicht so recht weiß, ob eine Grenzüberschreitung wirklich statt-

gefunden hat. Es bleibt oft nur ein vages, ungutes Gefühl zurück.

Warum ist das »Nein« so schwer?

Das Ziel im Umgang mit entsprechenden Situationen ist klar, die übergreifende Person soll wertschätzend und trotzdem deutlich in ihre Schranken verwiesen werden. Warum ist manchmal das »Nein« aber so schwierig?

- Durch den überraschenden Übergriff empfindet die Pflegekraft ein lähmendes Gefühl und glaubt, sich nicht zur Wehr setzen zu können (ähnlich bei telefonischer sexueller Belästigung).
- Es entsteht ein Gefühl der Beschämung.
- Der/die Pflegenden hat den eigenen Anspruch, mit schwierigen Situationen selbst zurecht zu kommen und teilt sich weder Kollegen noch Vorgesetzten mit.
- Den Pflegenden ist das Thema peinlich, so dass sie sich keine Unterstützung bei Kollegen oder Vorgesetzten holen.
- Schlechtes Gewissen dem Kranken gegenüber (»Der Patient ist in einer so schlimmen Situation, darf ich mich da so deutlich abgrenzen?«).
- Es können eigene, negative Lebenserfahrungen aktiviert werden.

Hinweis

Frage: Sie betreuen eine Patientin seit mehreren Tagen in deren Wohnung. Der meist anwesende Ehemann wirkte stets freundlich und zukommend. Wie würden Sie reagieren, wenn Sie kurz vor dem Verlassen der Wohnung von ihm am Po berührt würden mit einer Bemerkung, er würde sich schon freuen, wenn Sie das nächste Mal kommen. Nehmen Sie sich einen Augenblick Zeit, um sich die Situation vorzustellen und zu phantasieren, wie Sie sich verhalten würden.

Lösungsansätze:

- Vertrauen Sie Ihren Gefühlen.
- Suchen Sie das Gespräch mit den Kollegen und Vorgesetzten.
- Entwickeln Sie mit dem Team ein strukturiertes Vorgehen, wie Sie sich in entsprechenden Situationen verhalten können.
- Vergewissern Sie sich bei den Vorgesetzten, dass bei erfolglosen Verwarnungen und

wiederholten Übergriffen die Pflege des Patienten abgebrochen werden kann.

- Nehmen Sie Supervision in Anspruch.
- Je nach Sachverhalt ist auch eine Unterstützung bei psychologischen Beratungsstellen oder eine Psychotherapie empfehlenswert.

! Geben Sie als Vorgesetzte den Pflegenden in entsprechenden Situationen Rückhalt.

Hinweis

Frage: Wie möchten Sie reagieren, wenn eine Situation, wie die oben erwähnte, entsteht?

Nehmen Sie sich wiederum einen Moment Zeit, um sich konkret vorzustellen, wie Sie handeln möchten, was Sie sagen möchten, wem Sie diesen Vorfall mitteilen oder erzählen würden.

Literatur

- Annon JS (1976) The behavioural treatment of sexual problems, Vol. 1. Brief therapy. Harper & Row, New York
- Bucher T, Hornung R, Gutzwiller F, Buddeberg C (2001) Sexualität in der zweiten Lebenshälfte. Erste Ergebnisse einer Studie in der deutschsprachigen Schweiz. In: Berberich H, Brähler E (Hrsg) Sexualität und Partnerschaft in der zweiten Lebenshälfte. Psychosozial-Verlag, Gießen. S 31–59
- Hodern JH, Currow DC (2003) A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness. MJA 179:8–11
- Klass-Siegel J, Hein A, Ziesen J, Eßelborn H (1992) Sexualität im Krankenhaus. Dt. Krankenpflegezeitschrift 45: 172–180
- Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM (2004) Sexuality in palliative care: patient perspectives. Palliative Medicine 18: 630–637
- Waterhouse J, Metcalfe M (1991) Attitudes toward nurses discussing sexual concerns with patients. Journal of Advanced Nursing 16(9): 1048–1054
- Zetl S (2000) Krankheit, Sexualität und Pflege. Hilfestellungen für den Umgang mit einem Tabu. W. Kohlhammer, Stuttgart

Empfehlungen zum Weiterlesen

- Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (Hrsg) (2008) Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation. 3. Auflage. Broschüre über <http://www.leukaemiehilfe.de> herunterladen
- Frauenselbsthilfe nach Krebs (Hrsg) Krebs und Sexualität. Informationen für Betroffene und Partner. Bestellung über: Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. Tel.: 0228-33889400
- Kleinevers S (2004) Sexualität und Pflege. Bewusstmachung einer verdeckten Realität. Bremer Schriften. Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover
- Zetl S (2000) Krankheit, Sexualität und Pflege. Hilfestellungen für den Umgang mit einem Tabu. W. Kohlhammer, Stuttgart
- Zetl S, Hartlapp J (2002) Krebs und Sexualität. Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner. 2. Auflage, Weingärtner, St. Augustin

Organisationsformen von Palliative Care – verschiedene Orte der Sterbebegleitung

*Christa Seeger (9.1, 9.3, 9.5, 9.6, 9.7, 9.8.5), Susanne Kränzle (9.2),
Christine Ettwein-Friebs (9.4), Ulrike Schmid (9.8.1–4)*

9.1 Ambulante Hospizarbeit – Sterbebegleitung zu Hause –132

- 9.1.1 Organisationsformen –132
- 9.1.2 Hauptamtliche –133
- 9.1.3 Ehrenamtlichkeit –133
- 9.1.4 Interdisziplinäres Team für die ambulante Sterbebegleitung –133

9.2 Stationäres Hospiz –134

- 9.2.1 Voraussetzungen für die Aufnahme –134
- 9.2.2 Aufnahme –134
- 9.2.3 Leben im Hospiz –135
- 9.2.4 Umgang mit Sterben und Tod –136
- 9.2.5 Psychosoziale Betreuung der Patienten und Angehörigen –136
- 9.2.6 Wenn ein Mensch verstorben ist –137
- 9.2.7 Stabilisierung und Verbesserung des Zustands –137
- 9.2.8 Verlegung oder Entlassung eines Patienten –138
- 9.2.9 Rahmenbedingungen –138
- 9.2.10 Von der Theorie zur Praxis: Erfahrungsbericht eines Praktikanten –138
Literatur –145

9.3 Tageshospiz –145

9.4 Kinderhospiz – Begleitung von schwer kranken Kindern und ihren Familien –146

- 9.4.1 Das kranke Kind –147
- 9.4.2 Geschwisterkinder –148
- 9.4.3 Jugendliche –148
- 9.4.4 Eltern –149
- 9.4.5 Zeit der Trauer –150
- 9.4.6 Begleitung auf einem schweren Abschnitt des Lebensweges –150
- 9.4.7 Wenn ein Kind stirbt –151
- 9.4.8 Trauerprozess –152
Literatur –152

9.5 Krankenhaus –153

- 9.5.1 Palliative Care im Krankenhaus –153
- 9.5.2 Ethikkonsile –154
- 9.5.3 Überlegungen zur Organisation einer Sterbebegleitung im Krankenhaus –154
- 9.5.4 Dokumentation der Sterbebegleitung –155
- 9.5.5 Einsatzleitung –155
- 9.5.6 Schwierige Situationen und Wege des Sterbens von zu Hause ins Krankenhaus –156

9.6 Palliativstation –156

9.7 Pflegeeinrichtung –157

- 9.7.1 Schwierige Bedingungen für Palliative Care –157
- 9.7.2 Vorschläge zur Verbesserung und Weiterentwicklung einer palliativen Versorgung –159
- 9.7.3 Abschnitte des Lebens mit Blick auf eine palliative Versorgung –160
- 9.7.4 Abschließende Bemerkung –163
Literatur –163

9.8 Implementierung von Palliative Care –163

- 9.8.1 Definition –163
- 9.8.2 Geschichte –164
- 9.8.3 Über die Entwicklung der palliativen Versorgungsangebote in Deutschland –164
- 9.8.4 Ambulanter Bereich –164
- 9.8.5 Krankenhaus –166
Literatur –167
- 9.8.6 Die Implementierung von Palliative Care in Pflegeeinrichtungen – eine Projektbeschreibung –168
Literatur –174

In Kürze

Verschiedene Organisationsformen von Palliative Care veranschaulichen die unterschiedlichen Orte der Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen und geben einen Einblick in die Rahmenbedingungen. Nach dem Lesen dieses Kapitels hat der Leser einen Überblick im ambulanten wie im stationären Bereich der Sterbebegleitung.

Es werden folgende Formen beschrieben:

1. Ambulante Hospizarbeit
2. Stationäres Hospiz
3. Tageshospiz
4. Kinderhospiz
5. Krankenhaus
6. Palliativstation
7. Pflegeeinrichtung

9.1 Ambulante Hospizarbeit – Sterbebegleitung zu Hause

Christa Seeger

Viele Menschen wünschen sich, ihre letzte Lebensphase zu Hause in der gewohnten und vertrauten Umgebung zu verbringen. Ambulante Hospizarbeit kann in dieser Zeit unterstützend, in enger Zusammenarbeit mit anderen Diensten, wie Hausarzt, Pflegedienst, Brückenschwestern, Nachbarschaftshilfe, Seelsorger, Sozialarbeiter, Therapeuten, sterbende Menschen begleiten.

Der ambulante Bereich eines Hospizes wird im gesellschaftlichen Bewusstsein häufig gleichgesetzt mit stationärer Aufnahme. Die psychosoziale ehrenamtliche Arbeit, die im ambulanten Bereich geleistet wird, entdeckt man oft erst dann, wenn eine Familie durch eigene Betroffenheit Unterstützung sucht. In Deutschland gibt es inzwischen 1.500 Ambulante Hospizdienste (Dt. Hospiz- und Palliativ Verband e.V., DHPV, 2008).

9.1.1 Organisationsformen

Beschrieben nach Qualitätsmerkmalen des DHPV und der Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz, Malteser Hilfsdienst und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Diese Merkmale bauen aufeinander auf (Student, Mühlum u. Student 2004, S. 87):

1. Ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe
Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit, psychosoziale Begleitung, geschulte Ehrenamtliche
2. Ambulanter Hospizdienst (AHD)
+ Psychosoziale Beratung, Sterbe- und Trauerbegleitung, Schulung von Hospizhelfern
3. Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB)
+ Palliativ-pflegerische Beratung, Vermittlung weitergehender Hilfen
4. Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst (AHPP)
+ Palliativ-pflegerische Versorgung, Anleitung von Angehörigen

In unserer Gesellschaft sterben ca. 10–20% aller Menschen zu Hause (► Sektion I). Um den größten Wunsch sterbender Menschen erfüllen zu können – zu Hause zu sterben – bedarf es einiger Organisation.

Auf der einen Seite steht der Wunsch von vielen Menschen, zu Hause zu sterben –, damit dies auf der anderen Seite auch gelingen kann, braucht es ein Umfeld, das mit viel Kraft und Zeit eine große Bereitschaft mitbringt, um den sterbenden Menschen zu versorgen. Es ist eine anstrengende Wegstrecke für Angehörige, diese Pflege, Versorgung und Begleitung bis zum letzten Lebenstag in der eigenen Wohnung zu realisieren. Voraussetzung ist, dass eine feste Bezugsperson oder mehrere Personen im Haushalt mitwohnen. Ohne diese Voraussetzung wird ein sterbender Mensch nicht alleine zu Hause bleiben können.

Die Begleitung eines schwer kranken und sterbenden Menschen beginnt im ambulanten Bereich eines Hospizes maximal 6 Monate vor seinem Lebensende (manchmal schwer einzustufen). Es muss eine in absehbarer Zeit zum Tode führende Erkrankung vorliegen. Das heißt, dass eine Diagnose und eine Prognose vom Arzt bestätigt sein sollten.

Ein ambulantes Hospizangebot sollte mindestens Folgendes anbieten können (Student, Mühlum u. Student 2004):

- Angebot einer Bereitschaft rund um die Uhr
- Koordinationskräfte und Ehrenamtliche, die sich über die Belange der Symptomkontrolle bzw. Schmerztherapie auskennen
- Begleitungsangebote für die Familie

! Das Angebot des ambulanten Bereiches ist kostenfrei!

Die Organisation einer ambulanten Sterbebegleitung wird in ► Kap. 11.2 (Ehrenamtlichkeit) nochmals genau beschrieben.

9.1.2 Hauptamtliche

Sie ebnen im Vorfeld die Wege für die Ehrenamtlichen. Nach einer ersten Kontaktaufnahme am Telefon nimmt die Koordinationsperson durch einen Besuch vor Ort Kontakt zu dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen auf. Die Bereitschaft von beiden ist Voraussetzung für eine Begleitung. Es werden Absprachen für die mögliche Unterstützung besprochen. Die hauptamtliche Koordinationsperson oder deren Mitarbeiter wählen dann geeignete Ehrenamtliche für die jeweilige Anfrage aus.

Ein hauptamtlicher Mitarbeiter hält über den gesamten Zeitraum der Begleitung den Kontakt zur Ehrenamtlichen für Veränderungen und neue Absprachen. Er hält auch den Kontakt zu den Angehörigen, um so bei schwerwiegenden Veränderungen (z. B. starke Schmerzen, Unruhezustände etc.) schnell handeln zu können. Das heißt dann Absprachen mit Arzt, Pflegedienst etc.

Hinter diesen Begleitungen steckt eine große Organisation, die nur mit einem Team von Hauptamtlichen professionell geleistet werden kann. Die Rückendeckung für den ambulanten Bereich kann das stationäre Hospiz bieten. Die Sicherheit, dass es eine Möglichkeit zur stationären Aufnahme gibt,

sofern die eigenen Kräfte nicht mehr reichen, ist für viele Angehörige eine große Entlastung.

9.1.3 Ehrenamtlichkeit

Die Ehrenamtlichen bieten psychosoziale Entlastung an. Sie bieten Unterstützung für Angehörige und Ermutigung für den betroffenen Menschen auf der letzten Wegstrecke zu Hause. Sie helfen, die Ängste und Unsicherheiten von Angehörigen vor dem bevorstehenden Lebensende mitzutragen und Sicherheit zu geben. Sie versuchen, fehlende Erfahrungswerte im Umgang mit Sterben und Tod durch ihre eigenen Erfahrungen und erworbenen Kenntnisse mit einzubringen.

Die Ehrenamtlichen begleiten die Familie in der Regel 1- bis 2-mal pro Woche in Form von Besuchen. In dieser Zeit können Angehörige schlafen, einkaufen, Termine außer Haus wahrnehmen, ausspannen etc., um die zeitintensive und schwierige Zeit eines Sterbeprozesses durchstehen zu können. Die ehrenamtlichen Begleiter sind eine Kontrollinstanz für Verschlechterungen und können Veränderungen registrieren und nötige Hilfe unter Absprache mit Angehörigen und der Koordination des ambulanten Hospizdienstes schnell einberufen. In den letzten Lebenstagen werden auch Nachtwachen durch Ehrenamtliche angeboten, um Angehörige zu entlasten.

Ehrenamtliche Begleiter, die eine Beziehung zu der betroffenen Familie aufbauen, halten den Kontakt bis zum Tod. Auch in der Zeit der Trauer können Hinterbliebene weiter begleitet werden. Die intensiven Erlebnisse der Sterbebegleitung werden in der Hospizgruppe besprochen (► Kap. 11.2).

9.1.4 Interdisziplinäres Team für die ambulante Sterbebegleitung

Arzt, Pflegedienst, Brückenschwestern, Seelsorger, Besuchsdienste aus Gemeinden, Sozialarbeiter, Therapeuten und Ehrenamtliche der Hospizgruppe sind mitunter an einer Begleitung beteiligt. Wichtig ist es abzuklären, wer welche Aufgaben übernehmen kann, damit die vielfältigen Berufsgruppierungen nicht in Konkurrenz zueinander treten, sondern in Ergänzung und guter Absprache zusammenarbeiten. Bei schwierigen Situationen oder ethischen Entscheidungsfindungen, lässt

sich ein »Runder Tisch« einberufen. Vertreter der verschiedenen Berufsgruppierungen und Angehörige oder Betreuer können die weiteren Schritte gemeinsam besprechen, Entscheidungen treffen,

diese dokumentieren und so gemeinsam meistern. Klare Absprachen, wer welche Verantwortung übernehmen und tragen kann, unterstützen die Angehörigen (► Kap. 11).

9.2 Stationäres Hospiz

Susanne Kränzele

In Kürze

Ist trotz aller angebotenen Unterstützungsmaßnahmen die Betreuung und Versorgung eines sterbenden Menschen zu Hause nicht möglich, weil die Pflege zu aufwändig, die Symptomkontrolle zu Hause nicht befriedigend lösbar oder die Angehörigen überfordert sind, so ist die Aufnahme in eine Einrichtung der stationären Sterbebegleitung der nächste Schritt.

Dies ist ein oft sehr schmerzlicher Schritt für den betroffenen Menschen selbst und auch für die Angehörigen. Der kranke Mensch weiß damit unmissverständlich, dass seine letzte Station gekommen ist, die Angehörigen plagt oft das schlechte Gewissen, ihr geliebtes Familienmitglied nicht zu Hause versorgen zu können. Emotional erleben beide Seiten diese Entscheidung in den meisten Fällen trotz aller rational anführbaren Gründe als ein »Abschieben«.

Möglicherweise ist es entlastend, alle Beteiligten auf die durch die Aufnahme in eine stationäre Einrichtung wieder neu möglich werdende Konzentration auf die Beziehung zu verweisen, auf das Nutzen der verbleibenden Zeit ohne die Belastung des Pflegens oder des »zur-Last-Fallens«.

- Ausgeprägte Symptome, die weder im häuslichen Umfeld noch im Pflegeheim ausreichend therapierbar sind wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Unruhe
- Im Rahmen der Grunderkrankung zu erwartende, schwerwiegende Probleme wie pathologische Frakturen, Ileus, Blutungen o. Ä.
- Fehlen oder Dekompensieren von Angehörigen, die die Versorgung zu Hause ausreichend übernehmen könnten

Wird der kranke Mensch im Laufe des Aufenthalts durch die Maßnahmen der palliativen Medizin und Pflege in einen vergleichsweise komfortablen Zustand versetzt, so ist eine Entlassung nach Hause oder ins Pflegeheim durchaus denkbar.

9.2.1 Voraussetzungen für die Aufnahme

In Deutschland gibt es zurzeit ca. 170 stationäre Hospize und 166 Palliativstationen. Die Aufnahmekriterien entsprechen sich in etwa bei beiden Formen der stationären Hilfe.

Voraussetzungen zur Aufnahme sind:

- Eine schwerwiegende, in absehbarer Zeit zum Tode führende Erkrankung, die aus menschlicher Sicht weder geheilt noch zum Stillstand gebracht werden kann und für die es keine Therapieoptionen mehr gibt

9.2.2 Aufnahme

Die Aufnahme erfolgt in der Regel nach der Dringlichkeit und nicht unbedingt in der Reihenfolge der eingegangenen Anfragen. Je schwerwiegender die Problematik sich darstellt, desto höhere Priorität hat die Anfrage. Zunächst wird von der verantwortlichen Pflegekraft abgeklärt, ob es unterstützende Maßnahmen für die häusliche Versorgung gibt, ob Angehörige soweit dadurch entlastet oder der Zustand des Patienten verbessert werden kann, um die weitere Pflege zu Hause zu ermöglichen. Oftmals sind Angehörige im Moment der Anmeldung aber

bereits so erschöpft und verzweifelt, dass sie sich auf weitere Angebote gar nicht einlassen können. Manchmal sind es auch die Kranken selber, die sich zu Hause nicht mehr gut versorgt fühlen, Angst haben, sich eine spannungsärmere Umgebung wünschen. Bei einem Besuch zu Hause oder in der Klinik werden im Gespräch mit dem Patienten, den Angehörigen und dem behandelnden ärztlichen und pflegerischen Personal Details angesprochen und geklärt, wird gemeinsam nach Lösungsmöglichkeiten gesucht, die für alle Beteiligten akzeptabel und wünschenswert sind. Der Wille des Erkrankten hat, wenn irgend möglich, Vorrang, meistens wünschen sich kranke Menschen, zu Hause sterben zu können. Doch bei unzureichenden oder fehlenden Voraussetzungen ist dann mitunter doch die Versorgung in einer stationären Einrichtung notwendig.

Sind alle Beteiligten sich einig über die Aufnahme in ein stationäres Hospiz, so wird der Kranke bei nächster Möglichkeit aufgenommen. Für die Pflegenden dort ist es nicht nur wichtig, welche Diagnose, welche Therapie und Pflege der Erkrankte braucht, sondern auch, welcher Mensch aufgenommen wurde: welche Geschichte, welches soziale Netz, welche Vorlieben, Abneigungen, Gewohnheiten; welchen Lebensrhythmus hat der Patient, wünscht er sich spirituelle Unterstützung, was sind seine Ängste, Befürchtungen, Erinnerungen, was ist ihm besonders wichtig für seinen Aufenthalt im Hospiz.

Hospize haben eine vergleichsweise komfortable personelle Ausstattung. Die gesetzlichen Vorgaben zum Personalschlüssel sind uneindeutig, jedoch dürfen bislang ausschließlich Gesundheits- und Krankenpfleger als Schichtleitung tätig sein – es ist daher wohl den wenigsten Hospizen möglich, Altenpfleger oder Krankenpflegehelfer anzustellen, ohne sie aufgrund der geringen Teamgröße als Schichtleitung einsetzen zu müssen. Die pflegerische Leitung eines Hospizes muss laut Bundesrahmenvereinbarung Gesundheits- und Krankenpfleger sein mit mehrjähriger Berufserfahrung sowie mit Weiterbildung in Palliative Care laut § 39a SGB V und Stationsleitungsweiterbildung.

Die ärztliche Versorgung in Hospizen geschieht durch Hausärzte – wenn möglich durch den bisherigen Hausarzt, ansonsten durch in der Nähe des Hospizes niedergelassene Ärzte, die bereit sind, sich auf die Besonderheiten der palliativen Versorgung einzulassen. Das bedeutet für Hausärzte, sich inten-

siv mit dem Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle beschäftigen zu müssen, ein bis mehrere Hausbesuche pro Woche zu garantieren sowie in praxisfreien Zeiten auch privat erreichbar zu sein.

Die Finanzierung des Aufenthaltes erfolgt in einer Mischfinanzierung laut § 39a SGB V durch die Krankenkassen, laut § 43 SGB XI durch die Pflegekassen je nach Höhe der Pflegestufe des Patienten, durch die Hospize selber und in der Regel auch durch einen geringen Beitrag des Patienten. Für Hospize bedeutet dies, dass sie in hohem Maße auf Spenden angewiesen sind, denn die ausgehandelten Pflegesätze decken die realen Kosten bei weitem nicht.

9.2.3 Leben im Hospiz

Die durchschnittliche Verweildauer in bundesdeutschen stationären Hospizen beträgt etwa 20 Tage, was im europäischen Raum eine vergleichbare Größe darstellt. Die Patienten und Angehörigen fühlen sich in der Regel nach kurzer Zeit wohl und »wie zu Hause« im Hospiz. Das mag daran liegen, dass – s. oben – intensiv zu verstehen versucht wird, was die Betroffenen wollen und brauchen, um sich gesehen und ernst genommen zu fühlen, dass nichts ohne ihre Einwilligung und Information geschieht und sie so Sicherheit und Selbstbestimmung erfahren; dass eine Atmosphäre herrscht, die Geborgenheit und Wärme vermittelt. Auch die Tatsache, dass rund um die Uhr ausgebildetes, erfahrenes Pflegepersonal zur Verfügung steht, entlastet Kranke und Angehörige sehr.

Der Tagesablauf im Hospiz ist nicht festgelegt, vielmehr »entwickelt« er sich im Laufe des Vormittags. Wer möchte wann frühstücken, gepflegt werden, wer bekommt wann Besuch oder möchte eine bestimmte Fernsehsendung sich anschauen etc. All das sind Variablen, die es so festzulegen gilt, dass am Ende der Schicht die Patienten alles Notwendige und Gewünschte erhalten haben und auch die Pflegenden zufrieden sind und alle anfallenden Aufgaben erledigen konnten. Lediglich die Verabreichung der Medikamente und das Umlagern bettlägeriger Patienten sind an feste Zeiten gebunden, alles andere erfolgt in Absprache. Das ist für Pflegenden ebenso spannend wie anstrengend, für Patienten meist eine riesige und willkommene Veränderung im Vergleich zum Klinikaufenthalt, wo es fest gefügte Abläufe gibt, die nur unter Schwierigkeiten veränderbar sind.

Die palliative Pflege und Therapie in einem Hospiz sind qualitativ hochwertig und stellen den allerersten Auftrag einer solchen Einrichtung dar. Alle Patienten haben Bedarf an Schmerztherapie und Symptomkontrolle und sind in einem körperlich wie oft auch psychisch schlechten Zustand. Dies erfordert von den Pflegenden ein hohes Maß an Beobachtung, Kommunikation, Einfühlungsvermögen und Reflektionsfähigkeit.

9.2.4 Umgang mit Sterben und Tod

Kaum einer der Patienten und Angehörigen ist »einverstanden« mit dem nahenden Tod des Kranken, alle wissen darum, viele aber verdrängen dieses Wissen und versuchen, eine »möglichst unbelastete« Zeit zu erleben. Möglicherweise ist dies der Grund dafür, dass oftmals Außenstehende wie Pflegepersonal oder freiwillige Begleiter zu Bezugspersonen und Gesprächspartnern von Erkrankten oder Angehörigen werden. Das direkte Gespräch zwischen den Betroffenen, der Austausch über Tatsachen und damit verbundene Emotionen wird gemieden, die Hilfslosigkeit ist groß, das Gespräch stockt, jede Partei will die andere schonen und hat doch selbst am meisten Angst davor, belastend zu wirken, die eigenen Gefühle und die der anderen Seite nicht aushalten zu können, in Tränen auszubrechen oder auf andere Weise »die Kontrolle zu verlieren«.

Das Thema Sterben und Tod wird in Hospizen nicht vermieden, genauso wenig aber werden Gespräche erzwungen oder »verordnet«. Es gibt Menschen, sowohl Sterbende wie auch Angehörige, die sehr viel reden wollen, es gibt aber auch solche, die nicht bereit sind zu reden, die keine Signale aussenden, auf die reagiert werden könnte, die angestrengt versuchen, den Schein der Normalität zu wahren. Alles ist in Ordnung, die Kunst der Begleitenden liegt vermutlich darin, das jeweils Angemessene zu erspüren und eigene Vorstellungen von dem, was »richtig« oder »gelingen« wäre, loslassen zu können.

Ein sensibles Thema ist oftmals das Sterben von Mitpatienten. Soll darüber geredet werden, sollen andere lieber nicht damit belastet werden? Es gibt dafür keine »goldene Regel« – manche Sterbende verkraften derlei Mitteilungen besser, andere brauchen danach, ob sie es nun »absichtlich« erfahren haben oder nicht, mehr Zuwendung, verfallen in tiefere Ängste als andere. In kleinen Einrichtungen, wie Hospize dies nun

einmal sind, ist es meist nicht möglich, den Tod von Patienten zu »verbergen« – und es ist auch nicht nötig oder gewollt, denn in der Auseinandersetzung mit dem Sterben anderer sind oft auch eigene Schritte möglich – dies gilt für Sterbende, Angehörige und auch für Mitarbeitende. Oder, und auch das ist eine legitime Strategie, die Mitpatienten scheinen sich vom Tod eines anderen Menschen gar nicht berühren zu lassen, so als ob das alles mit ihrer Situation gar nichts gemein hätte.

9.2.5 Psychosoziale Betreuung der Patienten und Angehörigen

In Hospizen erfahren Sterbende und Angehörige Unterstützung in der Zeit des Abschiednehmens. Diese sieht zum einen ganz praktisch aus: Angehörige können rund um die Uhr da sein, es gibt keine festgeschriebenen Besuchszeiten. Es sind Ruhe- oder Übernachtungsmöglichkeiten vorhanden, sie bekommen zu essen, zu trinken, können duschen, ein entspannendes Bad nehmen oder was immer ihnen gut tut. Zum anderen stehen Mitarbeitende für Gespräche zur Verfügung oder einfach nur zum Zuhören. Oftmals brauchen Angehörige viel mehr Zeit und Unterstützung als der sterbende Mensch selber, der instinktiv seinen Weg geht – vielleicht in ähnlicher Weise, wie dies auch ein Kind vermag, das sich auf dem Weg aus dem schützenden Mutterleib ins Leben befindet.

Die psychosoziale Begleitung wird zum größten Teil direkt von den Pflegenden übernommen, die im Laufe der täglichen Pflegeverrichtungen meist am »selbstverständlichsten« mit den Kranken ins Gespräch kommen. Gleichermassen ist dies aber auch eine zentrale Aufgabe für Ehrenamtliche. Seelsorger sind in der Regel nicht ständig vor Ort, können aber auf Wunsch von Patienten oder Angehörigen jederzeit gerufen werden und sind ansonsten nach vereinbarten Terminen ansprechbar. Zivildienstleistende, Praktikanten oder Krankenpflegeschüler sind häufig junge Menschen, in denen Patienten so etwas wie »Enkelkinder« sehen oder jedenfalls keine »Respektpersonen«, so dass die Kontakte häufig ganz frei von Angst und Vorbehalten sind – dies schafft Vertrauen und bewirkt, dass Sterbende sich gerade diesen jungen Leuten anvertrauen und öffnen. Für die Pflegenden muss dies heißen, ganz aufmerksam zu sein, um Zeichen der Überforderung rechtzeitig zu erkennen und adäquat darauf reagieren zu können oder Hilfestellung anzubieten beim weiteren Begegnen.

9.2.6 Wenn ein Mensch verstorben ist

Wenn ein Mensch stirbt, werden – sofern vom Sterbenden und den Angehörigen erwünscht und in der manchmal nur kurzen, letzten Phase überhaupt möglich – die Angehörigen benachrichtigt. Angehörige können die unterschiedlichen Atemmuster, das Stöhnen, das »Todesrasseln« oder unartikulierte Laute des sterbenden Menschen oft kaum aushalten. Es kann helfen, das Entstehen z. B. des Rassels und die Tatsache, dass dies bei fast jedem Sterbenden vorkommt, zu erläutern. So wird Angehörigen die Angst genommen, ihrem geliebten Menschen geschehe etwas ganz Furchtbares und Ungewöhnliches.

Auch brauchen Angehörige manchmal Ermunterung, mit dem Sterbenden zu reden, ihn zu berühren, ihn spüren zu lassen, dass sie da sind – »Er hört doch sowieso nichts mehr, er ist ja bewusstlos« sind häufige Aussagen von Familienmitgliedern, die sich gleichzeitig vielleicht wünschen, noch letzte Worte zu dem sich verabschiedenden Menschen sprechen zu können. Diese kostbare Zeit der letzten Stunden und Begegnungen ist nicht wiederholbar – das sollte allen Beteiligten klar sein, entsprechende innere Präsenz ist gefordert.

Wenn ein Mensch verstorben ist, so ist zunächst einmal normalerweise nichts zu tun. Pflegende sind es gewohnt, sofort in Aktionismus auszubrechen, den Arzt und Bestatter zu rufen, den Verstorbenen zu waschen und umzuziehen, das Zimmer aufzuräumen. All dies hat Zeit. Wichtig ist, den genauen Todeszeitpunkt zu notieren und dafür zu sorgen, dass der verstorbene Mensch in angemessener Weise versorgt wird, bevor nach ca. 1 h die Totenstarre eintritt. Bis dahin aber kann die begleitende Pflegekraft oder Freiwillige sich ganz beruhigt den Angehörigen widmen, schauen, was gerade notwendig ist: ein Glas Wasser, ein bergender Arm, ein Gebet, Gespräch oder Stille, Anwesenheit oder Verlassen des Zimmers. Und wer weiß: Möglicherweise muss sich auch der verstorbene Mensch zuerst an seinen veränderten Zustand gewöhnen, so dass auch ihm Ruhe gut tut.

Später sind die letzten pflegerischen Maßnahmen durchzuführen (► Kap. 18), oft helfen Angehörige gerne dabei mit und verabschieden sich damit in sehr intensiver Weise. Der Arzt ist zu benachrichtigen, dies muss aber nicht z. B. mitten in der Nacht

geschehen, sondern genügt am nächsten Morgen. Angehörige brauchen, sofern sie nicht schon zuvor alles geregelt haben, Unterstützung und Beratung bei der Auswahl eines Bestattungsdienstes und beim Erledigen aller anfallenden Formalitäten.

Sich bewusst zu verabschieden ist für Angehörige und für Mitarbeitende des Teams eine wichtige Voraussetzung, um Trauer für sich gut leben zu können und seelisch gesund zu bleiben. Es gibt unterschiedliche Abschiedsrituale (► Kap. 17) und Formen, die persönliche Trauer mit anderen zu teilen (► Kap. 20).

Im Hospiz werden Angehörige, soweit diese es wünschen, auch in der Zeit der Trauer weiter begleitet. Dies kann durch Telefonate geschehen, durch Briefe oder durch persönliche Begegnungen. Ziel ist es dabei, die Angehörigen zum einen spüren zu lassen, dass sie nicht alleine sind und der verstorbene Mensch nicht vergessen ist, zum anderen ergibt sich so am ehesten die Möglichkeit, Anzeichen komplizierter Trauer zu erkennen, die u. U. professioneller Hilfe bedarf.

9.2.7 Stabilisierung und Verbesserung des Zustands

Gelegentlich tritt bei Hospizpatienten ein Zustand der Stabilität und Verbesserung im Laufe des Aufenthaltes ein, der aufgrund des Befundes und der Prognose nicht vorhersehbar gewesen war. Dies ist einerseits Grund zur Freude – »Ich muss noch nicht sterben.«, »Mein Mann darf noch bei mir bleiben.« Andererseits stellt sich die Frage, ob in dieser Phase ein Verbleiben im Hospiz nötig und gerechtfertigt ist. Das heißt konkret, dass andere Möglichkeiten der Versorgung in Erwägung gezogen werden müssen, was meist ein sehr schmerzhafter und sogar kränkender Prozess für die Betroffenen ist. Die Vorstellung, zu Hause oder im Pflegeheim leben zu müssen, ohne die umfassende, 24 h gewährleistete, kompetente und zugewandte Pflege und Betreuung, ist für die meisten Patienten und Angehörigen nach den Erfahrungen im Hospiz sehr beängstigend. Immer wieder ist zu beobachten, dass so nach einer kurzen Phase der Stabilisierung die Erkrankung umso rascher fortschreitet und eine Entlassung oder Verlegung nicht mehr in Frage kommt. Ob dies mit der »drohenden« Entlassung zu tun hat – wir wissen es nicht.

9.2.8 Verlegung oder Entlassung eines Patienten

Die Verlegung eines Patienten in eine Pflegeeinrichtung oder die Entlassung nach Hause erfolgen nur, wenn die Pflege und Versorgung dort ausreichend zu organisieren ist und absehbar keine schwerwiegenden Probleme oder Symptome auftreten. Von Mitarbeitenden des ambulanten Bereichs wird die zukünftige psychosoziale Begleitung durch freiwillige Begleiter sichergestellt, die Leitung des stationären Bereichs sorgt für die Kontaktaufnahme mit dem Team der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), der Pflegeeinrichtung oder dem häuslichen Pflegedienst. Der Patient muss die Möglichkeit haben, die verantwortliche Person der Folgeeinrichtung oder des Pflegedienstes persönlich kennen zu lernen und sich ggf. Räumlichkeiten vor Ort anzuschauen. Der betreuende Arzt des Hospizes steht dem Hausarzt ggf. beratend zur Verfügung. Sämtliche zur Verfügung stehende Entlassberichte von früheren Klinikaufenthalten, Medikamentenplan, Pflegeplanung, aktueller Pflegebericht und andere wichtige Informationen werden zur Sicherung der Versorgung mitgegeben. Finanzielle Möglichkeiten des Patienten müssen bei der Verlegung in ein Pflegeheim oder nach Hause berücksichtigt und ggf. geklärt werden.

9.2.9 Rahmenbedingungen

Die **Rahmenvereinbarung für stationäre Hospize** (► Serviceteil) regelt neben den Anforderungen an das Personal auch die Ausstattung eines Hospizes – welche Pflegehilfsmittel, welcher medizinische Bedarf als Mindeststandard vorgehalten werden muss. Das **Heimgesetz** mit allen anhängigen Gesetzen ist eine weitere Grundlage für den Betrieb eines stationären Hospizes. Die **Heimbaumindestverordnung** gibt den baulichen Rahmen für ein stationäres Hospiz vor.

Im Hospiz wird im Schichtdienst gearbeitet. Das Dreischichtsystem gewährleistet eine kontinuierliche Anwesenheit von Fachkräften. Der für ein stationäres Hospiz notwendige Stellenschlüssel wird vielerorts diskutiert – eine Empfehlung der DHVP (Qualitätshandbuch Sorgsam) lautet, in kleineren Hospizen solle er 1:1,5 betragen, in größeren 1:1,2.

Die Kooperation mit den betreuenden Haus- und Fachärzten bedarf einer klaren und erfolgreichen Kommunikationsstruktur, um beispielsweise auch nachts und an Wochenenden sowie Feiertagen ärztliche Beratung über die verordnete Regel- und Bedarfsmedikation hinaus abrufen zu können. Wann und in welcher Form (Telefon, Fax, e-mail) Rezepte bestellt werden, auf welchem Wege und wie häufig sie eingelöst werden, wie die liefernde Apotheke die ausstehenden Beträge erhält und vieles mehr ist im organisatorischen Bereich zu klären. Meist verändert sich dies, wenn trotz bisheriger Regelung ein Defizit oder Missstand aufgetreten ist und die Beteiligten nach einer neuen Form der Verständigung suchen müssen. Das Ziel ist, jederzeit und kurzfristig die nötigen Anordnungen und Medikamente zur Verfügung zu haben, um z. B. bei Schmerzzuständen oder anderen, unvorhersehbaren Ereignissen rasch intervenieren zu können.

Pflegende und andere im Hospiz tätige Berufsgruppen bedürfen der eigenen, ständigen Reflexion und Supervision (► Kap. 12.1) sowie der Fähigkeit, in der dienstfreien Zeit sich so zu regenerieren, dass sie während der Dienstzeit präsent und zugewandt arbeiten können (► Kap. 12.2). Laufende interne und externe Fort- und Weiterbildung sollte vom Arbeitgeber nicht nur unterstützt, sondern gefordert werden.

Qualitätssicherung geschieht mittels Dokumentation, Fort- und Weiterbildungen, Teilnahme an Veranstaltungen und Arbeitskreisen sowie Mitgliedschaft in der zuständigen Landes-Arbeits-Gemeinschaft und darüber Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (► Serviceteil und ► Kap. 10).

9.2.10 Von der Theorie zur Praxis: Erfahrungsbericht eines Praktikanten

Michael Hornung

Sechs Monate Vorpraktikum im Hospiz, das bedeutet für mich vor allem intensiver Kontakt zu 58 schwer kranken und sterbenden Patienten sowie deren Angehörigen.

- 54 dieser Hospizgäste verstarben während meines Praktikums
- 51 davon starben im Hospiz, eine Patientin verließ das Hospiz und starb in einer betreuten Wohneinrichtung

- Eine Patientin verließ das Hospiz und starb im Krankenhaus
- Ein Patient ging nach Hause zurück und nahm die Sterbebeihilfe einer Schweizer Einrichtung in Anspruch
- Vier dieser Hospizgäste lebten noch zum Ende meines Praktikums

58 Menschen, 58 Einzelschicksale, keiner von ihnen lebte und starb wie ein anderer. So unterschiedlich die Menschen leben, so unterschiedlich sterben sie.

Um den Rahmen des Praktikums aufzuzeigen, sollen die äußeren Bedingungen kurz dargestellt werden:

Äußere Rahmenbedingungen

Während meines Praktikums war ich im **Schichtdienst** der Station eingesetzt:

- Frühdienst: 7–14:30 Uhr
- Zwischendienst: 8–16 Uhr
- Spätdienst: 13–21:15 Uhr

Die Übergaben der einzelnen Schichten dienen der Dienstabgabe und Koordination sowie als Möglichkeit des persönlichen Austausches von Eindrücken und Problemen, als Möglichkeit der Aussprache. Der Übergabe wird ganz bewusst ein entsprechend großer Zeitrahmen eingeräumt:

- 1. Übergabe: 8–8:30 Uhr
- 2. Übergabe: 13:15–14:15 Uhr
- 3. Übergabe: 20:45–21:15 Uhr

Der stationäre Bereich des Hospiz verfügt über neun Planstellen, die sich anteilmäßig auf die Pflegekräfte verteilen.

Eine siebenseitige Einarbeitungsmappe gab mir einen Überblick über die Arbeitsbereiche der Station. Durch die Dokumentation der mir gezeigten und erläuterten Aufgabenbereiche konnte ich Schritt für Schritt an Selbstständigkeit gewinnen und dabei dem Ziel des einheitlichen, fundierten Zusammenarbeitens näher kommen. So wurde per Unterschrift dokumentiert, wann und bei welcher Fachkraft ich einen Bereich gesehen, unter Anleitung durchgeführt und selbstständig durchgeführt habe. Auf diese Weise erfährt man die Fülle an Arbeitsbereichen der Station und bekommt dadurch einen fundierten Gesamteindruck, indem man sich nach Möglichkeit und Qualifikation einbringen kann. So wurde

darauf Wert gelegt, dass besonders bei der Versorgung der Patienten und der Verstorbenen nur nach Absprache oder in Zusammenarbeit mit der Pflegefachkraft gehandelt wurde. Auch das schriftlich festgehaltene Einverständnis zur Schweigepflicht ist Teil dieses Arbeitsverständnisses.

Durch diese, wie ich finde, sehr gelungene Einbindung und Wertschätzung auch berufsfremder Praktikanten wie ich, wird Engagement im Rahmen der beruflichen und gesetzlichen Qualifikation gefordert und gefördert.

Eine abwechslungsreiche und erfüllte Arbeitszeit im Hospiz wird dadurch sichergestellt.

Meine Tätigkeitsschwerpunkte lassen sich wie folgt gliedern:

- Mithilfe bei der Grund- und Behandlungspflege nach palliativen Gesichtspunkten
- Psychosoziale Betreuung von Patienten und Angehörigen
- Hauswirtschaftliche Aufgaben
- Dokumentation (Pflegeverlaufsberichte schreiben etc.)
- Mitgestaltung bei Abschiedsfeiern für Verstorbene

In monatlichen Dienstbesprechungen und Supervisionssitzungen sollen das eigene Handeln und Wissen reflektiert, überdacht und erweitert werden. Persönliche Probleme und Fragen können in vertrauensvoller Umgebung angesprochen werden.

Hierbei wird deutlich, dass Hospizarbeit in erster Linie Teamarbeit ist.

»Es gibt Geburt und Tod, dazwischen tanzt das bunte Leben« – persönliche Erfahrungen im Hospiz und außerhalb

Beim Schreiben dieses Abschlussberichts fiel es mir nicht leicht, die Fülle an Erwähnenswertem, die vielen intensiven Erlebnisse und Erfahrungen zu fassen, zu bündeln. Man kann es gar nicht. Man würde keinem der 58 individuellen Menschen gerecht werden und sich selbst auch nicht. Der Versuch, Vollständigkeit zu erlangen, würde in Selbsttäuschung enden. Jede abschließende, alles zu umfassen versuchende Meinung oder gar ein Gesamturteil überginge und verdränge die Ambivalenz der eigenen Eindrücke, Meinungen und auch Zweifel.

So habe ich mich entschieden, einzelne »Episoden« darzustellen, deren Aussagen für mein gewonnenes Verständnis von Leben und Tod

wichtig und prägend geworden sind und auch in mein persönliches Leben hineinwirken.

»Sterben in der Fremde, die schönste Zeit des Lebens« – Chancen und Grenzen eines Hospiz

Das Hospiz als Ort, an den man kommt, um dort die letzte Zeit seines Lebens zu verbringen, wird von den einzelnen Hospizgästen völlig unterschiedlich wahrgenommen. Meist spielen dabei die individuelle Lebenssituation des einzelnen Patienten, seine Wohnverhältnisse, die Beziehungen, in denen er lebte, und Ähnliches eine entscheidende Rolle. Zudem ist der Weg ins Hospiz für jeden mit anderen Erwartungen, Hoffnungen und Ängsten verbunden.

➤ Beispiel

So erinnere ich mich an einen aus dem ehemaligen Jugoslawien stammenden, etwa 70-jährigen Mann, der an Bauchspeicheldrüsenkrebs erkrankt war. Er lebte schon seit einiger Zeit in Deutschland, konnte aber dennoch nur wenig Deutsch verstehen und noch weniger sprechen. Seine nächsten Verwandten lebten im ehemaligen Jugoslawien. Seine Familie hatte wochenlang nichts mehr von ihm gehört. Erst nach einiger Zeit im Hospiz nahm er per Telefon Kontakt auf. Man war dort schon von seinem Tod ausgegangen. Eine gesellschaftlich isolierte Person, meint man. Er fühlte sich sehr wohl im Hospiz. Hier wurde er beachtet und geachtet. Hier war die Sprachbarriere zwar ein Problem, aber kein Grund, ihn zu missachten. Im Hospiz war er gut versorgt. Er genoss das gute Essen, den schönen Wintergarten, den netten und aufmerksamen Charakter der Kontakte, die er im Hospiz auch gerade zu mir als jungem Praktikanten und den beiden Zivis knüpfte. Für ihn war das Hospiz ein Ort, an dem er seine letzte Lebenszeit gut und gern zu verbringen schien. Ich denke, er spürte genau dieses dem Hospizgedanken so wichtige Engagement, den Menschen als Ganzes wahrzunehmen und nicht nur als sterbenskranken Patienten. Er nahm, so denke ich, wahr, dass er als schwer kranke und sterbende Person einen Wert hatte.

Ein Beispiel dafür, wie man im Hospiz Lebensqualität erhalten und fördern kann, egal in welchem Zustand man sich befindet.

➤ Beispiel

Ähnlich mag es einem an Bronchialkrebs erkrankten Mann gegangen sein, der 15 Jahre in einem Männerwohnheim für obdachlose Menschen verbrachte. Ich wunderte mich oft, mit welcher Dankbarkeit und Wärme er uns begegnete. Auch er war sehr auf uns junge Männer fixiert, lud uns ein, dass wir uns zu ihm setzen, Bier und Zigaretten mit ihm teilen sollten, das Einzige was er außer etwas Suppe zu sich nahm. Er erzählte viel aus seinem bewegten und erfahrungsreichen Leben, was mir deutlich machte, wie sehr er es genoss, im Hospiz so geachtet zu werden. Für ihn war die Zeit im Hospiz eine seiner schönsten, wenn nicht die schönste Zeit seines Lebens. Nicht unbedingt eine einfache, denn die wenigen Wochen im Hospiz können nicht die zerbrochenen Beziehungen, die vielen »verlorenen Jahre« zurückbringen, aber eine erfüllte Zeit.

Für andere war das Ankommen im Hospiz ein tiefer Schock.

➤ Beispiel

Ich erinnere mich lebhaft an einen Mann mittleren Alters, der an einem Karzinom im oberen Rachenbereich erkrankt war. Er lebte in einer glücklichen, von tiefer Liebe getragenen Beziehung zu seiner Frau. Sie hatten sich ihr gemeinsames Leben eingerichtet, sich zu Hause ein kleines Paradies geschaffen. Er war handwerklich sehr begabt und liebte seinen Garten und die vielen Tauben, die er züchtete. Er war sportlich sehr aktiv, lebte gesund. Er kam ins Hospiz, in ein kleines Zimmer, das nun gar nicht dem glich, was er gewohnt war. Er war schockiert und brach in Tränen aus. Aggressivität und Zorn uns Pflegenden gegenüber war die erste Reaktion. Doch nicht wir waren es, wie im Gespräch mit einer Schwester klar wurde, sondern der Krebs, gegen den sich seine Wut richtete. In den nächsten Tagen verwandelten er und seine Frau sein

kleines Zimmer zu einem wahren Schmuckstück. Ein Teppich wurde ausgelegt, die Wände wurden gestaltet, eigene Bettwäsche wurde mitgebracht und ab und zu konnte er auch seine Lieblingstaube in der Hand halten und streicheln. Es war schön mit anzusehen, wie er und seine Frau sich miteinander einlassen konnten auf das, was ihnen das Hospiz bieten konnte. So pflegten sie Kontakt zu den anderen Patienten, sie schufen sich ihre Privatsphäre und scheuten sich auch nicht, ihr Bedürfnis nach körperlicher Nähe zu stillen. Die Trauer und der Schmerz blieben, aber er und seine Frau konnten die Situation besser akzeptieren und lebten ihre Gefühle und Empfindungen ehrlich und offen, es war auch für sie eine erfüllte Zeit.

Zwei Beispiele dafür, was Hospiz leisten kann und wo seine Grenzen liegen. Ich denke, in beiden Fällen, die beispielhaft das Spektrum an Beziehungskonstellationen aufzeigen, konnte das Hospiz in einer liebevollen Umgebung, in Achtung und Aufmerksamkeit helfen, Klarheit zu schaffen, dazu beitragen, sich selbst gegenüber ehrlich zu sein, bewusst zu leben und dadurch ein Stück Ruhe und Frieden zu finden, vielleicht mit seinem Leben Frieden schließen zu können. Dafür kann Hospiz »Herberge« sein.

»Erschrockene Anrufer, ängstliches Verschweigen, liebevolles Begleiten« – Hospiz als Spiegel der Gesellschaft

In 6 Monaten Hospizarbeit erfährt man einiges darüber, wie in unserer Gesellschaft mit Sterben und Tod umgegangen wird: Erschreckendes, Erfreuliches und auch Kurioses. So hatte sich einmal eine Anruferin verwählt und war im Hospiz bei einem Patienten gelandet. Als ich abnahm und mich vorstellte kam mir ein entsetztes: »Um Gottes Willen, wo bin ich da gelandet!« entgegen. Für eine Reaktion blieb mir keine Zeit, die Anruferin legte sofort wieder auf.

Immer wieder auch wollten die Angehörigen ihren Lieben, die ins Hospiz kamen, verschweigen, was ein Hospiz ist, wohl aus der gut gemeinten Absicht heraus, sie oder ihn zu schützen. Spätestens dann, wenn der Patient wahrnimmt, dass jemand verstorben ist oder sich der eigene Zustand verschlechtert, bricht diese Schutzschicht. Oft sind Panik, Hilflosigkeit und Angst die erste Reaktionen, nicht zuletzt auch Misstrauen den Pflegenden gegenüber.

Beispiele dafür, wie Sterben und Tod immer noch gern verschwiegen werden, aus dem Bewusstsein verdrängt werden. Das dies kein gesunder, kein menschlicher Umgang mit diesem uns allen betreffenden Thema ist, wird spätestens dann deutlich, wenn der Tod eintritt und die Trauer bei den Angehörigen all das freilässt, was man bisher tapfer unterdrückt hat. All der Schmerz, die Angst, die Hilflosigkeit kommen dann zum Vorschein. Emotionen, in die man hätte versuchen können, ein Stück Klarheit zu bekommen in der Begleitung des Kranken und Sterbenden. Vorwürfe, Schuldzuweisungen gegen sich selbst erschweren den Trauerprozess noch mehr.

Die andere Seite:

➤ Beispiel

Eine 81-jährige, rüstige Ehefrau pflegt ihren an Prostatakrebs erkrankten Mann in liebevoller Hingabe bis zur Erschöpfung. Als sie es einfach nicht mehr schafft, entsteht der Kontakt zur Hospizleitung. Die in München lebende Tochter, selbst Mutter, ringt mit ihren Eltern um die richtige Entscheidung. Ist es das richtige, den Vater aus seiner vertrauten Umgebung ins Hospiz zu bringen, ist der Transport nicht zu beschwerlich? So gut es geht wird auch der schwer kranke Vater in die Entscheidung miteinbezogen. »Bist du einverstanden?« Keine einfache Entscheidung. Schließlich kam er ins Hospiz, die Ehefrau konnte unbesorgt mittags zu ihm kommen und ihre Aufmerksamkeit und Kraft auf das richten, was entscheidend war, ihren Mann im Sterben zu begleiten. Nachdem er gestorben war, konnte sie ruhigen Gewissens und dankbaren Herzens sagen: »Es war gut so.« In der folgenden Zeit kann und darf sie ihre Trauer zulassen, darf sie um den Tod ihres Mannes weinen. In emotionaler Klarheit, in innerem Frieden. Eine menschliche, angemessene Art mit dem Tod umzugehen.

Während meines Praktikums war dies leider meist die Ausnahme. Nicht die Trauer aus Liebe und Zuneigung, sondern ungeklärte Beziehungen, Neid und manchmal sogar tiefer Hass prägten oft die Situation.

Den Tod zu verdrängen, verschont uns nicht vor ihm. Hospiz – ein Spiegel unserer Gesellschaft.

»Das Leben ist zu kurz, um auf morgen zu warten« (Kübler-Ross) – Unerledigte Geschäfte

Die erwähnte Unklarheit in Beziehungen, Emotionen und verdrängte Ereignisse, die »unerledigten Geschäfte«, wie sie Elisabeth Kübler-Ross nannte, sind es oft, die eine Atmosphäre stören oder gar verhindern, in der Abschied möglich ist. Oft habe ich es in den 6 Monaten bemerkt, wie diese »unerledigten Geschäfte« Menschen daran hindern, loszulassen.

➤ Beispiel

Eine an Magenkrebs erkrankte Frau hatte vor langer Zeit einen Sohn geboren, der nur 20 min leben durfte. Sie hatte ihm den Namen Alexander gegeben. Mit ihrem Mann konnte sie nie darüber reden, aber dieser Verlust und ihr Kinderwunsch hatten sie stets beschäftigt und belastet. Es war eine unglaublich schwere und schmerzhaft Erfahrung für ihren Mann, damit konfrontiert zu werden. Aber es war nötig. Dasselbe Ehepaar hatte vor Jahren testamentarisch verfügt, anonym bestattet zu werden. In der letzten Phase ihres Lebens war es der sterbenden Frau jedoch wichtig geworden, ein »anständiges« Grab zu bekommen. Ihr Mann stellte sich stur und beschuldigte sie des Betrugs. Wie schwer fiel es ihm, offen mit seiner Frau zu reden, er »wand sich wie ein Wurm«, wich ständig aus, lenkte ab. Aber seine Frau starb erst, nachdem er ihr ein schönes Grab zugesichert hatte.

Ging es um das Grab? Nicht in erster Linie, denke ich. Eigentlich ging es darum, dass er das Sterben seiner Frau endlich als Realität wahrnahm, symbolisiert in dem Grab, und ihr mitteilte: Du darfst gehen. – Unerledigte Geschäfte.

»Ein Mensch sieht, was vor Augen ist« – Aspekte des Menschseins

Während der 6 Monate meines Praktikums im Hospiz lernte ich Krankheitsbilder kennen und die daran erkrankten Menschen, von denen ich mir keine Vorstellung machte. Krankheiten und deren Begleiterscheinungen, die mir gänzlich neue und prägende Aspekte des Menschseins zeigten, die mich mein Menschenbild von Grund auf hinterfragen und ein Stück weit neu definieren ließen. Krebser-

krankungen und Tochtergeschwülste (Metastasen), davon in allen nur vorstellbaren Körperregionen, was meine Vorstellungskraft weit überstieg und mich das damit verbundene Leid nur erahnen ließen. So erlebte ich Menschen mit Tumoren in Wirbelsäule und Knochen, was zur Folge hatte, dass ein Patient mit einem Rachenkarzinom und Halswirbelmetastasen seinen Kopf nicht nach unten bewegen oder nicken durfte, da er sich sonst »das Genick gebrochen hätte«, wie man so sagt. Durch den Tumor im Hals atmete er durch eine Trachealkanüle und konnte somit auch nicht sprechen. Was für eine enorm angespannte Situation! Ein anderer Mann war an Prostatakrebs erkrankt, hatte sehr ausgeprägte Ödeme der Hoden und Hautmetastasen im gesamten Leistenbereich, ein Anblick, den ich nicht vergessen werde.

➤ Beispiel

Der stetige Zerfall eines Menschen ließ sich bei einer Frau besonders deutlich und erschreckend beobachten, die an einer seltenen, genetisch bedingten Form der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit litt. Sie wusste, was sie erwartet, bereits ihre Mutter und ihre Schwester hatte sie durch diese Krankheit verloren, bei der, einfach formuliert, das Gehirn »wegfault« und entsprechend die geistigen und motorischen Funktionen versagen. Im Endstadium konnte sie nur noch unkontrolliert zuckend im Bett liegen.

Der wohl eindrücklichste und erschreckendste Anblick war zweifellos der einer 45-jährigen Frau, die an einem Zungengrundkarzinom erkrankt war. Diese sehr seltene Krebsart metastasiert meist nicht, führt also nicht zu einer Erkrankung anderer Körperregionen oder Organen, was bei vielen Erkrankten die Todesursache ist. Bei dieser Patientin konnte bei therapeutischen Bestrahlungen der Tumorkern nicht getroffen werden, er wuchs also weiter. Ausgehend vom Hals »fraß« er sich immer weiter durch das Körpergewebe, anfangend mit einer kleinen offenen Stelle am Kinn. Als sie ins Hospiz kam, waren bereits der komplette Unterkiefer und Teile des Oberkiefers »weggefressen«, es blieb nur eine grünlich



belegte, faulig riechende Schicht des dahinter liegenden Gewebes zurück. Wir Praktikanten und Zivis wurden vor diesem Anblick geschützt, doch nach einiger Zeit begann meine Vorstellung den Schilderungen der Pflegekräfte zu folgen, und ich wollte die Wunde einmal sehen, um meine Fantasie stoppen und damit umgehen zu können. Zu diesem Zeitpunkt war die Nasenwurzel bereits betroffen, ein Stück Oberkiefer war noch vorhanden. Diese Frau hatte einfach ein riesiges Loch im Gesicht, unvorstellbar und unbeschreiblich. Aber sie lebte. Ihr Mann kam jeden Tag zu Besuch, saß bei ihr und hielt ihre Hand. Er legte Wert darauf, dass sie ihr goldenes Fußkettchen trug und nett angezogen war, sie konnte ja nicht mehr reden. Er hatte es sich bewahrt, hinter diesem furchtbar entstellten Gesicht, dieser körperlichen Fassade, die Frau zu sehen, die er liebte.

Die Probleme, die die Verdauung bei so schwer kranken Menschen betrifft, waren mir bisher unbekannt. Menschen mit Verstopfung, die mit Einläufen abgeführt werden müssen. Menschen mit Kotsteinen, die im Darm zertrümmert werden müssen. Menschen mit einem Darmverschluss, der bewirkt, dass alles, was sie zu sich nehmen, bis zum Verschluss verdaut wird und dann schwallartig erbrochen wird. So betrat ich morgens das Zimmer einer Patientin, die eben ihren Magen- und Darminhalt als stinkende braune Brühe erbrach.

Meine Vorstellung von der Grenze des Menschlichen war durchbrochen worden. Der Mensch verliert seine Würde und Menschlichkeit nicht durch einen solch entstellten Körper, unter der »Oberfläche« ist sie nicht antastbar.

»...der Herr aber sieht das Herz an« (1. Sam. 16,7) – dem eigenen Menschsein auf der Spur

Wo finde ich mein eigenes Verständnis vom Wesen des Menschen, seinem Menschsein angesichts dieser Erfahrungen? Ich finde es nicht im Körper eines jungen, attraktiven, sportlichen Menschen, im Idealbild unserer Zeit, und ich verliere es auch nicht im verbrauchten Körper eines alten Menschen. »Forever young« ist nicht das Leitwort meines menschlichen Ideals, »alt und wertlos« genauso we-

nig. Ich finde es in der Gewissheit, dass wir alle in einem vergänglichen Körper geboren werden und in einem vergänglichen Körper diese Welt verlassen, als einzigartige und geliebte Geschöpfe jedoch in der Hand dessen geborgen sind, der uns und »unser Herz« schon kannte, bevor wir existierten.

»Jeder Hund wird besser behandelt und abgeknallt« – Zwischen Todeswunsch und Lebenslust

Elisabeth Kübler-Ross definierte in ihren »Interviews mit Sterbenden« fünf Phasen, die charakteristisch für die Zeit des Sterbenden sind. Wie ambivalent sich Menschen angesichts von Sterben und Tod verhalten, wie nah beieinander Todeswunsch und Lebenslust liegen, sollen zwei Beispiele zeigen.

➤ Beispiel

Ein etwa 65-jähriger, großer, kräftiger Mann war unheilbar an Prostatakrebs erkrankt, zudem entwickelte er eine Querschnittslähmung, er konnte nur noch seinen Oberkörper bewegen. Nur wenige Monate zuvor hatte er seine Frau verloren. Es überlagerten sich also Trauer um seine Frau und die Situation seiner eigenen Erkrankung. Tief verbittert und verletzt klagte er viel. Er hatte sich noch einige schöne Jahre des Ruhestands mit seiner Frau gewünscht, von seiner guten Rente hätten sie sich ein schönes Leben machen können. Wut auf das Fehlverhalten von Ärzten, die zu spät reagiert hätten, kam noch dazu. Dieser Mann hatte sich stets über seine Arbeit, sein Tun definiert, der Garten lag ihm sehr am Herzen. Nun, da er nicht mehr gehen konnte und bei vielem auf die Hilfe anderer angewiesen war, war das Leben für ihn nicht mehr lebenswert: »Jeder Hund wird besser behandelt und abgeknallt«, sagte er einmal.

Auch der 23-jährige Sohn, der ihn umsorgte, stellte für ihn keine Lebensmotivation mehr da. So erfuhr die Hospizleitung mehr durch Zufall, dass er sich in der Schweiz bei einer Organisation, die »Beihilfe zum Selbstmord« anbot, um einen Platz beworben hatte. Dort würde man ihm einen Medikamentencocktail aus Beruhigungsmitteln und Muskel entspannenden Wirkstoffen



anbieten. Sein Sohn musste die Formalitäten klären und die Bewerbungspapiere zur Post bringen. Welche Verantwortung lag in seinen Händen! Was ist in einer solchen Situation Aufgabe und Ziel verantwortlicher Hospizarbeit? Ihn mit allen Mitteln versuchen zu retten? Wo bleibt da der Hospizgedanke, jeden Menschen in seiner individuellen Situation zu achten und damit ernst zu nehmen, ihm in seiner Individualität auch die Entscheidungsfreiheit zu bewahren? Es geht darum, Menschen in diesen schwierigen Lebensphasen verantwortungsvoll zu begleiten, wie auch in den bereits beschriebenen Fällen einen Rahmen zu bieten, sich seiner Situation bewusst zu werden. Darin auch bisher verdrängte Aspekte, Gedanken und Emotionen zuzulassen, diesen Prozess zu unterstützen, darin liegt für mich verantwortungsvolle Begleitung im Sterben. So konnte man viel mit ihm lachen, er war dankbar und gestaltete seine Zeit im Hospiz, er machte es sich gemütlich und genoss seinen Aufenthalt, wie er auch offen zugab. Aber mit dieser gesundheitlichen Perspektive hatte es für ihn keinen Wert, keinen Sinn mehr, weiter zu leben. Das stand fest. Schließlich verließ er das Hospiz, kehrte zu sich nach Hause zurück und trat seine Reise in die Schweiz an. Todeswunsch und Lebenslust in einer grotesken Ambivalenz, der Todeswunsch überwog letztlich.

Eine andere Situation, in der die Lebenslust ungleich größer war, möchte ich kurz erwähnen:

➤ Beispiel

Eine Hochzeit fand im Hospiz statt. Ein Patient gab seiner langjährigen Lebensgefährtin das Ja-Wort, trotz der täglichen Verschlechterung seines Zustands. Darin kam ein unerschütterliches Ja zur Liebe seiner Frau und ein Ja dem Leben gegenüber zum Ausdruck. Ein schönes Fest im Wintergarten des Hospizes schloss sich an und es war ein schöner und erfüllter Tag – Todeswunsch und Lebenslust.

»Man sollte 4, 6, 8 Ohren haben und nur einen Mund« – Botschaften zwischen Leben und Tod

➤ Beispiel

Eine bisher zurückhaltende, ruhige Frau liegt tagelang mit geschlossenen Augen im Bett, reagiert auf Ansprache nur selten. Sie redet; laut und verständlich ruft sie immer wieder: »Ja«, »Nein«, »Jawohl«, »Hilf mir« und Ähnliches. Sie scheint in einer anderen Welt zu sein.

Sind dies Anzeichen des mentalen Abbaus, zunehmender Verlust hirnorganischer Funktionen, hadert und kämpft sie mit sich selbst oder befindet sie sich schon in einer anderen Ebene, ahnt sie den Tod und schaut über ihn hinaus? Man weiß es nicht. Als Begleitender steht man unwissend und doch neugierig und gespannt daneben. Ich denke, es sind beide Ebenen, die in solchen Situationen zum Tragen kommen. Zum einen der schwächer werdende Mensch, dessen Bewusstsein getrübt sein kann, zum anderen aber auch die Ebene einer anderen Welt. Zurückhaltung und vorsichtige Annäherung und Beurteilung sind in jedem Fall nötig. Wissen können wir nicht, was uns diese Botschaften zwischen Leben und Tod mitteilen wollen, aber wir dürfen uns ihnen öffnen, sie wahrnehmen, ihnen nachspüren.

➤ Beispiel

So hatte ein Patient ein »Gespür« dafür entwickelt, wann der Tod eines anderen Sterbenden kurz bevorstand. Daher sagt er einmal, am Morgen nachdem ein Patient ruhig und friedlich in der Nacht verstorben war, »was um Gottes Willen denn heute Nacht hier los gewesen sei?« Die Nachtschwester berichtete von einer ruhigen Nacht, der Tod des Patienten habe die Nachtruhe für die anderen nicht wahrnehmbar gestört, der Verstorbene hatte einfach aufgehört zu atmen.

»Würdiges Leben im Hospiz, Vegetieren im Heim« – Ethische Fragen

In einer menschlichen Atmosphäre Menschen im Sterben begleiten zu können, das habe ich im Laufe des Praktikums so wahrgenommen, stellt ein Privileg dar. Gesellschaftliche Realität ist es leider, dass die meisten Menschen im Krankenhaus oft allein und unbeachtet oder in Panik und Hektik sterben, Pflegende haben

oft nicht die Möglichkeit, sich ausreichend Zeit zu nehmen und Aufmerksamkeit zu geben.

Es ist ein Privileg, in der Atmosphäre eines Hospizes Abschied nehmen zu dürfen. Ungeachtet der gesellschaftlichen Anerkennung, die mir von vielen Menschen entgegengebracht wurde, stellten sich mir Fragen wie diese: Ob es nicht gerechter wäre, das Geld, das einem Hospiz zur Verfügung steht, dafür einzusetzen, Krankenhäuser und Palliativstationen zu unterstützen und so im Mittel eine Verbesserung der Gesamtsituation zu bewirken? Wie lässt es sich, weiter gedacht, begründen, einem Patienten eine sehr kostspielige intensivmedizinische Behandlung zu gewähren, während in anderen Bereichen Geld zu einer akzeptablen Grundversorgung fehlt? Ist der Intensivpatient mehr wert als der bettlägerige Pflegepatient? Es geht um die Frage der gerechten Verteilung der zur Verfügung stehenden Mittel.

Betroffenheit und Trauer

Im engen Kontakt, im Austausch mit Patienten ergeben sich Situationen, in denen die Beziehung eine persönliche Qualität gewinnt. Ich habe dies so erst wahrgenommen, nachdem ein mir lieb gewordener Patient, der auch mich mehr als Freund denn als Praktikant ansah, überraschend schnell verstorben war und zum ersten Mal die Grenze von der Betroffenheit zur Trauer überschritten war. Das Gefühl der Sicherheit im Umgang mit dem Tod, das ich nach einiger Zeit empfand, wich all den Empfindungen, die Angehörige empfinden, Trauer und Schmerz.

Susanne Kränzle, Stationsleiterin des Hospiz Stuttgart, sagte dazu in einem Vortrag: »Ich denke, die große Kunst in der Begleitung von Sterbenden ist, ihnen nahe zu sein, sich einfühlen zu können und sich gleichzeitig nicht an sie zu binden, denn der Verlust eines nahe stehenden Menschen ist so schwerwiegend, dass wir Begleiterinnen ihn nicht jeden Tag erleben und verkraften könnten.«

»Beim Tod ist es wie bei einer Geburt. Alle warten gespannt auf das Ereignis« – Im Schweigen spüren

In der letzten Woche meines Praktikums, als ich nichts Neues mehr erwartete, ergab sich die Situation, dass bei der Pflege eines an Prostatakrebs erkrankten Mannes die sog »Schnappatmung« einsetzte, ein Symptom für den nahenden Tod. Der Körper schnappt nach Luft, kann sie jedoch nicht mehr auf-

nehmen. Die Krankenschwester informierte sofort die Ehefrau, ich blieb bei ihm am Bett sitzen. Die letzten 15 min seines Lebens saß ich so an seinem Bett und hielt ihm die Hand. Immer langsamer und schwächer wurde der Atem, bis er schließlich ganz aussetzte, er war gestorben. Das einzige Mal, dass ich »hautnah« dabei war, als ein Mensch verstarb, es hatte sich vorher nie ergeben.

Die Schwester einer Patientin, deren ganze Familie mit Eltern und Kindern sie begleitete, sagte mir einmal: »Beim Tod ist es doch wie bei einer Geburt – alle warten gespannt auf das entscheidende Ereignis«. Ich denke, sie hatte Recht. An den Grenzen des Lebens im Schweigen in uns und den anderen hineinzuspüren, darin liegt eine tiefe, erfüllende Hoffnung für unser eigenes Leben. Wir werden geboren und sterben, das Leben aber geht weiter, auch wenn wir es einst verlassen müssen.

Literatur

-
- SORGSA – Qualitätshandbuch für Stationäre Hospize (2007)
BAG Hospiz, Dt. Caritasverband e.V., Diak. Werk der EKD e.V. (Hrsg.)
Allert, Bremer et. al (2005) Erfolgsjahre für Hospize – Forschungsergebnisse zu Qualität und Kosten (BAG Hg.)
Beyer, Sigrid (2008) Frauen und Sterben – Gender und Palliative Care, Lambertzs-Verlag
Voort, Annet van der (2005) Menschen im Hospiz, Herder

9.3 Tageshospiz

Christa Seeger

Ein Tageshospiz bietet Palliativpatienten die Möglichkeit, tagsüber außerhalb der gewohnten Umgebung, ähnlich wie bei einer Tagespflege, an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen. Schwer kranke und sterbende Menschen werden von einem Fahrdienst abgeholt und zurückgebracht. Das Angebot steht für einzelne oder mehrere Tage in der Woche bereit. Laut DHPV (2008) gibt es zwei Tageshospize in Deutschland (Belzig-Brandenburg, Dresden).

Das Tageshospiz ist häufig an eine stationäre Hospizeinrichtung angegliedert und stellt sich die Aufgabe der psychosozialen Betreuung und der palliativen, pflegerischen und medizinischen Versorgung. Das Tageshospiz bietet Menschen, die nicht auf ihre eigene Wohnung verzichten möchten, eine gute Möglichkeit der Entlastung, während des Tages außerhalb

zu leben, um dann den Abend und die Nacht wieder in der gewohnten Umgebung zu verbringen.

Das Tageshospiz bietet Begleitung, Behandlung und Beratung durch ein interdisziplinär arbeitendes Team mit Unterstützung von ehrenamtlich Begleitenden. Die verbleibende Lebenszeit wird im Austausch mit anderen Betroffenen und vielfältigen Angeboten der Auseinandersetzung z. B. Kunsttherapie, Musiktherapie, Beschäftigungstherapie etc. ver-

bracht. So entsteht Entlastung für Angehörige und Betroffene sowie eine bessere Lebensqualität durch eine ganzheitliche Betreuung und Versorgung. Die Betroffenen sollten noch eine relativ gute Mobilität und Transportfähigkeit haben. Bei Verschlechterung des Gesundheitszustands der Betroffenen ist eine Aufnahme in ein stationäres Hospiz oder eine Versorgung zu Hause über das ambulante Hospiz möglich, um dann zu Hause sterben zu können.

9.4 Kinderhospiz – Begleitung von schwer kranken Kindern und ihren Familien

Christine Ettwein-Friebs

In Kürze

»Ihr sagt: Der Umgang mit Kindern ermüdet uns. / Ihr habt recht. / Ihr sagt: Denn wir müssen zu ihrer Begriffswelt hinuntersteigen. / Hinuntersteigen, uns herabneigen, beugen, kleiner machen. Ihr irrt euch. / Nicht das ermüdet uns. / Sondern – dass wir zu ihren Gefühlen emporklimmen müssen. / Emporklimmen, uns ausstrecken, auf die Zehenspitzen stellen, hinlangen. / Um nicht zu verletzen.« (Janusz Korczak)

In unserer Zeit ist es ganz besonders dramatisch, wenn ein Kind schwer erkrankt und stirbt. Wir sind nicht (mehr) daran gewöhnt, wie es noch zu den Zeiten unserer Großeltern dazu gehörte, Kinder als an sich lebensbedrohte Wesen anzusehen. Die Kindheit ist heutzutage der Lebensabschnitt, in dem Menschen am seltensten sterben. Nur die Zeit direkt um die Geburt herum ist davon ausgenommen.

Umso schlimmer stellt es sich für eine Familie dar, wenn sie zu dieser Minderheit gehört. Oft trifft sie die Diagnose einer lebensbegrenzenden Krankheit völlig unerwartet. Es beginnt eine völlig neue Zeit, die einem permanenten Ausnahmezustand gleicht. In vielen Familien, die ich kennen gelernt habe, scheidet sich das Leben in die Zeit vor und nach der Diagnose. Das »neue« Leben ist oftmals davon geprägt, dass die fortschreitende Erkrankung einen neuen Lebensrhythmus diktiert, neue Kontakte nötig macht und das Zentrum der Familie zum kranken Kind und dessen Bedürfnissen hin verschiebt.

Von außen erlebt sich die Familie als doppelt isoliert: einmal durch die Ausnahmesituation, ein dauerhaft krankes Kind zu haben – häufig geht mit der Krankheit eine zunehmende Behinderung einher – zum anderen durch den drohenden Tod des Kindes. Eine prägende Erfahrung ist die, dass nur ganz wenige Verbindungen zu Freunden und Bekannten aus der »alten« in die »neue« Zeitrechnung mitkommen.

Und irgendwann ist es dann soweit, der nächste Zeitabschnitt beginnt. Das kranke Kind ist gestorben. Der Familie fehlt das Zentrum, viele Kontakte aus der Krankheitszeit – vor allem zu professionellen Helfenden – enden. Das ganze System ist erschüttert. Die Krankheit mag noch so lange gedauert haben, auf dieses Ereignis kann man sich nicht endgültig vorbereiten. Es bleibt die Trauer, die gelebt werden will.

In all diesen Zeitabschnitten bedarf es einfühlsamer Menschen, die der Familie zur Seite stehen. In den folgenden Abschnitten beleuchte ich einige Aspekte, auf die es dabei zu achten gilt.

9.4.1 Das kranke Kind

Wie im anfänglichen Zitat von Janusz Korczak geschrieben, geht es beim Umgang mit Kindern darum, andere Zuordnungen anzunehmen. Das gilt umso mehr bei schwer kranken Kindern. Eine wichtige Voraussetzung für einen gelungenen Kontakt ist, sich von der Vorstellung zu verabschieden, die oder der Erwachsene »weiß«, das Kind »weiß nicht«. Das trifft vielleicht auf manche Zusammenhänge zu, die ich hier als zweitrangig bezeichnen möchte. Alles Wesentliche und Wichtige weiß das Kind – oft besser als ein erwachsener Mensch. Die Aufgabe des Erwachsenen besteht nun darin zu hören und zu entschlüsseln, wie das Kind seine Weisheit mitteilt. Die beste Methode, die ich kenne, ist die, sich vom Kind erklären zu lassen, was es mit dem Gesagten meint. Das frage ich ganz oft und habe dabei schon häufig die Überraschung erlebt, dass ein Kind etwas ganz anderes ausdrückt als ich im ersten Moment verstanden habe. Gespräche mit Kindern werden so spannend wie eine Entdeckungsreise in ein unbekanntes Land. Das Kind spürt ganz genau, wie aufmerksam ich bin. Und mit dem Grad meiner Aufmerksamkeit zeige ich dem Kind meine Wertschätzung. Das ist eine wesentliche Voraussetzung für ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Kind und Erwachsenen. Auf dieser Basis kann viel *Wunderbares* (bare Wunder!) geschehen. Erwachsene können durch die Vermittlung eines Kindes mit tiefen Geheimnissen des Lebens in Kontakt kommen. Geheimnisse, die jede und jeder von uns kannte – denn wir waren alle schon einmal Kind –, aber im Laufe der Zeit vergessen hat.

Ich gehe davon aus, dass ein lebensbedrohlich erkranktes Kind um seinen Zustand weiß, auch wenn es dieses Wissen nicht in Worte fasst. Das ist die Grundlage, auf der ich dem Kind begegne. Ich muss dem Kind nichts »offenbaren«, sondern mich als Gesprächspartnerin zur Verfügung halten, wenn dem Kind danach ist, darüber zu sprechen. Das kommt meistens ganz unvermittelt, mitten im Spiel oder beim Haare kämmen. Eine kleine Sequenz zwischen Memory-Karten: »Werde ich im Himmel

wohl ein Engel?« Und schon wird die nächste Karte umgedreht. Es ist gar nicht schlimm für das Kind, wenn ich nicht gleich die »richtige« Antwort parat habe, ich kann gut sagen »darüber habe ich noch nicht nachgedacht«, ohne mein Gesicht zu verlieren. Es ist ohnehin viel wichtiger, dass solche Fragen das ausdrücken, womit das Kind sich gerade beschäftigt. Meistens hat es die Antwort auch schon überlegt und möchte einen Ort, wo es darüber sprechen kann. Dabei gilt die alte Volksweisheit »In der Kürze liegt die Würze«: genauso unvermittelt wie das Thema aufkam, kann es auch schon wieder vorbei sein und das Spiel oder das Haare kämmen nimmt seinen Fortgang.

Wie das kleine Beispiel zeigt, ist ein Faktor als vertrauensbildende Maßnahme ganz wichtig: Zeit. Wenn ich mit einem Kind in Kontakt kommen möchte, geht das nicht zwischen Tür und Angel. Ich bin gefordert, mich ganz auf die Begegnung einzulassen. Ein weiterer Faktor ist die Verlässlichkeit. Das Kind muss die Erfahrung machen, dass die Person, die sein Vertrauen genießen möchte, dessen auch wert ist. Eine Verabredung ist wichtig und muss ernst genommen werden. Wenn sie ausfällt, muss das dem Kind mitgeteilt und erklärt werden. Manchmal hilft es, dem Kind zur Überbrückung etwas vom Erwachsenen in Obhut zu geben, so eine Art Pfand, das garantiert, ich komme wieder. Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt. Und auch hier plädiere ich noch einmal dafür, dem Kind die Federführung zu überlassen und vertrauensvoll darauf einzugehen, was sich im Kontakt ergibt.

Wo das aufgrund des Zustands des Kindes nicht möglich ist, steht der oder die begleitende Erwachsene vor einer großen Herausforderung und ist in weitem Maß auf das eigene Gefühl angewiesen. Meistens wird relativ bald deutlich, was dem Kind gefällt oder nicht. Es gilt hier in besonderer Weise auf Behutsamkeit zu achten und ganz aufmerksam an den nicht sprachlichen Äußerungen des Kindes abzulesen, ob etwas als angenehm oder unangenehm empfunden wird. Gerade in dieser Situation staune ich oft, über wie viel mehr Kommunikationsformen als allein die Sprache der Mensch verfügt!

! Ganz wichtig im Umgang mit Kindern ist Aufrichtigkeit. In manchen Situationen ist ein schlichtes »Das weiß ich nicht« besser als jede noch so schlaue Antwort.

Und zur Aufrichtigkeit gehört auch eine gute Selbsteinschätzung. Es ist falsch verstandene Zurückhaltung, wenn ein Erwachsener nicht sagt, dass er einen schlechten Tag hat. Manchmal ist gerade dies der Ausgangspunkt für ein tiefes Gespräch, weil das Kind damit sozusagen die »Erlaubnis« bekommt, über seine »schlechten Tage« zu sprechen.

Die Art und Weise, wie mit dem Kind gesprochen wird, ist natürlich immer auch von seinem Alter und seinem Entwicklungsstand abhängig. Es hat sich allerdings bewährt, so einfach wie möglich zu sprechen und Worte mit Zeichen zu kombinieren. Wenn ein Kind z. B. über Bauchschmerzen klagt, kann eine erwachsene Person die Hand ein Weilchen ruhig auf den Bauch des Kindes (mit dessen Erlaubnis) legen. Oder bei der Begrüßung und beim Abschied entwickelt sich ein Ritual mit immer gleichen Gesten. Der Besuch bekommt dadurch einen Rahmen, der Sicherheit und Geborgenheit vermittelt.

9.4.2 Geschwisterkinder

Was ich über den Umgang mit dem kranken Kind geschrieben habe, gilt in gleicher Form auch für den mit Geschwisterkindern. Auch bei ihnen muss zunächst eine Vertrauensbasis erreicht werden, bevor sie das Geheimnis ihres Lebens mit Erwachsenen teilen. Und sie haben viel zu teilen, denn oft rücken sie in der Aufmerksamkeit der Familie in das zweite Glied. Das kranke Kind ist zum Dreh- und Angelpunkt in der Familie geworden, und viele Geschwisterkinder verhalten sich instinktiv so, als wollten sie »verschwinden«. Es geht nicht darum, mit dem kranken Geschwisterkind um die Aufmerksamkeit der Eltern zu kämpfen, das scheint sich von selbst zu verbieten. Und so geraten sie in den Hintergrund und sind gezwungen, sich viele Erfahrungen selbst zu erklären. Geschwisterkinder reifen seelisch oft schneller als ihre Altersgenossen, was sie zusätzlich isoliert – dabei möchte jedes Kind genau so gerne ganz normal wie etwas ganz Besonderes sein. Geschwisterkinder haben oft keine Wahl, sie sind nur etwas Besonderes – und das ist noch nicht einmal besonders toll, sondern besonders schwer.

In diesem Zusammenhang bekommt die Aufmerksamkeit, die einem Geschwisterkind gezeigt wird, eine besondere Bedeutung. Es macht in der Regel die Erfahrung, dass Erwachsene zum kranken

Kind zu Besuch kommen. Wenn nun das Geschwisterkind besucht wird, erfährt es Aufmerksamkeit. Gepaart mit Verlässlichkeit und Wertschätzung ist der Boden bereitet, in die Welt eines kleinen Menschen aufgenommen zu werden, der viel zu teilen – mit-zu-teilen – hat.

Ich habe es als ein Geschenk empfunden, wenn ein Geschwisterkind sich geöffnet hat und wir gemeinsam auf die Suche gegangen sind, was das Leben lebenswert macht. Manchmal erscheint es diesen Kindern nämlich so, als ob nur Kranksein Vorteile bringt: Zeit und Zuwendung der Eltern, Geschenke, Besuche, Ausflüge (auch wenn diese darin bestehen, in die Klinik zu fahren) und so manches andere. Es kann sein, dass ein Kind sich das Familienleben so erklärt und sich wünscht, auch krank zu sein. Diese Realität lässt sich nicht einfach wegre-den. Es ist nötig, dass Erwachsene zunächst einmal akzeptieren, wie das Geschwisterkind empfindet. Im Laufe einer Beziehung ist es dann allerdings möglich, das Schöne im Leben zu entdecken. Ist die eine Seite der Realität erst einmal akzeptiert, öffnet das den Blick für die Kehrseite: welche Vorteile es hat, nicht krank zu sein.

9.4.3 Jugendliche

Die Altersgruppe der über 14-Jährigen ist noch wenig erforscht. Das liegt zum großen Teil daran, dass sie sich nicht anbieten. Die Zeit der Pubertät ist davon geprägt, dass Jugendliche sich eher zurückziehen. Kommunikation und Rückhalt erfahren sie zunehmend in der Gruppe Gleichaltriger und nicht mehr so stark im familiären Umfeld. Die Auseinandersetzung mit sich und der Welt geschieht weniger mit Erwachsenen als mit Freundinnen oder Freunden.

Wenn in diese Zeit eine besondere Belastung hinzukommt, wie eine eigene Erkrankung oder die eines Geschwisterkindes, so verstärkt das die Verunsicherung des Jugendlichen. In diesem Alter kommt Lehrern eine besondere Verantwortung zu, denn sie sind im Alltag nah an den Jugendlichen.

Vor kurzem habe ich die überraschende Erfahrung gemacht, dass Jugendliche unaufgefordert Bilder zu ihren Vorstellungen von Leben und Tod gemalt haben, weil gerade Papier und Buntstifte zur Hand waren, als sie mit Fragen zu Sterben und Tod konfrontiert wurden. Es sind scheinbar auch hier die einfachen Dinge, die »Räume« öffnen, wenn die Zeit dazu reif ist. Die Unsicherheit der Erwach-

senen ist das größere Problem im Umgang mit Jugendlichen.

Es gibt gute Erfahrungen mit speziellen Chatrooms im Internet für trauernde Jugendliche oder mit Gruppenangeboten für Jugendliche und jugendliche Geschwisterkinder. In diesen Gruppen treffen sich die, die vergleichbare Lebensumstände haben. Dabei geht es nicht pausenlos thematisch um Trauer oder kranke oder behinderte Geschwisterkinder. Die Teilnehmenden wissen, dass sie alle ähnliche Erfahrungen haben. Das bildet ein ganz besonderes Fundament für den Austausch untereinander in der Pause oder in einer Nische während des Programms. Es tut einfach gut zu erleben, dass man nicht allein auf weiter Flur mit dieser Last lebt. Jugendliche brauchen diese Erfahrung nicht auf Dauer, von Zeit zu Zeit erlebt, hilft es, Durststrecken zu überwinden.

Tipps

<http://www.alles-ist-anders.de>

<http://www.geschwisterkinder.de>

9.4.4 Eltern

Eine Familie ist ein lebendiges System, das sich laufend den Veränderungen anpasst. Im normalen Alltag geschieht das meist ohne sehr aufzufallen: die Kinder wachsen, entwickeln neue Bedürfnisse, die Beziehungen untereinander verändern sich. Ich vergleiche dieses Prinzip gerne mit einem Puzzle, das sich innerhalb eines festen Rahmens ständig verändert.

Sobald eine Familie sich der Diagnose stellen muss, dass ein Kind lebensbedrohlich erkrankt ist, bricht das System zusammen. So als ob man das Puzzle nimmt und es aus dem Rahmen kippt. Alles kommt durcheinander, es gibt keinen Halt mehr, auf jeder Ebene herrscht Chaos.

Die Eltern, die im normalen Alltag als Garanten für den Rahmen stehen, die Versorgung und den Rhythmus gewährleisten, stehen nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr zur Verfügung. Sie sind emotional so belastet, dass sie sich selbst »nicht mehr wieder erkennen«. Kleinigkeiten, über die man vorher nur gelacht hat, werden zum Auslöser für Krisen. Ansprüche von innen und außen werden als unüberwindliche Hürde erlebt: die Stimmen in Vater oder Mutter fordern: »Das hast du doch

immer hingekriegt, warum jetzt nicht?!«; Stimmen aus der eigenen Kindheit: »Jetzt reiß dich doch zusammen!«; Ansprüche von außen, die fordern, dass man funktionieren müsse usw. Übrig bleibt im besten Fall genau das, dass die Eltern funktionieren. Für Gefühle bleibt kein Raum.

Dabei ist das Funktionieren zunächst ein stabilisierendes Verhalten: wenn alles aus dem Rahmen fällt, klammert man sich an das, was (noch) funktioniert. Die fehlenden Emotionen werden erst im Lauf der Zeit zum Problem, wenn sich zwischen den Eheleuten und in der Familie Kälte ausbreitet. Dann wird deutlich, dass jede Funktion ihren Sinn aus der »emotionalen Unterfütterung« gewinnt: ich schmiere dir ein Frühstücksbrot, weil ich um dein Wohl besorgt bin; ich höre dir zu, weil ich Anteil an dir nehme. Aus so vielen Zeichen füttert sich das Vertrauen in Beziehung, ins Leben, und gibt dem Verhalten einen Sinn. Wenn zwischen Menschen Kälte herrscht, kann sich die Ressource Vertrauen nicht erneuern, und das ganze Leben wird unerträglich. Darum ist es wichtig, dass die Erwachsenen in einer Familie, die vom Sterben eines Kindes betroffen ist, die Möglichkeit haben, Gefühlen Raum zu geben. Aus Angst vor den »negativen« Gefühlen wie Schmerz und Hoffnungslosigkeit werden Gefühle oft völlig ausgeblendet. Da aber alle Gefühle gemeinsam wie in einem großen Topf in unserem Inneren sitzen, verschließt ein Deckel eben alle Gefühle. Dann freue ich mich nicht mehr, weil ich auch nicht mehr traurig bin.

Zwischen Vater und Mutter besteht oft eine unausgesprochene Erwartung, den gemeinsamen Schicksalsschlag mit dem gemeinsamen Kind auch gemeinsam zu bestehen. Und dann dieses Gefühl, so unendlich weit voneinander entfernt zu sein... Keine Kraft zu haben für sich selbst, geschweige denn für den anderen. »Was ist nur mit uns passiert?«, fragen sie sich. Dabei handelt es sich um dieses Erstarrungsphänomen. Und wenn es möglich ist, die Erstarrung wahrzunehmen, ist das schon der erste wichtige Schritt für ein Miteinander. Miteinander ist nicht gleichbedeutend mit gemeinsam, denn ein Mann und eine Frau gehen mit der gleichen Situation anders um. Es gibt geschlechterbedingte Bewältigungsstrategien, die oft sogar gegenteilig sind: was dem Mann gut tut und hilft, ist für die Frau völlig unverständlich – und umgekehrt. Im Miteinander ist es gut, voneinander

die Strategien zu erfahren, ohne automatisch zu erwarten, dass der oder die andere daraus Schlüsse ziehen muss. Zunächst geht es nur um das Mitteilen, das miteinander-teilen.

In einer Krisensituation ist es für Betroffene sehr schwer, alleine mit der Kälte und ihren Folgen zurecht zu kommen. Und es ist keine Schande, sich Hilfe zu holen (Bei einer schlimmen körperlichen Erkältung gehe ich zum Arzt). Zur Unterstützung ist es möglich, Ehe- und Lebensberatungsstellen anzufragen, häufig bieten Kliniken Eltern psychologische Beratung an oder sie finden im Kinderhospiz einen Ansprechpartner.

9.4.5 Zeit der Trauer

Vieles von dem bisher Gesagten trifft auch auf die Zeit nach dem Tod, die Trauer, zu. Eine Erfahrung ist mir dabei sehr wichtig: der Schmerz und die Traurigkeit, die der Tod mit sich bringt, kommen immer. Es ist nicht möglich, sich auf den Tod eines geliebten Menschen so vorzubereiten, dass sein Tod nicht mehr schrecklich weh tut (► Kap. 20).

9.4.6 Begleitung auf einem schweren Abschnitt des Lebensweges

Ein Kinderhospiz dient der Unterstützung von Familien, in denen ein Kind lebt, das eine Krankheit hat, die nicht heilbar ist und die Lebenserwartung deutlich verkürzt, die also erwarten lässt, dass das Kind noch vor dem Erwachsenwerden stirbt.

Es gibt zwei verschiedene Angebote: das stationäre und das ambulante Kinderhospiz. Ein stationäres Kinderhospiz ist ein Haus, das das kranke Kind und seine Familie aufnimmt. Dort erfährt die Familie nicht erst in der letzten Lebensphase des kranken Kindes Entlastung. Jede Familie kann zur Erholung einen Aufenthalt im stationären Kinderhospiz erleben. Das dient u. a. dazu, das Haus und die Mitarbeitenden kennen zu lernen, um dann bei Bedarf auch zum Sterben dort hinzufahren.

In Deutschland gibt es zurzeit sieben stationäre Kinderhospize: in Olpe, Wiesbaden, Gelsenkirchen, Syke bei Bremen, Berlin, Hamburg und Düsseldorf.

Das ambulante Kinderhospiz unterstützt Familien in ihrem Alltag zu Hause.

► Beispiel

Bernd und seine Familie

Bernd ist 7 Jahre alt. Seit seiner Geburt leidet er an Krampfanfällen, die kein bekanntes Medikament verhindern kann. Durch die Krankheit ist Bernd schwer mehrfach behindert. Sein Gesundheitszustand ist sehr labil, er hat oft Lungenentzündungen und verbringt lange Zeitabschnitte seines Lebens im Krankenhaus. Seine Erkrankung lässt erwarten, dass Bernd nicht mehr sehr lange leben wird.

Bernd hat eine Mutter, einen Vater und einen kleinen Bruder. Die ganze Familie erlebt die Sorge um Bernd und seine Bedürfnisse als Zentrum, um das das Familienleben kreist. Das ist schon viele Jahre so, aber in letzter Zeit wird deutlich, dass er immer mehr und schneller abbaut. Die Krankenhausaufenthalte häufen sich, und Bernd erholt sich nicht mehr so schnell. Es ist nicht mehr zu übersehen: Bernds letzter Lebensabschnitt ist gekommen.

In dieser Situation werden Bernds Eltern von Mitarbeiterinnen aus der Kinderklinik auf das Angebot des Kinderhospizes aufmerksam gemacht. Nach einiger Bedenkzeit nehmen die Eltern Kontakt zur hauptamtlichen Mitarbeiterin, der Koordinatorin auf. Sie vereinbaren einen Besuch, um sich kennen zu lernen. Beim ersten Gespräch wird deutlich, dass Bernd sehr gut versorgt ist. Er hat viel Zuwendung durch die Eltern, seinen Bruder, die häusliche Kinderkrankenpflege, die täglich zu ihm kommt und durch Verwandte und Freunde, die ihn besuchen. Bernds Eltern möchten so viel Zeit wie möglich mit ihm verbringen, da sie wissen, dass er nicht mehr lange leben wird. Jede Stunde ist kostbar. Der 5-jährige Bruder, der immer schon mit seinen Bedürfnissen zurückgesteckt hat, kommt noch weniger zum Zuge. Schnell werden sich die Eltern und die Koordinatorin darüber einig, dass zunächst der Bruder vom Kinderhospiz begleitet werden soll. Dafür kommt eine der gut ausgebildeten Freiwilligen regelmäßig zu Bernds Bruder, baut ein Vertrauensverhältnis zu ihm auf und steht ihm und seinen Bedürfnissen zur Verfügung. Das entlastet die Eltern, denen bewusst ist, dass der kleine Bruder nicht all die Zuwendung bekommt, die sie ihm gerne



geben möchten, es aber in diesem Stadium der Krankheit nicht schaffen.

In der Folge übernimmt die Freiwillige den unmittelbaren Kontakt zur Familie, mit der Koordinatorin werden gemeinsame Besprechungen in größeren zeitlichen Abständen vereinbart, bei denen überprüft wird, ob für alle Beteiligten die Umstände der Begleitung stimmen. Die Koordinatorin stellt den Kontakt zur Freiwilligen her, die verlässlich und regelmäßig ein- bis zweimal in der Woche Bernds kleinen Bruder besucht. Bei den gemeinsamen Besprechungen stellt sich nach kurzer Zeit heraus, dass die Mutter die Besuche der Freiwilligen so entlastend erlebt, weil sie die eine oder andere Not »zwischen Tür und Angel« erzählen kann, dass sie sich auch eine Freiwillige wünscht. Der Mutter ist deutlich geworden, dass sie gar nicht auf die Idee gekommen wäre, eine Gesprächspartnerin zu suchen. Erst durch die gute Erfahrung mit der Begleiterin ihres Sohnes kann sie sich erlauben, ein wenig an sich zu denken.

Begleitende des Kinderhospizes bringen die Bereitschaft mit, das Thema Sterben und Tod nicht zu verschweigen. Niemand muss darüber reden, aber jede und jeder kann mit ihm oder ihr über das Sterben und den Tod sprechen. Allein diese Tatsache entspannt oft schon den Umgang in der Familie. Das wird auch bei Bernds Bruder deutlich, nachdem er mit seiner Begleiterin vertraut geworden ist. Er traut sich immer weiter aus seinem Schneckenhaus heraus, und aus dem schüchternen kleinen Knaben wird ein munterer 5-Jähriger, der sich für die unterschiedlichsten Dinge interessiert. Diese Entwicklung mitzuerleben ist auch für die freiwillige Begleiterin ein Geschenk.

Nach einiger Zeit besuchen Bernds Bruder und die Freiwillige ein Naturkundemuseum. Sie schauen sich Mammuts an. Es gibt die Nachbildungen von zwei Mammuts in Lebensgröße, eines kleinen Mammuts und einen Gipsabdruck eines originalen Mammutskeletts. Der 5-Jährige assoziiert sofort: »Das sind Mama, Papa und das Kind; und das Kleine (im Gipsabdruck) ist tot.« Nicht lange danach geht es Bernd so schlecht, dass er im Sterben liegt. Es scheint geradezu, als hätte sein Bruder beim Besuch im Museum

mehr »gesehen« als nur die Mammuts. Es ist möglich, in der Familie und auch gemeinsam mit Bernd und seinem Bruder über das Sterben zu sprechen. In aller Traurigkeit, die dadurch ausgelöst wird, empfinden die Erwachsenen es auch als tröstlich, diese Erfahrungen zu teilen. Kurz vor Bernds Tod ist die Freiwillige häufiger in der Familie. Sie ist einfach da: zum Zuhören, Reden, Schweigen, Tee kochen. In Absprache mit den Eltern begleitet sie Bernds Bruder in den Kindergarten und erzählt den Erzieherinnen von Bernds bevorstehendem Tod. Die Erzieherinnen sind sehr betroffen und fühlen sich hilflos. Die Freiwillige empfiehlt ihnen, sich beraten zu lassen, wie mit dieser Situation am besten umzugehen ist. Jedem Kindergarten steht eine Fachberatung zur Verfügung. Auch die Koordinatorin des Kinderhospizes kann entsprechende Beratungen vermitteln oder selbst durchführen.

9.4.7 Wenn ein Kind stirbt

Bernd ist gestorben. Mitten in der Nacht, in einem Moment, in dem er ganz alleine war. Als die Mutter in sein Zimmer zurückkommt, liegt er ganz friedlich da und atmet nicht mehr. Sie weckt ihren Mann und zündet eine Kerze an. Gemeinsam sitzen sie am Bett und können es noch gar nicht fassen.

Am nächsten Morgen rufen sie einen Arzt und den Bestatter. Die Kinderkrankenschwester kommt zum letzten Mal in ihrem dienstlichen Auftrag. Der Abschied wird vorbereitet. Es gibt eine kleine Feier zu Hause, an der auch die Freiwilligen teilnehmen. Mama und Papa sind zu traurig, um Bernds Bruder geduldig zuzuhören. Es ist daher gut, dass er jetzt jemanden hat, der auf seine vielen Fragen antwortet, wenn er ein Nutellabrot möchte. Darf man Hunger haben, wenn gerade der große Bruder gestorben ist?

Bernds Eltern haben individuelle Vorstellungen von der Beerdigung. Sie sind unsicher, ob sie umgesetzt werden können. Sie rufen die Koordinatorin im Kinderhospiz an, um sich zu erkundigen. Gemeinsam mit dem Bestatter und dem Pfarrer, der die Beerdigung durchführen wird, entwickeln Eltern, Bruder und Mitarbeiter des Kinderhospizes eine Feier, die genau zu Bernd und seiner Familie passt.



9.4.8 Trauerprozess

Nach der Beerdigung spürt die Familie deutlich, wie leer ihr Leben geworden ist: Menschen, die wie selbstverständlich dazugehört haben, weil sie zu Bernd gehörten, kommen nicht mehr oft. Die häusliche Kinderkrankenpflege hat keinen Auftrag mehr. Begegnungen in der Klinik fallen weg.

Eine verlässliche Größe, die bleibt, sind die Freiwilligen vom Kinderhospiz. Ihr Auftrag erstreckt sich über das Trauerjahr. Sie sind weiterhin für Bernds Bruder und seine Mutter da. Sie erleben mit, welche Schritte die Familienmitglieder unternehmen, um wieder ein neues Gleichgewicht in ihr Miteinander zu bekommen. Wie schwer die Spannung auszuhalten ist, wenn Vater und Mutter zwar um den gleichen Menschen trauern und dabei doch ganz unterschiedliche Wege beschreiten. Und welche neuen Erfahrungen Bernds kleiner Bruder macht. »Wenn ich gewusst hätte, wie gut ihr uns tut, hätte ich mich schon viel früher ans Kinderhospiz gewendet«, sagt Bernds Mutter in einem Gespräch, als sie noch einmal die Begleitungszeit Revue passieren lässt.

An dieser klassischen Kinderhospizbegleitung wird einiges von dem deutlich, was die Arbeit ausmacht. Ich möchte einige Grundsätze zusammenfassen. Bernds Mutter hat Recht mit ihrer Schlussbemerkung: Kinderhospizbegleitung kann nicht früh genug anfangen. Im Idealfall erhält eine Familie den Hinweis auf die Unterstützung durch das Kinderhospiz mit der Diagnoseeröffnung. Es ist natürlich jederzeit möglich, auf das Angebot des Kinderhospizes zurückzugreifen. Doch je eher das geschieht, umso mehr Zeit ist da, um mit der Familie Möglichkeiten zu finden, unterwegs Zeit für sich zu haben und für alles, was die Familie stabilisiert, was Kraft gibt für die nächste Etappe. Je länger die Zeit ist, sich mit dem möglichen Tod auseinander zu setzen, umso »schonender« geht das. Es ist Zeit da, um sich im Umfang der Auseinandersetzung an dem zu orientieren, was die Seele gerade verkraftet.

Das Kinderhospiz ist für die ganze Familie da, wobei der Begriff »Familie« ganz weit interpretiert wird und das kranke Kind sowie alle Menschen in seinem Umfeld meint: Eltern, Geschwister, Großeltern, Verwandte, Freunde und Nachbarn u. v. m.

Die Säule der Familienbegleitungen sind gut ausgebildete und individuell begleitete Freiwillige, die die Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit, die eine Familie in dieser Situation braucht, gewährleisten. Das Kinderhospiz ist für Trauernde da, Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Auch wenn sie vor dem Tod keinen Kontakt zu diesem Dienst hatten, können sie sich mit allen Fragen und dem Wunsch nach einer Trauerbegleitung ans Kinderhospiz wenden und finden dort qualifizierte Hilfe. Das Kinderhospiz versteht sich als ein vernetzender Dienst. Es geht nicht darum, andere Hilfen zu ersetzen, sondern die Verbindungen untereinander herzustellen und zu stärken, um das Wohl des kranken Kindes und seiner Familie zu fördern. Alle Einrichtungen, die mit Kindern zu tun haben und von einem Todesfall betroffen sind, haben die Möglichkeit, sich im Kinderhospiz Rat und Hilfe zu holen. Dabei wird – wie auch in den Familien – situationsbezogen gearbeitet. Nicht zuletzt versteht sich das Kinderhospiz als Anwalt der Betroffenen in der Gesellschaft, indem es in der Öffentlichkeit Aufmerksamkeit weckt und ermutigt, Familien, die dieses Schicksal tragen müssen, nicht zu isolieren.

In der Kinderhospizarbeit geht es um das Leben in seiner ganzen Fülle, bunt und vielfältig, traurig und fröhlich. Gerade dadurch, dass der Lebensradius eingeschränkt ist, erfahren wir etwas vom Geheimnis des Lebens in komprimierter Form.

Von wem könnten Erwachsene das besser lernen als von einem Kind?

Literatur

- Baum H (2002) Ist Oma jetzt im Himmel? Vom Umgang mit Tod und Traurigkeit. Kösel, München
- Bobzin D (2004) Das behalt ich mir, kranke Kinder seelsorgerlich begleiten, Gütersloher Verlagshaus
- Ennulat G (2003) Kinder trauern anders. Wie wir sie einfühlsam und richtig begleiten. Herder, Freiburg
- Student JC (2005) Im Himmel welken keine Blumen, Kinder begegnen dem Tod. Herder, Freiburg

9.5 Krankenhaus

Christa Seeger

- ! Das Krankenhaus ist nicht nur Ort des Gesundwerdens, sondern auch der zahlenmäßig größte Ort des Sterbens. Die Hälfte der sterbenden Menschen unserer Gesellschaft verstirbt im Krankenhaus (ca. 50%, ► Sektion I).

Das werden auch die neuen gesetzlichen Veränderungen der Fallpauschalen (DRG = Diagnosis Related Groups = pauschalisierte Aufwandskategorien), die seit 2004 in den Krankenhäusern eingeführt sind, nicht völlig verändern können. Eine schnellere Entlassung schwerpunktmäßig nach zu Hause wird angestrebt. Das heißt gleichzeitig auch eine schnellere Entlassung in die Pflegeeinrichtungen, Übergangspflegen oder in ein stationäres Hospiz. Diese Veränderung ist in Ansätzen spürbar, wenn sich der Patient in der terminalen Phase befindet. Die Entwicklung soll immer mehr dahingehen, dass immer weniger Menschen, sofern es ein Transport und eine Zurückverlegung für die verbleibende Lebenszeit noch erlauben, nicht mehr zum Sterben in einem Krankenhaus bleiben. Austherapiert – mit dieser Diagnose wird es in Zukunft, so schnell wie es manchmal ins Krankenhaus geht, bei Menschen, die z. B. nicht mehr essen oder trinken können, sich eigentlich in einem Sterbeprozess befinden, immer schneller aus dem Krankenhaus herausgehen. Das Problem des Sterbens wird zurückverlagert und die Voraussetzungen für eine palliative Versorgung im ambulanten wie im stationären Bereich der Altenpflege sind noch sehr ausbaufähig.

Fragen und Probleme:

- Wie sieht die weitere Versorgung einer Frau, die nur noch 35 kg wiegt, außerhalb des Krankenhauses aus?
- Welcher Pflegedienst ist auf eine palliative Versorgung eingerichtet?
- Wird das Tablett mit dem bestellten Menü vom Essenszubringerdienst oder der hauswirtschaftlichen Versorgung im stationären Bereich eines Pflegeheimes unberührt wieder mitgenommen?
- Ist eine Magensonde die Lösung, wenn das Leben zu Ende geht, damit beim Pflegepersonal

wertvolle Zeit eingespart werden kann (die beim »Essen geben« verbraucht wird)?

- Wer hat die Zeit und die palliativen Kenntnisse, um Menschen in der terminalen Phase eine würdige Versorgung zu garantieren?

Die demographische Entwicklung der gesellschaftlichen Alterspyramide, die gleichzeitig auch eine erhöhte Krankheitsrate mit sich bringen wird, wird in den nächsten Jahren einen Anstieg von vermehrten problematischen Fragestellungen nach sich ziehen. Der Ausbau von palliativpflegerischen und palliativmedizinischen Kenntnissen im ambulanten sowie in den stationären Bereichen der Altenpflege fehlt noch weitgehend. Dieser Ausbau ist aber eine wichtige Voraussetzung für Pflegepersonal und weitere Berufsgruppen, um mit dieser zu erwartenden Situation umgehen zu können.

9.5.1 Palliative Care im Krankenhaus

Im Krankenhaus ist es ein schwieriger Weg (wenn es nicht gerade eine Palliativstation gibt), den Gedanken von Palliative Care in die Teams des Pflegepersonals zu integrieren. Durch die Größe der Institution Krankenhaus, die vielen Stationen und Teams, die hierarchische Struktur, die der Struktur von Palliative Care (interdisziplinär zu arbeiten) entgegensteht, gelingt es auf einzelnen Stationen, den Kontakt einer Hospizgruppe zu einem Pflegeteam zu entwickeln. Es wird nicht auf allen Stationen gleich intensiv »gestorben«. Der eng gestaltete und hierarchisch aufgebaute Dienstplan des Pflegepersonals lässt die Ehrenamtlichkeit als Aufnahme im Team nicht in dem Sinne zu wie z. B. in einem stationären Hospiz. Die schwierigen Situationen des »Sterbens« werden vom Pflegepersonal als »normal« bewertet und die Toleranzgrenze eines würdigen Sterbens nach palliativen Kriterien ist in einigen Bereichen verschoben. Diese gilt es mit den palliativen Grundgedanken wieder zurechtzurücken, damit eine würdige letzte Lebenszeit für den sterbenden Menschen möglich sein wird. Strukturelle Abläufe eines Krankenhauses sind auf das große Ziel des Gesundwerdens des Patienten ausgerichtet. In einigen Stationen bzw. bei Einzelpersonen fehlt der Raum und die Haltung, dem Abschied des Lebens gleichwertige Möglichkeiten einzuplanen wie dem Gesundwerden. Das Problem, das Leben im hoch technisierten Krankenhaus um

jeden Preis zu erhalten, das Sterben und den Tod als Versagen von Seiten der Ärzte einzustufen, steht einer palliativen Organisationsstruktur immer noch im Wege. Räumliche Voraussetzungen für den sterbenden Menschen und seine Angehörigen (Gästezimmer, Aufenthaltsräume) fehlen. Situationen, in denen Angehörige plötzlich dem bevorstehenden Tod eines geliebten Menschen gegenüberstehen, stehen dem kurativen Bemühen des gesamten Teams oftmals entgegen. Formen des Abschiednehmens nach dem Versterben eines Menschen in einem Abschiedsraum sind noch nicht die Regel. Große Krankenhauskomplexe haben sich immer mehr nach betriebswirtschaftlichem Denken auszurichten.

9.5.2 Ethikkonsile

Ethikkonsile versuchen, in den Krankenhäusern eine bessere Sterbekultur, auch für Entscheidungsfindungen zu etablieren. Das Wirken dieser Konsile muß in Organisationsabläufe eingebaut werden, die bis an das Bett des sterbenden Menschen wirken können. Sonst entstehen leicht Parallelstrukturen in der großen Institution Krankenhaus. Es reicht nicht, sich mit unterschiedlichen Themen auseinander zu setzen. Der palliative Gedanke sollte nicht nur auf einer Palliativstation verwirklicht werden. Es sterben zu viele Menschen auch auf anderen Stationen.

In einigen Ländern gibt es bereits gute Erfahrungen mit palliativmedizinischen Konsiliardiensten die mit beratender Funktion mit dem Wissen um Schmerztherapie und Symptomkontrolle und psychosozialer Begleitung in die Stationen der Krankenhäuser hineinwirken. In Deutschland bedarf es noch einer vielseitigen Entwicklung, um im geamten Krankenhaus palliative Strukturen umzusetzen.

9.5.3 Überlegungen zur Organisation einer Sterbebegleitung im Krankenhaus

Der Kontakt der Anfrage wird in der Regel mit der Stationsleitung verbindlich abgeklärt. Beim Erstbesuch der Koordinationsperson der Hospizgruppe können sich Angehörige mit Pflegepersonal bzw. Stationsarzt über den weiteren Verlauf der Begleitung absprechen. Ehrenamtliche werden in Absprache mit den Angehörigen in einen Einsatzplan eingebunden. Voraussetzung für den Ablauf im Kran-

kenhaus ist die an die Hausdirektion angebundene Kooperation der Hospizgruppe. Ohne diese Kooperation erhält die Hospizgruppe keine Informationen über Namen, Adressen oder Telefonnummern von Angehörigen oder die Erkrankung bzw. den Allgemeinzustand des betroffenen Menschen. Grundvoraussetzung für die Zusammenarbeit ist die Schweigepflicht der freiwilligen Begleiter, die unbedingt gewahrt werden muss. Es sind weite und lange Wege durch die verschiedenen Etagen eines Krankenhauses bis die Sterbebegleitung ihre Wirkung am Bett eines schwer kranken Menschen finden kann. Die Kontakte zum Pflegepersonal, Ärzten, Seelsorgern, Therapeuten wachsen durch jede einzelne Begleitung. Seelsorger sind im Krankenhaus wichtige Ansprechpartner, um Kontakte herzustellen und Wege zu ebnen. Bei sterbenden Menschen, die an keine Konfession gebunden sind, haben Seelsorger durch die Hospizgruppe eine gute Möglichkeit der Zusammenarbeit und Ergänzung (► Kap. 4.3).

Sozialarbeiter nehmen eine wichtige Rolle ein, wenn es um Entlassungen oder Weitervermittlung in andere Einrichtungen geht. Fragen, die geklärt werden und besprochen bzw. entschieden werden müssen, die Angehörigen nicht leicht fallen:

- Kann der Patient noch verlegt werden?
- Kommt ein Hospizplatz in Betracht?
- Ist die Pflege zu Hause zu realisieren?
- Welche Personen und welche Hilfsmittel werden nötig sein?
- Muss ein Pflegeheimplatz gesucht werden?
- Braucht man vorübergehend einen Kurzzeitpflegeplatz?
- Lässt die verbleibende Zeit überhaupt noch eine Verlegung zu?

Ein regelmäßiger Kontakt mit Pflegedienstleitungen bzw. Stationsleitungen und der Koordinationsperson der Hospizgruppe sind wichtig, um das Angebot der Ehrenamtlichkeit zu nutzen. Je nach Anfrage und Zustand des sterbenden Menschen sind tägliche Absprachen nötig. Die Rückkoppelung mit Ehrenamtlichen, Angehörigen und Pflegepersonal sind Voraussetzung für einen reibungslosen Ablauf der Begleitung. Optimale Bedingungen für eine Sterbebegleitung im Krankenhaus sind, wenn schon im Vorfeld, aus dem häuslichen Bereich oder einer Pflegeeinrichtung, Kontakte zu Ehrenamtlichen der Hospizgruppe bestehen. Diese können dann im

Krankenhaus weitergeführt werden und auch bei einer Entlassung aufrechterhalten bleiben.

9.5.4 Dokumentation der Sterbebegleitung

Gute Erfahrungen werden mit einer Dokumentationsmappe der Hospizgruppe in den Krankenhäusern gemacht, die den Verlauf und die Beteiligung aller wichtigen Bezugspersonen enthält. Diese Dokumentation wird ergänzend zur Pflegedokumentation geführt (► Kap. 11.2).

Es gibt unterschiedliche Organisationsarten einer Hospizgruppe im Krankenhaus: Sie kann eng ins Krankenhaus eingebunden sein oder von außen organisiert werden. Wichtig sind hauptamtliche Verbindungspersonen zur Hospizgruppe, die den Kontakt im Krankenhaus auf den verschiedenen Stationen ebnen können (z. B. Krankenhausseelsorger).

Wichtige Fragen für Ehrenamtliche ganz praktischer Art:

- In welche Situation komme ich?
- Einzelzimmer, Doppelzimmer, Mehrbettzimmer?
- Gibt es eine ansteckende Krankheit, d. h. muss eventuell Schutzkleidung getragen werden (MRSA, Aids, Hepatitis etc.)? Ehrenamtliche müssen sich entscheiden können, in welche Situation sie sich begeben.
- Wie komme ich in der Nacht in ein Krankenhaus, wenn die Pforte nicht besetzt ist, und wie kann ich es wieder verlassen?
- Auf welcher Station wird die Begleitung sein? Intensivstation etc.
- Gibt es Angaben zur Biografie?
- Welche Personen sind an der Begleitung beteiligt?
- Wer macht eine Übergabe der Informationen vor Ort?
- Gibt es Angehörige, Freunde, Betreuer?
- Sind Angehörige mit der bestehenden Situation überfordert z.B.:
 - Vielleicht kann der Angehörige die Situation im Zimmer mit dem sterbenden Menschen allein nicht ertragen?
 - Angehörige lassen den sterbenden Menschen keine Minute mehr alleine und belasten das gesamte Umfeld und den sterbenden Menschen.

- Angehörige bringen eine große Unruhe in ein Zimmer, vielleicht werden nicht angemessene Gespräche im Zimmer des sterbenden Menschen geführt.
- Der Angehörige kann den sterbenden Menschen nicht »loslassen« bzw. nicht sterben lassen.
- Vielleicht wartet der sterbende Mensch noch auf eine Person aus dem Familien- oder Freundeskreis.

9.5.5 Einsatzleitung

Klare Absprachen der Koordinationsperson sind wichtig, um wirklich in Situationen einer Sterbebegleitung einzutauchen. Genaue Fragenstellungen sind wichtig, um einschätzen zu können, ob es um die Begleitung eines sterbenden Menschen geht oder vielmehr um:

- Entlastungssituationen des Pflegepersonals
- Unruhezustände nach Operationen
- Zustände von Wachkomapatienten
- Angehörige wollen eine Begleitung und der sterbende Mensch nicht

Anfragen dieser Art haben sicher ihre Berechtigung, es sind sehr belastende Situationen für das Pflegepersonal, aber nicht unbedingt von einer Hospizgruppe abzudecken. Genannte Situationen haben manchmal das Ziel, die Situation eng gesteckter Dienstpläne des Pflegepersonals auszubalancieren. Es sind immer wieder schwierige Entscheidungen zu treffen, wer begleitet wird und an welcher Stelle für die Hospizgruppe eine Grenze zu ziehen ist, um wirklich genügend Kapazität für die Begleitung sterbender Menschen zu haben. Die Einschätzung der Koordinationsperson vor Ort, ist deshalb vor allem bei längeren Begleitungen ein wichtiges Kriterium unter Rücksprache mit allen Beteiligten. Wichtig sind frühzeitige Anfragen für eine Sterbebegleitung vom Pflegepersonal, Angehörigen oder Ärzten an die Hospizgruppe. Je früher ein Einstieg möglich ist, umso eher kann eine Beziehung zu den Ehrenamtlichen aufgebaut werden.

! Das Anliegen der Begleitung muss genau geklärt werden. Wer braucht im Moment die Begleitung? In erster Linie sollte immer der sterbende Mensch im Vordergrund stehen.

In vielen Krankenhäusern gibt es gut funktionierende Besuchsdienste, z. B. »grüne Damen«, die auch Ansprechpartner für die Hospizgruppe sein können.

9.5.6 Schwierige Situationen und Wege des Sterbens von zu Hause ins Krankenhaus

Das Sterben wird in Krankenhäuser verlagert, bedingt durch unsere veränderten Wohnsituationen, Single-Haushalte, Berufstätigkeit von Angehörigen, keine Angehörige zu haben; kleine Wohnungen lassen die Vorstellung von einem Sterben in der eigenen Häuslichkeit nicht oder nur schwer zu.

Bis zum Lebensende bleibt die Hoffnung von Angehörigen, jede Möglichkeit auszuschöpfen, um den Angehörigen vor dem Tod zu bewahren. Die beste Sicherheit davor scheint der hoch technisierte Umgang im Krankenhaus zu bieten. Teilweise bedeutet das Krankenhaus auch für den betroffenen Patienten die sicherste Unterbringung und der Wunsch, dort ganz bewusst sterben zu können.

➤ Beispiel

Ein Heimbewohner aus dem Pflegeheim heiratet seine Partnerin in einer Notheirat im Pflegeheim. Danach wird er ins Krankenhaus verlegt und wünscht sich unbedingt, die letzten Wochen und Tage im Krankenhaus zu verbringen. Er hat weiterhin die Hoffnung, seinen Hautkrebs dort noch besiegen zu können und sich wieder zu erholen. Die Situation zu Hause ist keine Alternative, da seine jetzige Frau auch krank ist. Er träumt von einer Rehaklinik. Sein Gesundheitszustand ist sehr schwankend. Kurze Zeit nach der Amputation seines Beines stirbt er in seiner gewünschten Umgebung im Krankenhaus, gut versorgt von Pflegepersonal, Ärzten, Hospizehrenamtlichen und seinen Angehörigen.

In Sterbeprozessen werden häufig Notärzte nach zu Hause gerufen. Diese müssen dann eine Entscheidung für das Leben treffen. Sie werden z. B. durch eine Reanimation alles unternehmen, um in der akuten Notsituation bzw. danach im Krankenhaus dieses Leben so lange als möglich zu erhalten. Demgegenüber stehen immer wieder enttäuschte Angehörige, die verzweifelt mit der Realität im Wettkampf zwischen Überleben und »Sterben dürfen«

stehen (wenn dann in einer Notsituation z. B. eine Patientenverfügung aus dem Blickwinkel der Angehörigen nicht greift, sind diese enttäuscht). Fortschreitende Krankheitsprozesse sollten im Vorfeld mit den Angehörigen besprochen und aufgeklärt werden, um nicht einen beginnenden Sterbeprozess an dieser Stelle unnötig unterbrechen zu müssen. Was Angehörige im Krankenhausalltag dann erwartet ist eine maximale Lebensverlängerung, ein hektischer Krankenhausalltag, mit drängenden Entscheidungsprozessen (z. B. bei der Entscheidung, eine PEG-Sonde anzulegen), bei denen es nicht nur um die Wünsche des sterbenden Menschen und die Bedürfnisse der Angehörigen geht.

Sterbebegleitung stellt auch im Krankenhaus eine große berufsübergreifende Herausforderung dar, um den individuellen Prozess des einzelnen Menschen in der letzten Lebensphase würdig begleiten zu können. Palliative Strukturen müssen deshalb dringend ausgebaut und nicht nur in Palliativstationen umgesetzt werden.

9.6 Palliativstation

Christa Seeger

Eine Palliativstation ist eine spezielle Station, die im Krankenhaus oder angegliedert an ein Krankenhaus Palliative Care im stationären Rahmen umsetzt. Ziel ist es, in einem frühen Stadium der tödlichen Erkrankung für die Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen. So können die sterbenden Menschen immer wieder nach Hause entlassen werden, um vielleicht dort auch zu sterben. Der sterbende Mensch hat oft eine lange Krankheitsgeschichte und dadurch eine Beziehung zum Team der Palliativstation im Laufe der Zeit aufgebaut. Auf der Palliativstation sind Ehrenamtliche ähnlich wie im Ablauf eines stationären Hospizes im Team eingebunden und begleiten, eventuell dann auch über ambulante Hospizgruppen, sterbende Menschen zu Hause weiter.

Die Kosten für den Krankenhausaufenthalt trägt die Krankenkasse. Ein palliativmedizinisch erfahrener Stationsarzt begleitet das Team und ist ständig erreichbar. Es wird dort eine qualitativ hochwertige Palliativmedizin angeboten. Das interdisziplinäre Team einer Palliativstation umfasst Pflegepersonal, Arzt, Seelsorger, Psychologe, Physiotherapeut, Sozialarbeiter und unterstützend Ehrenamtliche. Auf

einer Palliativstation werden Diagnostik und palliative Chemo- und Strahlentherapie durchgeführt. Die weitere Ablauforganisation, wie z. B. hauswirtschaftliche Versorgung, ist meist eng in Abläufe des Krankenhauses eingebunden.

In Deutschland gibt es 166 Palliativstationen (Dt. Hospiz- und Palliativ Verband e.V. – DHPV, 2008). Die hohe Zahl sterbender Menschen im Krankenhaus rechtfertigt die steigende Entwicklung von Palliativstationen in den Krankenhäusern.

9.7 Pflegeeinrichtung

Christa Seeger

! Die Pflegeeinrichtung ist der zweitgrößte Ort des Sterbens in unserer Gesellschaft (► Kap. 2). zwischen 20–30% aller Menschen sterben in einer Pflegeeinrichtung.

Immer schneller entlassen Krankenhäuser Heimbewohner zurück in die Pflegeeinrichtung, wenn es sich um einen sterbenden Menschen handelt. Austherapiert heißt die Prognose. Die Situation in den Pflegeeinrichtungen ist durch eng kalkulierte Dienstpläne für die intensive Versorgung eines sterbenden Menschen oft personell nicht genügend ausgestattet. Eine Nachtwache in einer Pflegeeinrichtung hat mitunter bis zu 50 Personen in der Nacht alleine zu versorgen. Wo kann da die Zeit für einen sterbenden Menschen bleiben? Oft fehlt der bewusste Übergang der kurativen zur palliativen Pflege im Bewusstsein des Personals und vor allem im Qualitätsmanagement der unterschiedlichen Träger der Altenpflege. Solange die Versorgung von sterbenden Menschen nicht ein zentrales Thema des Lebens in einer Pflegeeinrichtung wird, und somit im Dienstplan mit eingeplant wird, lässt sich der palliative Gedanke nur schwer in den Einrichtungen verankern. Es reicht heute nicht mehr, durch die Mitmenschlichkeit von Einzelpersonen oder einer Hospizgruppe sterbende Menschen zu begleiten. Die Pflegeeinrichtung muss in ihre Abläufe Palliative Care integrieren und selbst entwickeln. Es werden immer ältere Menschen in eine Pflegeeinrichtung aufgenommen. Wenn die Pflege zu Hause zusammenbricht, erfolgt heute die Aufnahme in eine Pflegeeinrichtung. Ausgenommen sind Menschen, die sich ganz bewusst frühzeitig für ein Angebot des »Betreuten Wohnens« entscheiden, in der die

Leistungen der Pflege und Hauswirtschaft einzeln gebucht werden können, die weitere Versorgung durch die hohe Mobilität selbstständig geschieht.

! Das zunehmend hohe Eintrittsalter (meist über 85 Jahre) und die frühzeitigen Verlegungen aus den Krankenhäusern haben zur Folge, dass ca. 30% der Heimbewohner innerhalb der ersten drei Monate nach ihrem Einzug in die Pflegeeinrichtung versterben (Referat für Gesundheit und Umwelt Gesundheitliche Versorgung und Prävention: Palliativ-geriatrischer Dienst von Elisabeth Schosser, 4.9.2007)

Pflegeeinrichtungen sind Orte des Abschieds und Orte des Sterbens.

9.7.1 Schwierige Bedingungen für Palliative Care

- Durch das »Nichttragen« von Verantwortung kommt sehr schnell ein Drehtüreffekt, Krankenhaus, Pflegeheim, Krankenhaus, am Lebensende zustande. Unsicherheiten beim Hausarzt, beim Pflegepersonal oder bei Angehörigen bringen immer wieder Menschen im Sterbeprozess ins Krankenhaus. Das Ziel sollte sein, die Menschen in ihrem jetzigen Zuhause, in ihrer gewohnten Umgebung, die letzte Zeit palliativ versorgt (medizinisch, pflegerisch, und psychosozial) leben und auch sterben zu lassen.
- Nicht gelöste Entscheidungssituationen, unausgesprochene Wünsche von Heimbewohnern oder Angehörigen führen in der Pflegeeinrichtung oft zu Missverständnissen. Diese Situationen sind schwieriger als zu Hause. Häufig wird das Pflegepersonal von Angehörigen verantwortlich gemacht, für die eigenen Unsicherheiten in schwierigen Situationen. Der Konkurrenzgedanke zwischen Angehörigen und Pflegepersonal muss von Seiten des Pflegepersonals überwunden werden. Es kann nur gemeinsam um eine gute Versorgung des Heimbewohners und eine bewusste Begleitung der Angehörigen gehen.
- Entscheidungssituationen, z. B. wenn Nahrung verweigert oder Flüssigkeit abgelehnt wird, sind große Streitpunkte für alle Betroffenen in der Versorgung und Begleitung des sterbenden

Menschen. Im Sterbeprozess – diese Situation gilt es gemeinsam abzuklären, ob ein Mensch sich darin befindet – muss der Wille des sterbenden Menschen respektiert werden, immer weniger zu essen und immer weniger zu trinken. Die vorgeschriebenen Flüssigkeitsmengen in der Versorgung eines nicht sterbenden Menschen passen nicht mehr auf den sterbenden Menschen. Im bisherigen Verhalten des Umfeldes muss ein großes Umdenken gelernt werden. An dieser Stelle besteht ein großer Handlungsbedarf für die palliative Versorgung gegenüber Kontrollinstanzen wie Heimaufsicht und medizinischem Dienst gegenüber der Institution Pflegeeinrichtung. Palliative Versorgung braucht einen geeigneten Handlungsrahmen für das Pflegepersonal, den es in Leitlinien zu verankern gilt.

- Pflegepersonal und auch Ärzte sehen sich ebenso oft in schwierigen Situationen gegenüber fordernden Angehörigen, z. B. »Tun sie alles für meine Mutter«. Alles tun, heißt in diesen Situationen dann oft der Transport ins Krankenhaus zum Sterben in einer fremden Umgebung. Der Prozess des Loslassens eines lieben Menschen erfordert einen großen Entwicklungsprozess der Angehörigen, der als bewusste Aufgabe vom Pflegepersonal angenommen und begleitet werden sollte. Nur so können Situationen und schwer zu verstehende Wünsche von Angehörigen in ein gemeinsames Ziel der Begleitung + Betreuung verwandelt werden. Angehörige müssen eingebunden werden in eine beratende und einfühlsame Versorgung am Lebensende. Das gesamte Familiengefüge kommt durch das Leben in einer Pflegeeinrichtung durcheinander, im Sterbeprozess wird diese Situation meist noch verstärkt durch Unsicherheit und Ängste vor dem bevorstehenden Tod und zeigt sehr unterschiedliche Verhaltensweisen von betroffenen Angehörigen.
- Unzureichende schmerztherapeutische Versorgung erfordert weiterhin Einweisungen von sterbenden Menschen ins Krankenhaus. Dies basiert auf unzureichenden Kenntnissen und Erfahrungen von Hausärzten. Unwissenheit des Pflegepersonals von einfachen Kenntnissen der Schmerzerfassung und der Schmerzthera-

pie macht ein kooperatives Zusammenarbeiten zwischen Medizin und Pflege sehr schwierig.

- Unwissenheit von Angehörigen, die ihre rechtlichen Möglichkeiten z. B. bei einer Patientenverfügung oder einer Gesundheitsvollmacht nicht ausschöpfen, schieben nicht selten dem Hausarzt die volle Verantwortung in Entscheidungssituationen zu. Der Hausarzt kennt den sterbenden Menschen nicht immer gut genug, um die Entscheidungen befriedigend allein treffen zu können. Wünschenswert wären Teamentscheidungen, die schriftlich fixiert alle Beteiligten entlasten können.
- Die Institution Pflegeeinrichtung braucht klare Leitlinien, Zielvorstellungen und eine Weiterentwicklung zum Thema palliative Versorgung, um eine Haltungsänderung beim gesamten Team erreichen und damit zu neuen Wegen aufbrechen zu können.

➤ Beispiel

Der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe verschwindet bei der gelähmten Frau, nachdem sie die Sicherheit hat, nicht mehr in ein Krankenhaus transportiert zu werden, wenn es ihr schlechter geht. Mit der Tochter, dem Hausarzt, dem Pflegepersonal und der Hospizkoordinatorin, wird besprochen, dass sie nicht gezwungen wird, Nahrung aufzunehmen. (Sie hat Schluckbeschwerden und braucht lange Zeit, um ihr Essen zu sich zu nehmen.) Das Respektieren ihres Wunsches, keine PEG-Sonde zu erhalten, wenn eine Verschlechterung ihres Zustandes eintritt, das schriftliche Hinterlegen dieser Wünsche in der Pflegedokumentation und beim Hausarzt, lässt sie ruhiger werden. Sie stirbt nach Monaten, begleitet in ihren letzten Tagen von der Hospizgruppe in der Pflegeeinrichtung.

- Schmerzen, die laut Aussage vom Pflegepersonal am Dienstag registriert werden, müssen bis Freitag warten, da kommt der Arzt! Dieser Umgang mit Schmerzen hat keine Rechtfertigung in der palliativen Versorgung!
- Nicht mehr essen, nicht mehr trinken. Im Heimalltag eine große Aufgabe, möglichst viel Flüssigkeit mit allen Tricks der Pflegekunst zu verabreichen. Wenn sich Pflegepersonal nicht auseinandersetzt mit palliativer Versorgung,

so fehlen die Kenntnisse der Bedürfnisse am Lebensende. Möglichst viel zu trinken, gilt als Regel für einen alten Menschen, der sterbende Mensch braucht immer weniger Essen und immer weniger Flüssigkeit. Das Angebot muss immer vorhanden sein.

9.7.2 Vorschläge zur Verbesserung und Weiterentwicklung einer palliativen Versorgung

- Aus-, Fort- und Weiterbildung für Pflegepersonal hausintern (eventuell auch mit Ehrenamtlichen einer Hospizgruppe) oder hausübergreifend von einem Träger zu Themen von Palliative Care, sind die Voraussetzung für einen offeneren Umgang mit dem Thema Tod und Sterben, z. B. Abschiedsrituale, Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Kommunikation, Umgang mit Angehörigen, Trauer, ethische und rechtliche Vorsorge für das Lebensende etc.
- Fortbildung einzelner Personen vom Pflegepersonal mit einer intensiven einjährigen Weiterbildung in Palliative Care insbesondere für neue Wege der schmerztherapeutischen Versorgung von Heimbewohnern. Erwerben von fachlichen Kenntnissen die auch eine Zusammenarbeit mit Ärzten langfristig verbessern lässt.
- Einführung einer Arbeitsgruppe, ein Palliativ-Beratungsteam, in der Pflegeeinrichtung, das sich interdisziplinär mit unterschiedlichen beruflichen Fachlichkeiten mit praxisnahen Fallbesprechungen oder Entscheidungssituationen auseinandersetzt und sich durch Supervisionsangebote weiterentwickeln kann. Dadurch werden wichtige Anstöße einen veränderten Umgang zum Thema Abschied in der Einrichtung bewirken können.
- Durch dieses Team können Ziele und Leitlinien entwickelt und erarbeitet werden, die es in vielen Pflegeeinrichtungen noch nicht gibt. Wichtig ist, dass diese Ziele vom Träger und vom Team der hauptamtlichen Mitarbeiter einer Pflegeeinrichtung mitgetragen und unterstützt sowie in Abläufe der Einrichtung verankert werden.
- Die Integration einer Hospizgruppe in der Einrichtung gewährleistet eine bessere psychosoziale Versorgung von sterbenden Heimbewohnern.
- Begegnungen zwischen Hospizgruppe und Pflegepersonal verbessern die Zusammenarbeit.
- Dienstplangestaltung mit Rücksicht auf palliativ zu versorgende Patienten, Mittragen des Teams für zeitintensive Betreuung von sterbenden Heimbewohnern und deren Angehörigen. Der sterbende Mensch hat Priorität in der Versorgung!
- Regelmäßige Treffen zwischen Pflegedienstleitung, Bereichsleitungen, Koordinationspersonen der Hospizgruppe; dies lässt organisatorische Belange für reibungslose Abläufe bei den Begleitungen klären.
- Erstbesuch einer Koordinationsperson der Hospizgruppe zu Beginn einer Begleitung ist eine wichtige Voraussetzung für den weiteren Verlauf.
- Das konsequente Einbeziehen von Angehörigen, Begleiten und Kommunizieren mit festen Ansprechpartnern, eröffnet eine neue Kommunikation und Einbindung im Umgang mit dem bevorstehenden Abschied.
- Aufklärung von Angehörigen bei demenzkranken Menschen. Vollmacht bzw. Betreuung spielen eine wichtige Rolle am Lebensende.
- Gemeinsame Entscheidungsfindungen in schwierigen Situationen werden im Team mit Angehörigen und Hausarzt getroffen und zur rechtlichen Absicherung dokumentiert und gemeinsam getragen.
- Öffentlichkeitsarbeit in der Einrichtung, Informationsveranstaltungen für Heimbewohner und Angehörige sind wichtige Treffpunkte, um sich auszutauschen und informiert zu werden über hausinterne Abläufe sowie Themen zu Sterben, Tod und Trauer.
- Die Heimzeitung der Pflegeeinrichtung sollte zur Information über gezielte Themen genutzt werden (Hospizgruppe vorstellen, Gedenken an verstorbene Heimbewohner).
- Der langfristige Ausbau von Stellen für eine palliative Pflege wäre eine Voraussetzung für eine konsequente Kultur zum Thema Abschied in einer Pflegeeinrichtung.
- Der Abschied sollte durch Rituale sichtbar gemacht werden.

9.7.3 Abschnitte des Lebens mit Blick auf eine palliative Versorgung

Heimaufnahme und Eingewöhnungszeit

Der Beginn von Palliative Care:

- Schon bei der Heimaufnahme sollte eine Information über das Angebot der Sterbebegleitung mit einem Prospekt der Hospizgruppe und dem Palliative-Care-Flyer der Pflegeeinrichtung erfolgen.
- Durch ein Informationsblatt für Angehörige und Heimbewohner zum Thema der letzten Lebensphase können in den ersten Wochen wichtige Informationen gesammelt oder zur Auseinandersetzung angeregt werden.
- Zusätzlich sollte das Angebot eines Biografieblatts, das von dem Heimbewohner und dem Angehörigen auszufüllen ist, bestehen (► Kap. 5).
- Sozialarbeiter können gezielt ein Gespräch mit Heimbewohner und/oder Angehörigen führen, um persönliche Wünsche über die letzte Lebensphase zu erfahren. Die Öffnung dieses Themenbereichs gerade in der Eingewöhnungszeit, das Ansprechen dieser oft so schwierigen und nicht ausgesprochenen Fragen ist der erste Schritt weg von dem Tabu des Sterbens in einer Institution. Vielleicht sind in der betreffenden Familie noch keine klärenden Gespräche geführt worden. Es entstehen gute Gespräche mit Angehörigen oder mit Heimbewohnern, die dokumentiert und deren Inhalt den Pflegemitarbeitern und dem Hausarzt bekannt sein sollten. Diese Ergebnisse müssen in der Dokumentation auffindbar sein. Es nützt nichts, wenn Ergebnisse beim Sozialarbeiter oder in der Verwaltung verwahrt werden oder Patientenverfügungen wie auch Vollmachten unter Verschluss aufbewahrt werden. Eine Kopie muss in der Pflegedokumentation sein. Das Pflegepersonal sollte zudem informiert sein über ethische und rechtliche Grundkenntnisse.

Vorsorgeblatt für das Lebensende:

- Gibt es biografische Angaben zur Person?
- Gibt es eine Patientenverfügung?
- Gibt es eine Vollmacht?
- Wird ein Seelsorger gewünscht?
- Ist eine hausinterne Abschiedsfeier gewünscht?

- Soll eine Krankensalbung, Abendmahl, durchgeführt werden?
- Welche Personen sind wichtige Ansprechpartner bei Entscheidungen?
- Soll die Hospizgruppe zur Begleitung einbezogen werden?
- Gibt es Wünsche für die Bestattung?
- Sind Angehörige informiert über die Verantwortung einer Vollmacht?
- Gibt es Vorschläge für eine Betreuungsverfügung?

Diese Fragestellungen ergeben in der Regel eine wichtige Auseinandersetzung mit dem Heimbewohner, wenn vorhanden, mit Angehörigen, Sozialarbeiter, dem Betreuer oder anderen Mitarbeitern aus dem Team, an die sich immer wieder ergänzen oder anknüpfen lässt. Die Eingewöhnungszeit kann sehr schnell beendet sein, da Heimbewohner schon in den ersten Wochen sterben können. Nicht immer bleibt lange Zeit, um sich auf das Lebensende einzustellen.

Leben und Alltag

Das Leben in der Einrichtung wird unweigerlich von Abschied und Trauer anderer Heimbewohner begleitet. In einer Pflegeeinrichtung wird gestorben. Jedem Heimbewohner ist dies mit letzter Konsequenz klar, sofern er noch klar denken kann. Das Kommunizieren über dieses Thema ist jedoch nicht immer gefragt. Rituale beim Abschied von Heimbewohnern kennen lernen regt eigene Wünsche an, die unbedingt dokumentiert werden sollten. Diese Sammlung von Wünschen und Sätzen, von biografischen Erzählungen kann am Lebensende in Situationen mithelfen eine Entscheidung zu finden, wenn der Betroffene sich nicht mehr äußern kann. Ein Biografieblatt, eine Sammlung über Monate und Jahre von allen Beteiligten notiert, kann so wertvolle Aussagen und Aufschriebe zur Bestimmung des sog. mutmaßlichen Willens des Heimbewohners enthalten. So kann eine Patientenverfügung anfangen zu wirken: im fortlaufenden Aufschreiben der sich immer weiterentwickelnden Wünsche. Noch viel zu wenig wird davon in Pflegeeinrichtungen Gebrauch gemacht.

Ein offener Umgang mit dem Thema Abschied vom Mitarbeiterteam wird auch Angehörigen einen offeneren Zugang ermöglichen. Wenn Aussagen

z. B. »Ich möchte gerne sterben« nicht mit »Heute wird nicht gestorben« abgetan werden, sondern eine ernsthafte Auseinandersetzung folgen darf, so ist ein erster Schritt getan.

Besucherdienst

In vielen Pflegeeinrichtungen gibt es gut funktionierende ehrenamtliche Besuchsdienste für Heimbewohner ohne Angehörige. Sie knüpfen Kontakte zu einzelnen Heimbewohnern und sind gut integriert in die Abläufe der Institution. Sie dienen der Hospizgruppe als wichtige Informanten, wenn eine intensivere Begleitung nötig sein wird. Vielfach gibt es Ehrenamtliche, die in doppelter Funktion der Besuchsdienstgruppe eingebunden sind und auch in der Hospizgruppe. Dadurch kennen sie viele Heimbewohner im Vorfeld einer Sterbebegleitung. Durch gemeinsame Begegnungen der Gruppen werden Vorurteile und Konkurrenzgedanken abgebaut.

Abschiedsrituale

Das Kennenlernen von Abschiedsritualen bei anderen Heimbewohnern wie z. B.: die Aufbahrung im Zimmer, die Abschiedsfeier im Zimmer von verstorbenen Heimbewohnern (für Angehörige, Heimbewohner, Mitarbeiter etc.). Diese Rituale ermöglichen Heimbewohnern und Angehörigen einen vertrauensvollen und offenen Umgang mit dem Thema Abschied.

Angehörigenabend

Angebote für Angehörigenabende bieten Auseinandersetzung und Austauschmöglichkeit im Vorfeld des Sterbens des eigenen Angehörigen:

- Vorsorge am Lebensende
- Schmerz
- Flüssigkeitszufuhr
- Angebot der Hospizgruppe
- Bestattung
- Beratungsangebote für rechtliche Möglichkeiten, z. B. das Verfassen von Patientenverfügungen, Wahrnehmen von Wünschen

Sterbeprozess

Der eigentliche Sterbeprozess kann sich durch den körperlichen Abbau, das Fortschreiten einer Erkrankung vom erfahrenen Pflegepersonal bzw. vom Arzt erkennen lassen. Nicht jeder Heimbewohner braucht eine intensive Begleitung der Hospizgruppe.

Viele Menschen sterben überraschend und schnell oder möchten ausdrücklich alleine sein. Dies gilt es zu respektieren. Andere Menschen dagegen sterben über Wochen und Tage in schwierigen und belastenden Situationen. In diesen Situationen ist es für Angehörige, Betreuer oder Heimbewohner ohne Angehörige eine große Entlastung, auf Ehrenamtliche der Hospizgruppe zurückgreifen zu können. Je früher, umso besser ist die Einplanung einer Ehrenamtlichen, um eine Beziehung zu dem sterbenden Menschen aufzubauen. Eine gute Absprache zwischen allen Beteiligten an der Begleitung ist Voraussetzung für eine gute Begegnung in dieser schwierigen Zeit. Alle Berufsgruppierungen sollten umeinander wissen und gegebenenfalls sich zur Absprache oder zu Entscheidungsfindungen treffen, zumindest telefonisch in Verbindung stehen.

Die Koordinationsperson der Hospizgruppe sollte immer auch Ansprechpartner für die Sorgen und Nöte der Angehörigen sein, bzw. die Beratung von Angehörigen anbieten.

Gästezimmer für Angehörige

Für Angehörige sollte die Pflegeeinrichtung ein »Gästezimmer« anbieten können. Auch eine Schlafmöglichkeit oder ein bequemer Sessel im Zimmer des sterbenden Menschen ist für eine Sterbebegleitung eine große Erleichterung.

Notfallsituationen

Bei langwierigen chronischen Erkrankungen, Tumorerkrankungen, zu erwartenden Blutungen etc. ist die Ausarbeitung von Notfallsituationen eine wichtige Orientierung für Angehörige und Pflegepersonal sowie Hausarzt. Vorausschauend werden zu erwartende Situationen durchgespielt und durchgedacht mit allen Betroffenen, vor allem mit dem Heimbewohner, so lange er sich noch äußern kann, und den Angehörigen. Dadurch kann im Ernstfall besser und schneller gehandelt und entschieden werden. Notfallsituationen werden in der Dokumentation verankert. So kann eine Krankenhauseinweisung im zu erwartenden Notfall (= Veränderung einer Situation) nicht mehr erforderlich werden. Einfühlende Absprachen und Aufklärung mit Angehörigen und dem sterbenden Heimbewohner, Arzt, Pflegepersonal, Hospizgruppe, Pflegedienstleitung sind wichtig. Die Wünsche des sterbenden Menschen sollten bekannt und dokumentiert sein. Nur so lassen sich

unnötige Krankenhauseinweisungen im Sterbeprozess verhindern und ein Leben »zu Hause« in der Einrichtung bis zum letzten Tag realisieren. Die Unsicherheit von Einzelpersonen führt immer wieder zu Situationen, in denen Pflegepersonal, Ärzte, Angehörige sich nicht trauen, die Verantwortung zu übernehmen. Diesen Einzelfallentscheidungen kann nur mit einem starken Team begegnet werden, das sich gegenseitig stützt, gemeinsame Entscheidungen dokumentiert, außerdem mit einem Arzt mit guten Kenntnissen in der Schmerztherapie und aufgeklärten Angehörigen.

Verlegung im Sterbeprozess ins Krankenhaus

Wenn eine Verlegung ins Krankenhaus unumgänglich ist, so können Ehrenamtliche einer Hospizgruppe eine Begleitung im Krankenhaus weiterführen. Meist bricht eine intensive Begleitung bei der Verlegung in ein Krankenhaus ab, und der begleitete Mensch stirbt allein in einer fremden Umgebung. Vielleicht kann auch eine Hospizgruppe des Krankenhauses die Begleitung übernehmen. Wichtig für solche Wege ist ein guter Informationsfluss vom Pflegepersonal zur Hospizgruppe.

Sterbeprozess in der häuslichen Umgebung

Im Sterbeprozess wird meist nicht mehr in Erwägung gezogen, den sterbenden Vater oder die Mutter oder den Partner in die eigenen vier Wände zurück-zuholen, um die letzten Tage gemeinsam Abschied zu nehmen. Die Abgabe der Verantwortung an die Institution Pflegeeinrichtung lässt diesen Gedanken meist gar nicht mehr so einfach zu. Und trotzdem wäre eine Verlegung im Einzelfall vielleicht zu realisieren.

Information für Mitbewohner

Die Information von Mitbewohner und Zimmernachbarn von Seiten des Pflegepersonals sollte einfühlsam erfolgen, wenn es um einen Sterbeprozess geht. Beratung und Begleitung kann bei Bedarf auch die Hospizgruppe übernehmen

Broschüre für Angehörige

Eine große Hilfe mit praktischen Ratschlägen im Sterbeprozess kann eine Handreichung des Heftes »Die letzten Wochen und Tage« bieten; eine

Hilfe zur Begleitung speziell für Angehörige. Zu beziehen über das Diakonische Werk der EKD von Dr. Daniela Tausch-Flammer.

Abschied vom verstorbenen Menschen – Trauer

Es gibt viele Möglichkeiten, das Tabu des Todes aus seiner Ecke zu holen.

— Versorgen der verstorbenen Menschen

Das Einbeziehen der Angehörigen beim Richten des verstorbenen Menschen kann ein wichtiges Erlebnis für diese sein, um den Verlust zu realisieren.

— Aufbahrung des verstorbenen Menschen

Das Aufbahren und die Einhaltung der Aufbahrungsmöglichkeit von 36 h im Zimmer oder in einem Abschiedsraum ermöglicht allen Beteiligten oder fernen Verwandten das Abschiednehmen. Voraussetzung dafür ist ein gestalteter Abschiedsraum.

— Abschiedsfeier

Eine hausinterne Abschiedsfeier im Zimmer mit Heimbewohnern, Angehörigen, Personal, evtl. Seelsorger lassen das Sterben, den Verlust, realisieren und offene Trauer zu. In 10–15 min ist eine würdige Abschiedsfeier zu gestalten. Die Wirkung beim Personal der Pflegeeinrichtung, bei Angehörigen und bei Heimbewohnern ist sehr positiv und wohltuend und bildet ein »Wir-Gefühl« für den Wohnbereich.

Möglichkeiten:

- Abschiedsrituale
- Abschiedsbuch
- Gedenktafel
- Schale vor dem Zimmer mit Blumen
- Notenständer mit Namen, Bild
- Kerze auf der Station oder dem Wohnbereich
- Ein offener Umgang mit dem Abholen des Leichnams vom Bestattungsunternehmen kann für Heimbewohner und Pflegepersonal der Pflegeeinrichtung ein Ritual werden. Der Sarg muss nicht in Dunkelheit und zur Hintertür das Haus verlassen
- Gedenken bei Gottesdienst oder Andacht für verstorbene Menschen
- Besuch bei Beerdigung für Heimbewohner ermöglichen

- Besuch bei der Beerdigung von ehrenamtlichen Bezugspersonen der Hospizgruppe
- Gedenken der verstorbenen Menschen in der Heimzeitung

■ Angebot der Trauerbegleitung

Angehörige bzw. Heimbewohner können durch die Hospizgruppe oder durch das Angebot einer Trauergruppe in der Zeit der Trauer begleitet werden.

■ Angebot eines Gedenkgottesdienstes

Gedenkgottesdienst im November für hinterbliebene Angehörige

9.7.4 Abschließende Bemerkung

In einer Pflegeeinrichtung bieten sich viele Möglichkeiten zu einem bewussten und offenen Umgang mit Abschied, Sterben und Tod. Es ist ein großes und weites Feld, dieses Thema anzugehen, und erfordert viel Zeit und Kraft von den Hauptamtlichen. Wer sich damit auseinandersetzt, wird aber gleichzeitig langfristig eine bessere Zufriedenheit der Mitarbeiter erleben. Die demographische Entwicklung unserer Gesellschaft erfordert dringend neue Wege

im Ausbau einer palliativen Versorgung. Durch die Entwicklung des §39a, b SGB V scheint die Politik den wichtigen Weg von Palliative Care in Pflegeeinrichtungen, um langfristig, auch finanziell, bessere Handlungsmöglichkeiten im stationären Bereich der Altenpflege erkannt zu haben.

Literatur

- Bausewein S, Roller R, Voltz (2003) Leitfaden Palliativmedizin. Urban & Fischer, München
- Denzer KJ (2001) Handbuch Angehörigenarbeit in Altenpflegeeinrichtungen, Werkstattbericht 20. Haus Neuland
- Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland (Hrsg.) (1997) Hospizarbeit, Diakonie, Grundsätze – Konkretionen – Perspektiven Korrespondenz 8
- Klaschik E, Husebø S (2003) Palliativmedizin. Springer, Heidelberg
- Koer M (2003) Alt, Krank und Verwirrt. Lambertus, Freiburg
- Kottnik R, Schmauderer IL (2002) Hospizarbeit in Diakonie und Kirche, Diakonisches Werk der EKD
- Student JC, Mühlum A, Student U (2004) Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Reinhardt, München
- Student JC (1999) Das Hospiz-Buch, 4. Auflage. Lambertus, Freiburg
- Vernetzte Sterbebegleitung im Altenpflegeheim (1999) Zentraler Vertrieb des Diakonischen Werkes der EKD
- Wilkening K, Kunz R (2003) Sterben im Pflegeheim. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

9.8 Implementierung von Palliative Care

Ulrike Schmid (9.8.1–9.8.4), Christa Seeger (9.8.5)

In Kürze

Der Begriff »Palliative Care« ist im Deutschen wenig griffig und hat sich deshalb lange nicht etablieren können. Noch vor wenigen Jahren wurde Palliative Care in Fachjournalen sowohl mit »Palliativpflege« als auch mit »Palliativmedizin« übersetzt und erklärt. Palliative Care umfasst jedoch mehr als eine Disziplin oder Profession: Palliative Care ist, analog zum Begriff »Hospiz«, ein Konzept. Auch werden nur in Deutschland die Inhalte von »Palliative Care« und »Hospiz« unterschieden – ursprünglich bedeutete beides dasselbe.

9.8.1 Definition

Palliative Care ist ein umfassendes Konzept, das sich an den Bedürfnissen des Patienten und seiner Angehörigen orientiert, umfassend nicht im Sinne von

festhaltend, sondern Patienten und Angehörige befähigend, seine letzte Lebensphase so »gut« wie möglich zu leben. So »gut wie möglich« im Sinne von »gut« für den Patienten. Palliative Care muss ein flexibles und ein auf das jeweilige Individuum zuge-

schnittenes Konzept sein, das sich von Patient zu Patient und Situation zu Situation verändern kann (s. auch die Definition der WHO in ► Kap. 1).

Aus diesem Grund ist die Umsetzung des Palliative-Care-Konzepts nur im Verbund mit möglichst vielen (in Palliative Care weitergebildeten und erfahrenen) Beteiligten unterschiedlicher Berufsgruppen möglich, die gemeinsam ein Gesamtkonzept anbieten, aus dem der Patient und seine Angehörigen im Idealfall die ihren Bedürfnissen und Wünschen entsprechenden Angebote wählen können.

9.8.2 Geschichte

Das moderne Palliative-Care-Konzept entstand aus der langen Tradition der frühen Hospize (► Kap. 1.1) und den Ideen von Cicely Saunders. Sie entwickelte diese in London nach dem Zweiten Weltkrieg zusammen mit dem schwer kranken und dann sterbenden Patienten David Tasma. Ihre Gedanken basierten auf ihren jahrzehntelangen Erfahrungen in Pflege, Fürsorge und medizinischer Behandlung von sterbenskranken Menschen, seine auf der eigenen Erfahrung von schwerer Krankheit und seinem Sterben. Es dauerte zwei Jahrzehnte, bis das erste »Palliative Care Unit«, das St. Christopher's Hospice im Südosten Londons, im Jahr 1968 entstand.

9.8.3 Über die Entwicklung der palliativen Versorgungsangebote in Deutschland

Es dauerte weitere zwei Jahrzehnte, bis sich das Konzept in Deutschland verbreitete: die 1970er Jahre werden als das »Jahrzehnt der Unkenntnis« (Seiz in Gronemeyer) beschrieben, »im Jahrzehnt der Pioniere«, den 1980er Jahren, nimmt die Öffentlichkeit den Begriff »Hospiz« noch kaum wahr, erst in den 1990er Jahren entsteht Aufbruchstimmung (»Jahrzehnt der Etablierung«), das Wort »palliativ« taucht vereinzelt auf: 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet, 1996 erschien das erste »Curriculum für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter und Seelsorger in Palliativmedizin (!) zur Qualifizierung hauptamtlicher Mitarbeiter (Leitlinien und Curricula für die Vorbereitung Ehrenamtlicher für die Sterbebegleitung gab es bereits), 1999 wurde der erste Lehrstuhl für Palliativmedi-

zin eingerichtet. Im Jahr 1999 standen in Deutschland auf 50 Palliativstationen und in 64 Hospizen insgesamt 989 Betten zur Verfügung. 2008 gab es 162 stationäre Hospize und 166 Palliativstationen (DHPV-Datenbank 5/2008) Im ambulanten Bereich erfüllten allerdings nur ein geringer Anteil der Dienste die Minimalkriterien eines qualifizierten Palliativberatungsdienstes (► Abschn. 9.1.1). So stellte Sabatowski fest, dass es noch erhebliche Versorgungslücken in Deutschland gab (Sabatowski et al. 2000). Mit dem Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV 1.4.2007) sollte ein weiterer Meilenstein gelegt werden (s.u.). Zwei Jahre später hat sich an den Versorgungslücken im ambulanten Sektor aufgrund der fehlenden Bereitschaft der Kassen Verträge abzuschließen nichts wesentliches verändert.

9.8.4 Ambulanter Bereich

Modelle ambulanter palliativer Versorgungsangebote in Deutschland

Schon seit 15 Jahren gibt es in Deutschland unterschiedliche Modellprojekte, die z.T. sektorenübergreifend ambulante Palliativversorgung und/oder -versorgung anbieten. Die Brückenschwestern in Baden-Württemberg waren das erste. Sie standen für viele Projekte in Deutschland Modell.

Baden-Württemberg

- Brückenpflege (Pflege)
- Tübinger-Projekt (multiprofessionell).

Ab 1990 wurden durch den Deutschen Krebsverband und das Sozialministerium Baden-Württemberg erste Stellen finanziert. Seit 1994 gibt es landesweit etwa 60 Stellen, die an Tumorzentren oder onkologischen Schwerpunkten angegliedert sind. Heute werden die »Brückenschwestern« über die Krankenhausbudgets finanziert, sind also eines der wenigen Modellprojekte, die in die Regelversorgung eingegangen sind.

Brückenpflege umfasst:

- Entlassungsvorbereitung in der Klinik
- Regelmäßige Besuche zu Hause durch eine konstante Bezugsperson
- Beratung zu allen mit der Krankheit zusammenhängenden Fragen
- Psychische Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen

- Überwachung der Schmerztherapie
- 24-Stunden-Rufbereitschaft
- Enge Zusammenarbeit mit Haus- und Klinik-ärzten

Das Angebot der Brückenpflege gilt nur für onkologische Patienten. Das bekannte Tübinger-Projekt arbeitet seit 1991 nach den Kriterien der Brückenpflege, kann aber außerdem die gesamte Grund- und Behandlungspflege des Patienten übernehmen (Pflege und Beratung aus einer Hand) und verfügt über einen ärztlichen Konsiliardienst, der eng mit den behandelnden Hausärzten zusammenarbeitet.

Berlin

- Home Care Berlin (Ärzte)
- Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte (Ärzte)

Mecklenburg-Vorpommern

- Krebschmerzinitiative, Greifswald (multiprofessionell).

Niedersachsen

- SUPPORT, Göttingen (multiprofessionell).

Nordrhein-Westfalen

- Modellprojekt Palliativpflege (Pflege).

Rheinland-Pfalz

- Hospizschwestern (Pflege).

Saarland

- Ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst Saarbrücken (Pflege).

Alle diese Projekte konnten nachweisen, dass sie durch ihre Expertise und ihr hohes Engagement die Situation der Patienten und ihrer Angehörigen maßgeblich verbesserten und viel dazu beitrugen, Krankenhauseinweisungen zu vermeiden bzw. zu minimieren. Trotzdem konnten die meisten nach der Projektphase nicht weitergeführt werden, da ihre Finanzierung nicht gesichert war.

Gesetzliche Verankerung palliativer Versorgungsangebote

Erst im neuen Jahrtausend verbreitet sich der Begriff »palliativ« in der Fachwelt, die breite Öffentlichkeit tut sich jedoch noch sehr schwer, das Wort »pallia-

tiv« mit Inhalt zu füllen. Angebote der spezialisierten Palliativversorgung unter dem Dach der gesetzlichen Krankenversicherung gibt es nur im stationären Bereich (Palliativstationen; stationäre Hospize – Rahmenvereinbarungen zum Gesetz §39a SGBV März 1998 – seither geregelte Finanzierung).

Am 01.01.2002 tritt das neue Gesetz zur Förderung ambulanter Hospizarbeit durch den neu geschaffenen Absatz 2 des § 39a im SGB V in Kraft (► Anhang). Es weist den Krankenkassen die Bezuschussung ambulanter Hospizarbeit als Aufgabe zu. Durch dieses Gesetz soll die Möglichkeit einer psychosozialen Begleitung von schwerkranken sterbenden Patienten und ihren Angehörigen durch vorbereitete freiwillige Helfer sichergestellt werden. Damit der Hospizdienst förderfähig ist, müssen die Freiwilligen von professionellen, in Palliative Care, Leitungskompetenz und Koordination fortgebildeten Koordinatoren fachlich begleitet werden. Auf der Basis dieses Gesetzes kann auch eine Fachkraft für Palliative Care gefördert werden, die in Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch weitergebildeten Ärzten palliativpflegerische Beratung und Symptomlinderung anbieten soll. Eine nur annäherungsweise flächendeckende Beratung durch Palliative-Care-Fachkräfte ist dadurch nicht gegeben, außerdem fehlt in dieser Gesetzgebung der multiprofessionelle Charakter.

Ende 2003 verabschiedet der Bundestag das GKV-Modernisierungsgesetz (Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung). In dem 471 Seiten langen Text kommt das Wort »palliativ« nur einmal vor und das nur innerhalb einer Aufzählung von möglichen Fortbildungsinhalten. Palliative Care ist noch immer keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 11 SGB V enthält nur »Prävention, Kuration und Rehabilitation« keine Palliative Therapie) – und muss damit auch nicht finanziert werden.

Nachdem die Implementierung integrierter (sektorenübergreifender) Versorgungsmodelle im Gesundheitsreformgesetz des Jahres 2000 scheiterte, tritt im Juli 2004 das RV-Nachhaltigkeitsgesetz § 140a-d zur Integrierten Versorgung in Kraft, das Projekten mit verschiedenen Leistungserbringern zu einer besseren Vernetzung verhelfen soll und damit eine Möglichkeit zur (Teil-) Finanzierung vernetzter Palliativversorgung bietet. Trotzdem hat das Modell der Integrierten Versorgung zu keiner breiteren Palliativversorgung geführt, die etwa 15 Teams

in ganz Deutschland sind Insellösungen geblieben. Nachteil in der Umsetzung ist der hohe Verwaltungsaufwand. Außerdem beteiligen sich nicht alle Kassen mit der Konsequenz, dass nicht alle gesetzlich versicherten Patienten von diesen Versorgungsstrukturen profitieren können.

Am 01.04.2007 tritt die neueste Gesundheitsreform in Kraft, durch die mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz (§ 37b SGB V) jeder Versicherte das Recht auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung hat. Spezielle Palliative-Care-Teams sollen komplementär in die ambulante Versorgung unheilbar kranker Menschen am Lebensende eingebunden werden. Ihre Aufgabe soll die Betreuung von Patienten mit besonders komplexem und schwierigem Versorgungsbedarf sein sowie die Beratung von Patienten, Angehörigen und den in die Versorgung des jeweiligen Patienten involvierten Professionellen. Durch die Beratung von niedergelassenen Ärzten und ambulanten Pflegediensten soll auch die allgemeine Palliativversorgung gestärkt werden. Es vergeht fast ein Jahr, bevor der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) seine Richtlinien bekannt gibt (März 2008). Im Juni 2008 bringen die Spitzenverbände der Krankenkassen ihre gemeinsamen Empfehlungen für die Umsetzungen der SAPV heraus. Im März 2009 gibt es in ganz Deutschland acht Vertragsabschlüsse und weniger als 2% der den Kassen zur Verfügung gestellten Gelder sind investiert. Einer flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung sind wir nicht näher gekommen. Musterverträge, Musterdokumentationen und -evaluierungen sind von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) erarbeitet worden.

Viele Leistungserbringer vor Ort warten mit ihren Konzepten auf die Verhandlung mit den Kassen. Einige sind bereits ohne Rückvergütung in Vorleistung gegangen. Die ersten Patienten haben ihr Recht auf SAPV eingeklagt und Recht bekommen.

Durch die neue ärztliche Gebührenordnung (seit Januar 2009) und die unveränderte Situation der pflegerischen Abrechnungsmodalitäten im ambulanten Bereich droht parallel die Situation der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) sich weiter zu verschlechtern.

Abschließende Gedanken

Durch die Einführung der »Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung« sollen etwa 10% der

Palliativpatienten, nämlich diejenigen mit komplexer Bedürfnislage, betreut werden. Durch die voraussichtlich sich verschlechternde Situation in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ist zu befürchten, dass mehr als 90% Palliativpatienten, die durch AAPV betreut werden könnten, in die SAPV-Versorgung kämen. Damit wäre die ursprüngliche Zielsetzung der SAPV verändert und die grundsätzliche Frage nach der Finanzierung der AAPV bliebe weiter ungeklärt. Hier ist eine Ergänzung der bestehenden Gesetzeslage dringend nötig, eine flächendeckende Palliative-Care-Versorgung ist mit der bestehenden Gesetzgebung nicht möglich bzw. nur mit viel geplantem freiwilligen Engagement aller Beteiligten.

Trotz vieler ungeklärter Fragen, trotz Fokussierung auf Strukturen, Finanzierung und den dafür notwendigen Verhandlungen bleibt zu wünschen, dass wir den Blick auf den Menschen, unser Gegenüber, nicht verlieren und den Patienten und seine Angehörige nicht reduzieren auf eine Anzahl von Voraussetzungen, die in unsere Checklisten passen. Erst dann kann, selbstverständlich mit der dafür notwendigen Struktur, eine lebendige Palliative-Care-Kultur entstehen, die den Patienten und seine Angehörigen zum Mittelpunkt hat.

9.8.5 Krankenhaus

Laut DHPV gibt es derzeit 166 Palliativstationen (DHPV 2009) in deutschen Krankenhäusern mit zunehmender Tendenz. Eine Palliativstation bietet eine stationäre spezialisierte palliative Versorgung an, mit dem Ziel, den Patienten wieder nach Hause zu entlassen. Mitarbeiter von Palliativstationen sind potentiell Beratende für Mitarbeiter anderer Disziplinen. Erfahrungsgemäß besteht jedoch eher die Tendenz, den Patienten innerhalb des Hauses auf die Palliativstation zu verlegen, als Beratung in Form eines Konzils oder informell abzufragen.

Dies könnte sich durch den neuen Fallpauschalenkatalog für das Jahr 2007 verändern, da für die sog. »palliativmedizinische Komplexbehandlung« ein Zusatzentgelt abgerechnet werden kann, unabhängig davon, ob der Patient auf einer Normal- oder einer Palliativstation versorgt wird.

Fast alle Häuser haben inzwischen Pflegestandards, auch einen Standard für die Pflege von Menschen am Lebensende. Da Palliative Care oft

schon lange vor dem Lebensende einsetzen kann und ein Standard alleine noch keine gelingende Palliativpflege garantiert, fühlen sich Pflegende hier nicht selten alleingelassen. Anderen Berufsgruppen geht es nicht viel besser. Zudem hat eine multiprofessionelle Zusammenarbeit im Krankenhaus meist noch keine Tradition, da Krankenhäuser medizinisch geprägt und somit hierarchisch strukturiert sind.

Was könnte die Implementierung von Palliative Care im Krankenhaus unterstützen?

Da Pflegekräfte am meisten Berührungspunkte mit Patienten und ihren Angehörigen haben, sei hier exemplarisch die Situation der Pflegenden betrachtet:

- Pflegedienstleitungen und Stationsleitungen brauchen ein Bewusstsein für die Bedürfnisse ihrer Mitarbeiter im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden
- Mitarbeitende in der Pflege brauchen die Befürwortung und Unterstützung ihrer Leitungsebenen bei der Einführung von Palliative Care
- Fortbildung in Form von Inhouse-Schulungen für alle Mitarbeitenden in der Pflege, um ein gemeinsames Verständnis zu schaffen und gemeinsame Ziele zu formulieren (Standard) und ggf. bestehende Standards mit »mit Leben zu füllen«
- Weiterbildung in Palliative Care für Leitungen und mehrere Pflegefachkräfte pro Abteilung
- Fortbildungsbudget
- Möglichkeit für Reflexion und Teamentwicklung (z. B. in Form von ausreichender Zeit für Übergaben, Falldiskussionen, Supervision, Fortbildungsmöglichkeiten) schaffen
- Raum gewähren, damit Angehörige und Mitarbeiter Möglichkeiten des Abschiednehmens entwickeln können
- Multiprofessionelle Übergaben
- Multiprofessionelle und interdisziplinäre Fallbesprechungen, die auch multiprofessionell besucht werden (können)

Für alle anderen im Krankenhaus tätigen Berufsgruppen gelten ähnliche Kriterien, die berufsgruppenspezifisch übertragen und umgesetzt werden können. Erst wenn die Notwendigkeit, sich mit der Thematik »Palliative Care« auseinanderzusetzen und entsprechend fortzubilden, erkannt ist (auch

von den Entscheidungsträgern), kann Schritt um Schritt eine Implementierung stattfinden.

Literatur

- Aulbert E, Klaschik E, Schindler Th (Hrsg.) (2004) Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Band 6: Beiträge zur Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart
- BAG Hospiz und DGP (2006) Ambulante Hospiz- und Palliativzentren. Konzeption zur flächendeckenden ambulanten und sektorenübergreifenden Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Die Hospiz-Zeitschrift 29, Jhg. 8, 2006/3
- Bartholomeyczik S (2005) Einige Anmerkungen zu Standards in der Pflege. In: Dr. med. Mabuse, März/April 2005
- Bühler E (Hrsg.) (2006) Überleitungsmanagement und integrierte Versorgung. Brücke zwischen Krankenhaus und nachstationärer Versorgung. Kohlhammer, Stuttgart
- Grom I-U (2006) Begleiten in vernetzten Strukturen – Inverses Konzept in: Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden gGmbH (2006) Erfahrungsaustausch zur integrativen Versorgung, 27. und 28.10.2006
- Gronemeyer et al. (2004) Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (Hrsg) der hospiz verlag, Wuppertal
- Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (1997) Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin. Pallia Med, Bonn
- Sabatowski R et al. (2000) Palliativmedizin 2000 – Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. Thieme, Stuttgart
- Sabatowski R et al. (2006) Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland. der hospiz verlag, Wuppertal
- Schmid U (2006) »Hospice Care« und »Palliative Care« – Synonym oder Unterschied? Die Hospiz-Zeitschrift, 8. Jahrgang 2006/3
- Thöne A (2007) Die vierte Säule wächst. Dr. med. Thomas Schindler, Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Gespräch mit HomeCare Journal. HomeCare Journal 01/07 Zeitschrift der B. Braun Melsungen AG
- <http://www.euro.who>
- <http://www.dgpalliativmedizin.de>
- <http://www.hospiz.net>
- <http://www.sozialgesetzbuch.de>

9.8.6 Die Implementierung von Palliative Care in Pflegeeinrichtungen – eine Projektbeschreibung

Christa Seeger

In Kürze

Wird in Pflegeeinrichtungen Palliative Care implementiert, bewirkt dies, dass die Themen Sterben, Tod und Trauer öffentlicher und bewusster gestaltet werden. Das geschieht vor allem durch die intensive, bewusste und strukturierte inhaltliche Auseinandersetzung durch das Mitarbeiter-team unter Anleitung der Projektleitung. Die Implementierung basiert auf den Kriterien von Palliative Care (► Kap. 2).

Innerhalb des hier beschriebenen Projektes erfolgt die Implementierung von Palliative Care durch die Bildung unterschiedlicher Palliativ-Beratungsteams. Bereits in der Einrichtung bestehende Handlungsabläufe werden überarbeitet bzw. weiterentwickelt, um so die Bedürfnisse und Wünsche der sterbenden Heimbewohner und deren Angehöriger besser erfassen und erfüllen zu können. Dabei beginnt die palliative Situation dann, wenn die kurative Behandlung des Heimbewohners endet (► Kap. 14.1, ■ Tab. 14.1). Dies kann bereits beim Heimeinzug der Fall sein oder sich erst später entwickeln. Die Mitarbeitenden der Pflegeeinrichtung lernen, im Umgang mit Sterbenden und ihren Angehörigen bewusster und reflektierter zu handeln, wobei die pflegerische, medizinische und psychosoziale Begleitung und Betreuung des sterbenden Menschen im Mittelpunkt stehen. Aus Einzelinteressen bzw. Einzelinitiativen der Mitarbeiter entstehen übergreifende Strukturen und Qualitätsstandards, die zur Zufriedenheit aller Beteiligten beitragen. Ziele werden ermittelt und benannt, Ergebnisse erfasst und ausgewertet. Das hier beschriebene Projekt arbeitet hausübergreifend mit 5–6 Pflegeeinrichtungen, um Ressourcen zu bündeln und Synergien zu nutzen.

Projektentstehung

Das Projekt »Implementierung von Palliative Care in Pflegeeinrichtungen« entstand aufgrund von Erfahrungen, die in der Zusammenarbeit der Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart mit Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern bei der Begleitung sterbender Menschen, deren Angehörigen und mit Pflegekräften gesammelt werden konnten.

Die Erfahrung zeigt, dass dieses Thema in der Institution Pflegeeinrichtung viel Zeit, Ausdauer,

Geduld und eine finanzielle Absicherung braucht, damit es entwickelt, implementiert und nachhaltig wirken kann. Neben dem unbedingten Interesse an den sterbenden Heimbewohnern und deren Angehörigen sind vertrauensvolle Beziehungen, Offenheit, Durchhaltevermögen, ehrenamtlich Tätige der Hospizgruppen und die hohe Motivation aller Beteiligten notwendige Grundlagen für die Implementierung. Nach einer Fortbildungsreihe in einer Pflegeeinrichtung zu verschiedenen Themen von Palliative Care hat sich dort unter Anleitung ein Pflege- und Beratungsteam für Palliative Care gebildet. Inzwischen ist ein weiteres Projekt der Evang. Heimstiftung mit deren vier Stuttgarter Pflegeeinrichtung und dem ambulanten »Mobilen Dienst« entstanden, das hausübergreifend das Thema der Implementierung von Palliative Care bearbeitet. Das Projekt ist eng an den ursprünglichen Dienst-auftrag der Sitzwache der Evangelischen Kirche in Stuttgart angebunden, in diesen und weiteren Einrichtungen in Stuttgart sterbende Menschen und deren Angehörige zu begleiten.

Projektziele

Das Projekt der Implementierung von Palliative Care in Pflegeeinrichtungen versucht, Mitarbeiter in Pflegeeinrichtungen anzuleiten und zu beraten, damit diese das Leben der Heimbewohner und der Angehörigen in den verschiedenen Phasen des Lebens in einer Pflegeeinrichtung begleiten sowie rechtzeitig und adäquat eine gute palliative Versorgung gewährleisten können.

Voraussetzung für die Implementierung sind die Kriterien von Palliative Care, wie sie in ► Kap. 2 beschrieben werden.

Ziel ist es, präventiv vom Heimeinzug für die sehr wahrscheinlich notwendig werdende Sterbebegleitung vorzubereiten. Wünsche des Heimbewohners und der Angehörigen werden erfasst und die Biografie dokumentiert. Die Themen Sterben und Tod werden nicht verdrängt, sondern ernst genommen. Palliative Care beginnt somit beim Heimeinzug und endet mit dem Tod des Heimbewohners und der Trauerbegleitung der hinterbliebenen Angehörigen.

Weitere Ziele sind:

- Qualifizierte und ständig einsatzbereite Begleitung, Versorgung und Beratung von sterbenden Menschen und deren Angehörigen
- Optimale schmerztherapeutische Versorgung des Heimbewohners durch eine enge Kooperation mit Hausärzten und ggf. eines palliativmedizinisch erfahrenen Arzt
- Reduzierung von Krankenhauseinweisungen sterbender Menschen
- Bewusste Steuerung von palliativer Versorgung in der Pflegeeinrichtung durch die Führungsebene und die verantwortlichen Teams
- Verankerung der Abläufe von Palliative Care als Qualitätsstandards in den Leitlinien der Pflegeeinrichtung. Es entsteht ein Leitfaden zu »Palliative Care«
- Berücksichtigung sterbender Heimbewohner in der Dienstplangestaltung sowie die Einplanung genügender personeller Kapazität für die angemessene Versorgung des sterbenden Heimbewohners unter Einbindung der Angehörigen und der Ehrenamtlichen der Hospizgruppe
- Anpassung und Erweiterung der Pflegedokumentation für palliativ zu betreuende Heimbewohner durch die Dokumentation der Hospizgruppe
- Überarbeitung und ggf. Weiterentwicklung der bestehenden Abschiedskultur
- Im Einzelfall die Einführung eines »runden Tisches« für ethische und rechtliche Entscheidungsfindungen, die die Pflegeeinrichtung, den Hausarzt, Angehörige und Betreuer in kritischen Situationen absichern
- Bildung eines interdisziplinären, hausübergreifenden Ethikkomitees für mehrere Einrichtungen, das bei kritischen Situationen einbezogen werden kann
- Aufbau, Entwicklung, Qualifizierung, Stabilisierung und Integrierung von Ehrenamtlichen

einer externen oder internen Hospizgruppe in die Pflegeeinrichtung

- Aufbau und Vernetzung von Fortbildungsveranstaltungen und Weiterbildungsmöglichkeiten zu Palliative Care
- Ständige Evaluation der palliativen Versorgung, bei der Ziele formuliert, Ergebnisse erfasst und ausgewertet werden

Durch eine Ist-Soll Erfassung wird mit den Teams jährlich eine Zielformulierung mit Grob- und Feinzielen erarbeitet. Diese Ziele werden regelmäßig mit der Pflegedienstleitung, der Hausleitung und der Projektleitung überprüft und überarbeitet.

Projektleitung

Die Projektleitung muss über langjährige praktische Erfahrung in der Sterbebegleitung bzw. der Pflege sterbender Menschen verfügen, sowie Strukturen und Organisation der jeweiligen Einrichtungen kennen. Wissen über Organisationsentwicklung und Management sind ebenfalls Voraussetzung, um Palliative Care in einer Pflegeeinrichtung implementieren und begleiten zu können. Die Projektleitung besteht idealerweise aus zwei Personen, die mindestens in den hausübergreifenden Runden zu zweit anwesend sind und sich über Ziele, Ergebnisse und die nächsten Schritte regelmäßig austauschen.

Die konkrete Umsetzung: Bildung verschiedener (auch interdisziplinärer) Teams

Zunächst werden verschiedene Teams mit unterschiedlichen Funktionen gebildet:

1. Ethik-Komitee
2. Leitungsorganisationsteam
3. Palliativ-Beratungs-Kleinteam (PBK-Team)
4. Palliativ-Beratungsteam (PB-Team)
5. Team Abschiedsfeier

1. Ethik-Komitee

Das Ethik-Komitee ist beim Träger mehrerer Pflegeeinrichtungen oder auch bei mehreren Trägern der Pflegeeinrichtungen auf regionaler Ebene angesiedelt. Voraussetzung ist eine entsprechende Qualifizierung für die Arbeit in einem Ethik-Komitee. Es kann sich aus folgenden beruflichen Gruppierungen zusammensetzen:

- Vertreter Hausärzte und palliativmedizinisch erfahrener Arzt
- Vertreter Hausleitungen, Pflegedienstleitungen und Pflegekräfte
- Vertreter Fachberatung, ggf. die Regionalleitung der Pflegeeinrichtungen
- Vertreter Ehrenamt, Koordinator Hospizgruppe
- Vertreter Sozialdienst, Jurist, Seelsorger, Berufsbetreuer
- Vertreter Heimbeirat
- Berufenes externes Mitglied

Aufgabe: Dieses Team klärt ethisch und rechtlich schwierige Entscheidungsfindungen auf oberster Ebene nach den Richtlinien der ethischen Entscheidungsfindung und ebnet somit auch neue Wege für palliative Strukturen. Weiter können politische bzw. finanztechnische Belange bearbeitet und an Entscheidungsgremien weitergetragen werden wie Verhandlungen mit Krankenkassen, Stadt, Land, Heimaufsicht etc.

Das Ethik-Komitee trifft sich 1- bis 2-mal jährlich zum Austausch und auf Anfrage.

2. (Hausübergreifendes) Leitungorganisationsteam

Dieses Team setzt sich zusammen aus:

- Projektleitung
- Regionalleitung
- Fachberatung Pflege
- 5–6 Hausleitungen und/oder Pflegedienstleitungen

Aufgabe: Das Team überprüft und korrigiert die Zielformulierung und die Ergebnisse des Palliativ-Beratungs-Kleinteam und des Palliativ-Beratungsteams. Darüber hinaus trifft es Entscheidungen im Sinne des Trägers. Die Bildung dieses Teams ist maßgeblich für die Identifikation eines Trägers und einer Einrichtung mit dem Implementierungsprojekt und um neue Ablaufstrukturen für Qualitätsstandards von Palliative Care zu ermöglichen.

Das Team trifft sich 2- bis 3-mal jährlich für ca. 2–3 h.

3. Palliativ-Beratungs-Kleinteam (PBK-Team)

Dieses Team setzt sich zusammen aus:

- den jeweiligen Wohnbereichleitungen der Einrichtung oder deren Vertretung (Pflegefach-

kraft). Das Team muss mit mindestens 3 Personen besetzt sein, um die Erreichbarkeit und Arbeitsfähigkeit in Urlaub- bzw. Krankheitszeiten zu gewährleisten

- Ggf. Pflegedienstleitung
- Mitglieder des Teams sollten sich mittelfristig zur Palliativ-Pflegefachkraft laut § 39a SGB V qualifizieren.

Aufgaben: Das Palliativ-Beratungs-Kleinteam ist direkt verantwortlich für die Steuerung und Umsetzung von Palliative Care in der jeweiligen Pflegeeinrichtung. Das Team

- steuert die Umsetzung von Palliative Care in der Pflegeeinrichtung durch medizinische, pflegerische, und psychosoziale Beratung und Begleitung des sterbenden Menschen und der Angehörigen und sorgt für einen guten Informationsfluss im Haus auf verschiedenen Ebenen,
- erkennt, benennt und erfasst die palliativ zu betreuende Heimbewohner und deren Problematik,
- bearbeitet aktuelle Fälle,
- initiiert die Dokumentation palliativer Maßnahmen durch alle Beteiligten in der Patientendokumentation,
- pflegt eine enge Kooperation mit Hausärzten bzw. palliativmedizinisch erfahrenem Arzt,
- sichert die Erreichbarkeit von mindestens einer verantwortlichen Pflegefachkraft auch in Abendstunden, Wochenenden und Feiertagen per (bezahlter) Rufbereitschaft,
- wird bei schwierigen ethischen Entscheidungsfindungen einbezogen, z. B. Runder Tisch, Ethikkomitee oder dem bereits gebildeten Ethik-Komitee,
- arbeitet in enger Kooperation mit den Leitungspersonen oder den Palliativ-Pflegefachkräften einer internen oder externen Hospizgruppe zusammen,
- plant und organisiert den Einsatz von Ehrenamtlichen der Hospizgruppe mit deren Koordinationsperson und steuert die Einsätze mit,
- erstellt und pflegt eine separate Dokumentation der Hospizgruppe mit der Koordinationsperson und den Ehrenamtlichen der Hospizgruppe, die in die Pflegedokumentation integriert werden kann,
- begleitet die Heimbewohner vom Einzug in die Pflegeeinrichtung, über das Leben in der Ein-

richtung, über den Sterbeprozess bis hin zum Tod,

- tauscht sich hausübergreifend mit den Palliativ-Beratungs-Kleinteam der weiteren Pflegeeinrichtungen aus,
- vermittelt Trauerbegleitung hinterbliebener Angehöriger und belasteter Heimbewohner an Kooperationspartner (z. B. eine externe Trauergruppe oder Hospizgruppe, ► Kap. 20.6).

Offene Fragen werden in die Pflegedienstleitung/Hausleitung weitergeleitet. Diese bringen schwerwiegende Fragestellungen in das hausübergreifende Leitungsorganisationsteam der Hausleitungen ein oder leiten sie an das Ethikkomitee des Trägers/der Träger weiter.

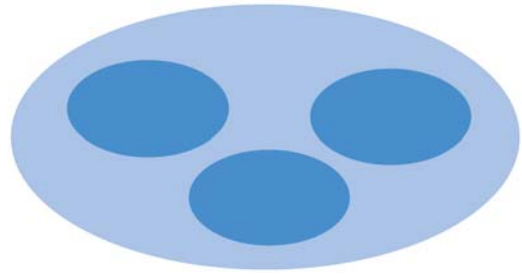
Treffen des Palliativ-Beratungs-Kleinteam

Das Team der Wohnbereichsleitung trifft sich etwa 14-tägig, um die aktuellen Entwicklungen der palliativ zu betreuenden Heimbewohner zu besprechen (Dauer ca. ½–1 Std.). Zusätzlich sollten spontane Besprechungen zur Krisenintervention möglich sein (s. ■ Abb. 9.1).

Die Projektleitung begleitet das Team je nach Größe der Pflegeeinrichtung einmal pro Monat oder alle zwei Monate mit Sitzungen von 1½ Std. Bei diesen Treffen werden aktuelle Fallbeispiele der Einrichtung bearbeitet, Probleme bei der Begleitung benannt, Ziele formuliert und Lösungen erarbeitet. Fragen, die nicht gelöst werden können, werden an die Leitungsebene weitergeleitet. Ziel ist es, langfristig gemeinsame Leitlinien für die Pflegeeinrichtung und den Träger zu erarbeiten.

Fortbildungsbedarf: Palliative-Care-Kurse

Aus den anfänglich hausübergreifenden Treffen der Wohnbereichsleitungen hat sich nach einem Jahr ein großer Fortbildungsbedarf entwickelt. Dieser wurde im weiteren Projektverlauf in die Planung und Umsetzung eines 160-Stunden Palliative-Care-Kurses (nach dem Curriculum Kern, Müller, Auernhammer, anerkannt nach §39a SGB V) entwickelt. Somit bilden sich inzwischen 20 Pflegenden zur Palliative-Care-Pflegefachkraft weiter. Der Kurs läuft parallel zum Projekt der Implementierung von Palliative Care mit denselben Personen (Teilnehmerinnen des PBK-Teams). Die Projektleitungen wurden gleichzeitig als Referenten des Kurses eingesetzt.



■ Abb. 9.1. Palliativ-Beratungs-Kleinteam, hausintern

Vernetzung der Lerninhalte mit der Praxis

Die 4-Wochen-Kurse schließen jeweils mit einem Projekttag ab, an dem die Kursteilnehmer ihre erworbenen Kenntnisse in die Praxis umsetzen. Gleichzeitig entsteht als Abschlussaufgabe und Präsentation ein realisierbares Projekt für die jeweilige Einrichtung. Die Projektleitung zur Implementierung von Palliative Care leitet den Projekttag und stellt gemeinsam mit den Teilnehmern den Praxisbezug her. Die Kursleitung des Palliative-Care-Kurses und die Projektleitung zur Implementierung von Palliative Care stehen im Austausch miteinander.

Diese Weiterentwicklung des Projektes bringt sehr viel an Bewegung und Motivation zur Umsetzung der Lerninhalte in die Pflegeeinrichtungen zurück.

4. Palliativ Beratungsteam (PB-Team)

Neben dem Palliativ-Beratungs-Kleinteam bildet sich überdies ein Palliativ-Beratungsteam, das je nach Größe der Pflegeeinrichtung aus ca. 8–12 Personen besteht. Das Team setzt sich zusammen aus:

- Palliativ-Beratungs-Kleinteam
- Pflegedienstleitung, ggf. und/oder Hausleitung
- Weiteren motivierten Pflegekräfte
- Sozialdienst
- Ergotherapeut
- Vertreter der Hauswirtschaft
- Vertreter der Verwaltung
- Vertretung des Heimbeirats
- Leitung der Hospizgruppe
- Ggf. dem Hausarzt und Seelsorger
- Projektleitung

Aufgabe: Das Palliativ-Beratungsteam trifft sich 3-mal jährlich für ca. 1,5 h und bearbeitet hausintern folgende Themen:

- Abläufe zum Thema Palliative Care werden beschrieben, bestehende Qualitätsstandards weiterentwickelt bzw. neu erarbeitet und in das vorhandene Qualitätsmanagement in der Pflegeeinrichtung eingefügt,
- Informations- und Kommunikationsstruktur für alle Ebenen und Bereiche,
- (Weiter-)Entwicklung einer Abschiedskultur,
- Fallbesprechungen aus dem Palliativ-Beratungs-Kleinteam mit Bearbeitung/ Behandlung relevanter Themen (► s. unten),
- Öffentlichkeitsarbeit,
- weiterer Fortbildungsbedarf zu aktuellen Themen wird ermittelt (z. B. Biografiearbeit, Kommunikation und ethische Entscheidungsfindung, Symptomkontrolle, Krankheitsbilder, Basale Stimulation etc.)
- die jährlichen Ziele werden überprüft und korrigiert

5. Team Abschiedsrituale

Das Team kann sich aus unterschiedlichen Berufsgruppen zusammensetzen, wie:

- Seelsorger
- Pflegedienstleitung
- Hausleitung
- Ehrenamtliche der Hospizgruppe
- Ergotherapeut
- Sozialdienst
- Pflegekräfte

Um Abschiedsrituale in der Pflegeeinrichtung langfristig implementieren zu können, sollte das Team aus ca. 4–8 Personen bestehen.

Aufgabe: Das Team organisiert für alle Betroffenen – oft recht kurzfristig – das Abschiednehmen von dem Verstorbenen (auch ► Kap. 9.7 und ► Kap. 17). Darüber hinaus kümmert sich das Team um weitere Abschiedsrituale (z. B. Aufbahrung, ► Kap. 9.7 und ► Kap. 17). Die Abschiedsfeier und die Abschiedsrituale sorgen durch die Transparenz für eine bewusstere Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod innerhalb der Pflegeeinrichtung. Sie ersetzen nicht die Beerdigungszeremonie, sondern sind ein bewusster Abschied in der Pflegeeinrichtung.

Zusätzlich trifft sich das Team 2- bis 3-mal jährlich für ca. 1,5 h zur Reflexion, Weiterentwicklung der Abschiedsfeiern und -rituale.

Dauer des Projektes

Die Implementierung von Palliative Care benötigt mindestens 3–4 Jahre, um fest in die Ablaufstruktur einer Pflegeeinrichtung verankert zu werden. Auch nach der Projektzeit bestehen die gebildeten Teams weiter, um die Nachhaltigkeit und Kontinuität zu sichern und neue Themen und Situationen zu bearbeiten. Die Palliativ-Beratungsteams bleiben als verlässliche Größe in der Pflegeeinrichtung für die Weiterentwicklung und Beratung der Pflegekräfte zuständig. Auch die enge Kooperation mit einer Hospizgruppe und deren Ehrenamtlichen und das Beratungsangebot der Hospizgruppe bleiben dauerhaft erhalten. Eine wissenschaftliche Begleitung des Projektes ist möglich.

Hinweise für die Entwicklung von Standards

Jeder Punkt, der nachstehend aufgeführt wird, kann in den Teams erarbeitet und in der Pflegeeinrichtung in den jeweiligen Teams und Bereichen veröffentlicht und verankert werden. Dadurch wird langfristig eine dauerhafte umfassende Versorgung des sterbenden Menschen und seiner Angehörigen gewährleistet. Die Umsetzung benötigt Zeit und Raum, um nachhaltig wirken zu können. Das handlungsleitende Ziel ist es, statt einzelner Aktivitäten Palliative Care verantwortlich zu steuern, so dass es in jedem Wohnbereich und anderen Bereichen eingesetzt werden kann.

Zur dauerhaften nachhaltigen Implementierung benötigt es Standards in den Bereichen Team, Hausarzt, Öffentlichkeitsarbeit etc. Im Folgenden werden einige Inhalte, die bei den Standards berücksichtigt werden sollten, benannt.

Team

- Dienstplangestaltung, die eine palliative Versorgung berücksichtigt
- Ordner für Handlungsanleitungen, Kooperationspartner, Adressen für Inhalte zur Sterbebegleitung
- Umgang mit Beschwerden von Angehörigen
- Umgang mit Beschwerden von Mitarbeitern

- Beschreibung der Aufgaben und Steuerung des Palliativ-Beratungs-Kleinteam und des Palliativ-Beratungs-Teams, Leitungsorganisationsteam, Ethik-Komitees, Team Abschiedsfeier
- Integration vorhandener Konzepte und bisheriger Standards: z. B. Sterbeleitfaden, Seelsorgekonzept, Trauerheft etc.

Hausärzte

- Infobrief an Hausärzte über das Palliative Care Projekt
- Bedarfsmedikation (Beispielformular ► Anhang)
- Anschreiben für Notarzt (Beispielformular ► Anhang)
- Schmerzerfassung (► Kap. 14)
- Fortbildung für Hausärzte durch palliativmedizinisch erfahrenen Arzt
- Kooperation mit palliativmedizinisch erfahrenem Arzt
- Kooperation mit Palliative-Care-Fachkräften der Hospizgruppe und dem Palliativ-Beratungs-Kleinteam

Vorsorge am Lebensende

- Biografieblatt für den Heimbewohner und den Angehörigen (► Kap. 5)
- Dokumentation der fortlaufenden Biografie und der Wünsche des Heimbewohners als Grundlage für eine Patientenverfügung
- Anlegen eines Formulars für die Vorsorge am Lebensende
- Patientenverfügung für Heimbewohner, Gesundheitsvollmacht etc.

Begleitung von sterbenden Menschen und deren Angehörigen

- Anschaffung eines Begleitwagens mit Utensilien für die Begleitung am Bett, z. B. mit CD-Player, verschiedenen CDs, Salzlichtlampe, Duftlampe, Duftöle, Massageöl etc.
- Anlegen eines Ordners mit Texten und/oder Liedern
- Einrichtung eines Gästezimmers für Angehörige
- Erarbeitung eines Fragebogens für Bewohner und Angehörigen zu Wünschen, Bedürfnissen oder Vorstellungen etc.

- Begleitung und Beratung von Angehörigen
- Flyer zu Palliative Care
- Angehörigenangebote, gruppen- oder themenspezifisch

Ehrenamt einer Hospizgruppe

Aufbau bzw. Integration einer externen oder internen Hospizgruppe unter Berücksichtigung der unter ► Abschn. 11.2.2 genannten Aspekte.

Abschiedskultur

Abschiedsrituale sind wichtig, um das Mitarbeiter-team, die Angehörigen und die Heimbewohner in ihrer Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer zu entlasten. Zugleich enttabuisieren sie das Thema Abschied. Standards zur Implementierung von Abschiedsritualen in der Pflegeeinrichtung können unter Berücksichtigung der in ► Kap. 9.7 und ► Kap. 17 beschriebenen Aspekte erarbeitet werden, wie

- Festlegung des Ablaufs für die Abschiedsfeier
- Sicherstellen des Informationsflusses, wenn ein Heimbewohner verstirbt
- Versorgung von verstorbenen Menschen
- 1-mal jährlich stattfindende Gedenkfeier für alle in der Einrichtung verstorbenen Menschen
- Trauerbegleitung von hinterbliebenen Angehörigen und Heimbewohnern

Öffentlichkeitsarbeit

- Erstellung und Verteilung eines Flyers für Palliative Care
- Verfassen von Artikeln für die Presse, Hauszeitung, Gemeindebrief etc.
- Einrichtung eines Spendenkontos
- Präsentation des Projektes beim Tag der offenen Tür

Abschließende Bemerkungen

Palliative Care ist eine große und umfassende Aufgabe im Alltag einer Pflegeeinrichtung. Dennoch sind die Mitarbeiter meist sehr motiviert, Palliative Care in ihrer Einrichtung zu implementieren. Die Rückmeldungen der Angehörigen und der Heimbewohner über neue sichtbare Rituale und Verhaltensweisen bestärken die Teams weiterzumachen und den z. T. zähen und langwierigen Weg weiterzugehen. Oft führt die Übernahme von Verantwortung bei

Mitarbeitern zu Selbstzweifeln. Hier helfen und stärken die Reflexion ihrer Arbeit und eine regelmäßige Supervision.

Palliative Care sollte flächendeckend und nachhaltig in Pflegeeinrichtungen umgesetzt werden zum Wohle der Heimbewohner. Trotz unterschiedlicher Rahmenbedingungen kann das vorgestellte Projekt auch auf die Struktur eines Krankenhauses oder eines Ambulanten Pflegedienstes übertragen werden, da die Problematik und Thematik ähnlich sind.

Alle Einrichtungen sollten den Mut haben, sich auf diesen Weg zu begeben, da sich die Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben langfristig auf die Institution und die Menschen, die darin arbeiten und leben, positiv auswirkt.

Literatur

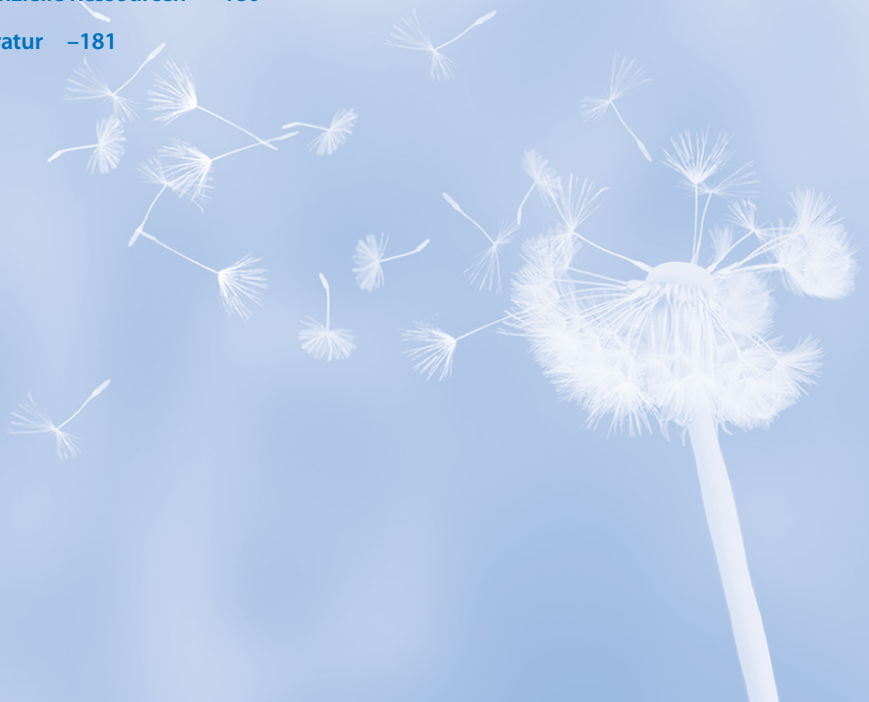
Reitinger/Heller/Tesch-Römer/Zeman: Leitkategorie Menschenwürde: Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen; Lambertus-Verlag Freiburg 2004

Leben bis zuletzt – Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe; DWD, 17.2006 Diakonie Texte

Qualitätsmanagement in Einrichtungen der Sterbebegleitung am Beispiel eines stationären Hospizes

Susanne Kränzle

- 10.1 Leitbild und Selbstverständnis der Einrichtung und ihrer Träger –176
- 10.2 Personalschlüssel, Stellenbeschreibung –177
- 10.3 Qualifikation und Erfahrung der Mitarbeitenden –177
- 10.4 Pflegemodell, Pflege Theorie, Pflegeverständnis der Mitarbeitenden –177
- 10.5 Dokumentationssystem –178
- 10.6 Dienstplanung, Ablaufplanung –178
- 10.7 Anzahl und Struktur der Dienstbesprechungen –179
- 10.8 Kommunikationsstrukturen innerhalb der Einrichtung: Übergaben, Neuigkeiten, Veränderungen kommunizieren –179
- 10.9 Fort- und Weiterbildungsangebote –179
- 10.10 Räumliche Gegebenheiten –179
- 10.11 Qualität des Essens –180
- 10.12 Ausstattung mit Hilfsmitteln –180
- 10.13 Kooperation mit anderen Diensten und Personen –180
- 10.14 Finanzielle Ressourcen –180
- Literatur –181



Susanne Kränzle

In Kürze

Qualitätsmanagement ist in unserer Zeit ein wichtiger und in allen Arbeitsbereichen gebräuchlicher Begriff, unter dem sich all jene betriebsspezifischen Maßnahmen vereinen, die dazu dienen sollen, bestimmten und vom Gesetzgeber, Arbeitgeber, Mitarbeiter, Kunden und von der Gesellschaft definierten Anforderungen dauerhaft und jederzeit gerecht werden zu können.

Die Qualität der Arbeit in Einrichtungen der Sterbebegleitung steht und fällt trotz vieler Vereinheitlichungen, Standards und Vorgaben letztlich mit den einzelnen Pflegenden und Begleitenden.

Die Erfahrung, die Haltung, das Verständnis Pflegender und anderer Mitarbeitender von Palliative Care sowie das Selbstverständnis der Pflegenden bestimmen in erster Linie, wie wohl und geborgen sich der Sterbende in der betreffenden Einrichtung fühlt, ungeachtet dessen, dass es selbstverständlich fachliche Voraussetzungen gibt, die jede Einrichtung zu erfüllen hat.

Definition. Als Qualität bezeichnet man die Gesamtheit von Eigenschaften, von Merkmalen eines Produkts, einer Dienstleistung, die dieses Produkt, diese Dienstleistung zur Erfüllung vorgegebener Erfordernisse geeignet machen.

Viele Einrichtungen haben im Hinblick auf Qualitätsanforderungen nach einem entsprechenden Prozess eine Zertifizierung nach einem der gängigen Prüfsiegel erhalten. Hier werden alle Prozesse des täglichen Betriebes untersucht, verbessert und festgeschrieben, damit in Zukunft alle Mitarbeitenden die gleiche Vorgehensweise nutzen. Rahmenbedingungen, die in einer Einrichtung für die Begleitung und Betreuung Sterbender vorhanden sind, bestimmen wesentlich die Möglichkeiten einer qualitativ hochwertigen Arbeit.

Dazu zählen

- Leitbild und Selbstverständnis der Einrichtung und ihrer Träger
- Personalschlüssel, Stellenbeschreibungen
- Qualifikation und Erfahrung der Mitarbeitenden
- Pflegemodell, Pflegeetheorie, Pflegeverständnis der Mitarbeitenden
- Dokumentationssystem
- Dienstplanung, Ablaufplanung
- Anzahl und Struktur der Dienstbesprechungen
- Kommunikationsstrukturen innerhalb der Einrichtung (Übergaben, Neuigkeiten, Veränderungen kommunizieren)

- Fort- und Weiterbildungsangebote
- Räumliche Gegebenheiten
- Qualität des Essens
- Ausstattung mit Hilfsmitteln
- Kooperation mit anderen Diensten bzw. Personen

10.1 Leitbild und Selbstverständnis der Einrichtung und ihrer Träger

Wie eine Einrichtung ihren Auftrag versteht und gestaltet, hängt wesentlich vom Selbstverständnis des Trägers ab. Ein kirchlicher Träger wird andere Schwerpunkte setzen als ein kommunaler, ein katholischer möglicherweise andere als ein evangelischer usw. Das Leitbild des Trägers fließt ein in die Erarbeitung eines Leitbildes der jeweiligen Einrichtung, auch die Geschäftsordnung wird von Trägerseite geprägt sein. Für die Einstellung und Anstellung von Mitarbeitenden werden so bereits Voraussetzungen geschaffen und Maßstäbe gesetzt, der Kreis der Mitarbeitenden wird festgelegt. Mitarbeitende, vor allem hauptamtliche, brauchen ein bestimmtes Profil wie z. B. die Mitgliedschaft in einer Kirche. In der Geschäftsordnung wird festgelegt, wer in welchem Umfang die Personalverantwortung, die Budgetverantwortung, die Organisationsverantwortung usw. trägt, wer die Einrichtung nach außen und nach innen vertritt u. a. m., was

Klarheit und die Übernahme der »richtigen« Verantwortung ermöglicht.

10.2 Personalschlüssel, Stellenbeschreibung

Für den Personalschlüssel eines stationären Hospizes gibt es keine Bestimmungen, sondern außerhalb des Heimgesetzes nur Empfehlungen (► Kap. 9.2). Die finanziellen Mittel entscheiden darüber, wie viele Stellen für Pflegende vorhanden sind, ob es einen Sozialarbeiter gibt, welche Therapeuten in welchem Umfang auf Honorarbasis arbeiten können, ob Praktikanten bezahlt werden können usw.

Da Hospizarbeit interdisziplinär geschieht, ist es unumgänglich, für alle Mitarbeitenden Stellenbeschreibungen zu erstellen, die Aufgaben klar benennen bzw. Abgrenzungen definieren. Diese Stellenbeschreibungen dienen als Grundlage dafür, von Zeit zu Zeit gemeinsam zu reflektieren, neu hinzugekommene Aufgaben der Verantwortung einer bestimmten Person zu übertragen oder Bereiche »umzuverteilen«, wenn deutlich wird, dass Zuständigkeiten nicht stimmig sind. Für die Leitung einer Einrichtung ist eine Stellenbeschreibung Grundlage sowohl zur Einarbeitung neuer Mitarbeitender, zur Überprüfung der laufenden Arbeit Einzelner als auch ggf. für personalrechtliche Maßnahmen.

10.3 Qualifikation und Erfahrung der Mitarbeitenden

Mittlerweile können bestehende oder neu eröffnende Hospize durchaus auf Mitarbeiterinnen zugreifen, die bereits Erfahrung im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit vorweisen können. Ist dies nicht der Fall, ist es umso wichtiger, solche Kolleginnen auszuwählen, die eine mehrjährige Berufserfahrung und damit Handlungssicherheit in den Bereichen der Krankenbeobachtung und der Grund- und Behandlungspflege haben. Pflegende in Hospizen müssen ein hohes Maß an Belastbarkeit, Selbständigkeit und Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung besitzen.

Viele Akademien und Kliniken bieten die laut §39 a SGB V geforderte Fortbildung »Palliative Care« mit einem Umfang von 160 Stunden an. Die Leitung eines Hospizes und ihre Stellvertretung müssen diese Fortbildung ebenso wie eine Leitungs-

qualifikation nachweisen können. Im Moment wird eine neue Rahmenvereinbarung erwartet, die in puncto Personalanforderungen u. U. Änderungen mit sich bringen könnte, z. B. im Hinblick auf die Grundqualifikation. So wurde z. B. angestrebt, statt ausschließlich Gesundheits- und Krankenpflegepersonal künftig auch Altenpflegepersonal als Schichtleitung einsetzen zu können.

Auch andere Mitarbeitende profitieren Erfahrungsgemäß sehr von Weiterbildungsmaßnahmen wie dem 160-Stunden-Kurs, dem 40-Stunden-Kurs »Palliative Praxis« (www.palliative-praxis.de) oder gar einem Masterstudiengang Palliative Care (Informationen z. B. unter www.dresden-international-university.de oder www.uni-klu.ac.at/pallorg). Außerdem ist es selbstverständlich, dass Mitarbeitende sich ständig auf den neuesten Stand der Dinge bringen durch Selbststudium zur Verfügung stehender Fachzeitschriften, Literatur, Internetseiten und weiterer Fortbildungen. Das Heimgesetz, dem Hospize unterliegen, fordert Nachweise jährlich zu besuchender Veranstaltungen im Bereich der Hygiene und des Umgangs mit Medikamenten.

In diesem Zusammenhang sind sich Hospiz- und Palliativfachleute einig darüber, das bei aller Notwendigkeit zur fachlichen Fortbildung und Qualifikation dennoch ganz überwiegend die eigene, persönliche Haltung und ständige Reflektion die Qualität der Arbeit maßgeblich bestimmen – nur zu 10% geht es um fachliches Faktenwissen, zu 90% um die eigene Haltung! Das ist ebenso erstaunlich wie nachvollziehbar – denn das Sterben ist nicht zu »curricularisieren«, es ist und bleibt ein höchst persönlicher und individueller Prozess, auf dessen Ausprägungen wir an vielen Stellen nicht mit Fachwissen reagieren können, sondern als Menschen und Persönlichkeiten gefragt sind.

10.4 Pflegemodell, Pflegeetheorie, Pflegeverständnis der Mitarbeitenden

Das Pflegeverständnis der Mitarbeitenden ständig zu schulen ist eine grundlegende Aufgabe der Leitung eines Hospizes. Nach welchem Pflegemodell ein Team arbeiten möchte, ist eine wichtige Entscheidung, die vieles nach sich zieht und gleichzeitig Klarheit schafft für ein gemeinsames, einheitliches Vorgehen und eine bestimmte Haltung dem eigenen Tun gegenüber.

Möglicherweise sind aber Mitarbeitende gar nicht in der Lage, sich auf Dauer für ein bestimmtes Modell zu entscheiden, sondern entwickeln im Laufe der Zeit eine ganz eigene Kultur im Umgang mit Sterbenden, Pflegezielen, der Nutzung von Ressourcen usw. Es gibt keine Pflgetheorie, die sich gänzlich auf die spezielle Arbeit eines Hospizteams anwenden ließe, möglicherweise wird sich in der Zukunft ein eigenes Pflegemodell definieren. Hospize, und das unterscheidet sie z. B. von Kliniken, sind **Lebensorte**, an denen Menschen sich nicht zum Zwecke der Gesundung bestimmten Prozeduren unterziehen. Menschen sind in Hospizen, um dort zu sterben und bringen ihr ganzes Leben dorthin mit – das aus ihrer Sicht Gelungene und das nicht Gelungene, die Ängste, die Trauer, die verbleibenden Wünsche und Sehnsüchte, ihr gesamtes Menschsein, das sich in keiner noch so umfangreichen und einfühlsamen Theorie wirklich zusammenfassen lässt. Dies gilt ebenso für Angehörige, denen in Hospizen größte Beachtung geschenkt wird. Das zeigt sich u. a. darin, dass es keine feststehenden Besuchszeiten gibt, Angehörige mit im Hospiz leben können und ihre Betreuung in jeder Hinsicht im Verständnis der Pflegenden ein integraler Bestandteil ist.

10.5 Dokumentationssystem

Verschiedene Firmen bieten Dokumentationssysteme für den Bereich Hospiz an. Auch hier gibt es keines, das gänzlich ausreichend oder anwendbar wäre. Wichtig ist, mit einem Dokumentationssystem der gesetzlichen Pflicht zur Dokumentation nachzukommen und gleichzeitig damit gewährleisten zu können, dass jederzeit alle Mitarbeitenden sich anhand der Dokumentation ausreichend über einen Patienten informieren und seine Betreuung übernehmen können. Das setzt voraus, dass neben dem Medikamentenplan mit regulärer und im Bedarfsfall zu verabreichenden Medikation und der Pflegeplanung mit Durchführungskontrolle auch eine soziale Anamnese, die Biografiearbeit, die psychische Verfassung des Patienten, seine Vorlieben und Abneigungen, seine Wünsche in Bezug auf seinen Tod u. v. m. dokumentiert sind – all das, was wir an Informationen brauchen, um einen Menschen umfassend, ganzheitlich und sorgfältig betreuen zu können. Die meisten Hospize sind dazu übergegangen, eigene Blätter zu entwerfen, deren

Inhalte auf Erfahrungen beruhen, die meist defizitärer Art waren und dazu veranlassten, umfassender, genauer, ansprechender und übersichtlicher zu dokumentieren. Für viele Pflegenden ist »Dokumentation« eher zusätzliche Arbeit als sinnvolle Unterstützung – dieser Haltung kann nur mit einem handhabbaren Dokumentationssystem entgegen-gesteuert werden, dessen Sinn jeden Tag spürbar und erfahrbar wird.

10.6 Dienstplanung, Ablaufplanung

Die Dienstplanung ist ein wichtiges Instrument zur Qualitätssicherung. Neben der Einhaltung gesetzlicher Vorschriften ist die Leitung dazu aufgefordert, anhand der Planung zu gewährleisten, dass in jeder Schicht erfahrene Mitarbeitende tätig sind in Kombination mit weniger erfahrenen oder Hilfskräften. Die ausreichende Einarbeitung neuer Pflegekräfte ist ebenso zu berücksichtigen wie der Einsatz von Ehrenamtlichen, Praktikanten, Zivildienstleistenden, die vor allem zu Beginn einer Bezugsperson bedürfen. Auch ist zu überlegen, ob die zumeist sehr jungen Hilfskräfte tatsächlich zu 100% eingeplant werden sollten oder ob es im Sinne der Burn-out-Prophylaxe nicht sinnvoller ist, eine Beanspruchung von nur etwa 80% anzustreben und die restliche Zeit der Nachbereitung des Erlebten und der Erholung dienen zu lassen. Mitarbeitende sind in jedem Fall motivierter, wenn sie erleben, dass Wünsche in der Dienstplanung so weit als möglich berücksichtigt werden, das erleichtert auch die Suche nach Ersatz, wenn ein Mitarbeiter ausfällt.

Abläufe sollten im Laufe der Zeit und nach entsprechender Probephase festgeschrieben werden, was zur besseren Orientierung und Steuerbarkeit hilft. Kleine Arbeitsgruppen innerhalb des Teams können dabei mit unterschiedlichen Aufgaben betraut werden, z. B. mit der schriftlichen Fixierung des Tagesablaufs, der Einarbeitung der unterschiedlichen Mitarbeitenden, mit dem Ablauf des Bestellwesens, der Erstellung eines Bogens zur Trauerbegleitung usw. Festgeschriebene Abläufe sind verpflichtend und dienen gleichzeitig der Klarheit bei der Erledigung der täglichen Aufgaben.

10.7 Anzahl und Struktur der Dienstbesprechungen

Zu Beginn der gemeinsamen Arbeit eines Hospizteams ist es hilfreich, sich häufiger zu Dienstbesprechungen zu verabreden, die verpflichtenden Charakter haben sollten. Das Team kann dann im Laufe der Zeit selber festlegen, wann, wie oft und mit welchem Ablaufplan Dienstbesprechungen stattfinden sollten. Sind innerhalb der Einrichtung andere Bereiche angesiedelt wie z. B. das Team des ambulanten Hospizes, sind auch für die bereichsübergreifende Kommunikation geeignete Strukturen zu suchen – gemeinsame Sitzungen der jeweiligen Leitungen, der Austausch von Protokollen, das Erstellen gemeinsam zu nutzender Dokumentationsbögen für Anfragen von Patienten zur Begleitung etc. Dienstbesprechungen sind von Seiten der Pflegenden von Zeit zu Zeit auf ihre Effizienz, ihre Dauer, ihre Nutzung zu untersuchen. Wird die Motivation der Mitarbeitenden zur Teilnahme gering, so müssen Leitung und Team gemeinsam nach Gründen und Möglichkeiten zur Veränderung suchen, die der Steigerung der Qualität der gemeinsamen Arbeit und der Zufriedenheit der Teammitglieder dient.

10.8 Kommunikationsstrukturen innerhalb der Einrichtung: Übergaben, Neuigkeiten, Veränderungen kommunizieren

In Hospizen sind Mitarbeitende aufgrund der besonderen Belastung häufig nicht in Vollzeit, sondern in Teilzeit tätig. Zudem kommen beispielsweise Ehrenamtliche, Therapeuten, Seelsorger und Ärzte nur sporadisch. Daher ist es eine besondere Herausforderung, Kommunikationsstrukturen zu finden, die dieser Tatsache Rechnung tragen und gewährleisten, dass jeder Mitarbeiter alle relevanten Informationen rechtzeitig erhält. Auch hier sind das Sammeln und Zusammentragen von Erfahrungen und Kreativität gefordert – Telefonketten von Mitarbeiter zu Mitarbeiter, entsprechende Protokolle, eine »Neuigkeitentafel«, Übergabebücher, Übergabestandards, die ständige Überprüfung und Weiterentwicklung des Dokumentationssystems sind Möglichkeiten, die Kommunikation zu verbessern und zu gewährleisten. Auch hier ist von Zeit zu Zeit gemeinsames Reflektieren notwendig, um bestehende Strukturen immer weiter zu verbessern.

10.9 Fort- und Weiterbildungsangebote

Fort- und Weiterbildungsangebote sind für die Zufriedenheit der Mitarbeitenden und für die Sicherung der Qualität der Arbeit von hoher Bedeutung. Jährliche Fortbildungstage, regelmäßige interne Fortbildungen, Supervision für Pflegenden (► Kap. 12.1), die Bereitstellung von Fachzeitschriften und Möglichkeiten des kollegialen Austauschs gehören dazu. Auch der Einsatz von Krankenpflegeschülern kann helfen, immer auf dem neuesten Stand der Pflege zu bleiben! Beratung von außen zu Themen, die vom Pflorgeteam als schwierig empfunden werden wie z. B. Stomaversorgung, enterale oder parenterale Ernährung, Schmerztherapie etc., kann meist problemlos und kostenlos von entsprechenden Firmen oder Diensten abgerufen werden.

10.10 Räumliche Gegebenheiten

Damit Menschen sich im Hospiz wohl fühlen können, ist eine Atmosphäre der Geborgenheit, Sicherheit und Wärme unabdingbar. Die Räume sollten ebenso freundlich wie praktikabel eingerichtet sein mit allem, was der Arbeitserleichterung der Pflegenden, der Sicherheit der Patienten und der Wohnlichkeit dient. Den Vorschriften des Heimgesetzes und den Unfallverhütungsvorschriften muss entsprochen werden. Für Pflegenden sollten Pflegematerialien aller Art und Geräte für den Notfall wie Sauerstoff- und Absauggeräte schnell erreichbar sein. Abschließbare Schränke für die Dokumentationsmappen und ein Tresor für die Betäubungsmittel werden benötigt. Patienten können sich ihr Zimmer so einrichten, wie sie es möchten, und dürfen in ihrem Zimmer (und nur dort) sogar rauchen, wenn sie dazu selbstständig in der Lage sind. Möbel und vor allem mit Stoff bezogene Sitzgelegenheiten müssen leicht sauber zu halten und zu pflegen sein, damit Hygieneansprüchen genügt werden kann. Für Ordnung und Sauberkeit ist täglich zu sorgen, Kunst in Form von Bildern oder Figuren will sorgfältig ausgewählt sein, Pflanzen sind wichtig für die Atmosphäre eines Hauses. Ein Gästezimmer für Besucher zum Übernachten oder Ausruhen sollte selbstverständlich vorhanden sein. »Öffentliche« Räume geben Zeugnis von der Kultur innerhalb eines Hospizes und sind gleichsam eine Visitenkarte für Besucher und Kranke.

10.11 Qualität des Essens

Das Essen ist ein überaus wichtiges und sensibles Thema in einem Hospiz, obwohl oder gerade weil die meisten Menschen nicht mehr in der Lage sind, ausreichend Nahrung zu sich zu nehmen. Je kleiner der persönliche Aktionsradius eines Menschen ist, desto mehr Gewicht erlangen scheinbar alltägliche Themen und Bedürfnisse wie z. B. das Essen. Kranke sind oft appetitlos, können nicht mehr so essen, wie sie oder die Angehörigen es sich wünschen oder fordern – frei nach dem Motto »Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen«. Sind Essen und Trinken also nicht mehr möglich, besteht folglich die Gefahr, dass Leib und Seele sich trennen!

Essen ist deshalb ein viel beachtetes Geschehen und ein ideales Projektionsobjekt für die Verzweiflung, Wut und Hilflosigkeit eines Patienten oder seiner Angehörigen. Umso wichtiger und verständlicher ist es, dass Menschen die Möglichkeit haben müssen, einerseits sich bestimmtes Essen wünschen zu dürfen und andererseits sich über das Essen beklagen zu können. Nichtsdestotrotz spielen die Qualität und Verfügbarkeit des Essens eine wichtige Rolle und dienen der Zufriedenheit aller im Hospiz weilenden Menschen, ob Mitarbeitende, Patienten oder Besucher. Die ideale Lösung wäre es sicher, eine Köchin anstellen zu können, die auf die wechselnden Bedürfnisse der Kranken eingeht – dies können sich aber nur wenige Hospize leisten. Daher bedarf es möglicherweise einigen Aufwandes, bis ein geeigneter Essenslieferant gefunden ist. Bis auf das Mittagessen sind aber alle anderen Mahlzeiten einschließlich Kuchen unschwer im Hospiz zuzubereiten, eine hauswirtschaftliche Kraft oder Freiwillige können mittels Einkaufsliste je nach Vereinbarung mehrere Male pro Woche die Einkäufe erledigen, die sich dann ganz nach den Wünschen der Patienten richten können. Die Aufbewahrung der Lebensmittel geschieht unter Einhaltung aller Hygienevorschriften, ebenso müssen laut Heimgesetz alle Mitarbeitenden, die mit Lebensmitteln in Berührung kommen, regelmäßig über den sachgerechten Umgang damit unterrichtet werden.

10.12 Ausstattung mit Hilfsmitteln

Laut Rahmenvereinbarung hat ein Hospiz verschiedenste Hilfsmittel für die Pflege und Versorgung

Sterbender vorzuhalten (► Serviceteil). Ansonsten müssen Pflegende, aber auch Therapeuten wie Kunst-, Beschäftigungs- oder Musiktherapeuten gut und sinnvoll ausgestattet sein, um eine qualitativ hochwertige Arbeit leisten zu können, ohne ständig frustriert oder überfordert zu sein. Für die Beschaffung von Hilfsmitteln aller Art sind außerhalb des Etats idealerweise zweckgebundene Spenden verwendbar.

10.13 Kooperation mit anderen Diensten und Personen

Ein Hospiz ist eine Einrichtung, die nur dann zum Tragen kommt, wenn alle anderen Dienste nicht mehr ausreichend sind, um einen schwerst Kranken zuhause oder in einer Pflegeeinrichtung adäquat betreuen zu können. Entsprechend wichtig ist es, stabile Kontakte und Kommunikationsstrukturen zu Pflegediensten, Brückenteams, Kliniken, Hausärzten, Physiotherapeuten aufzubauen und zu pflegen, deren »Schwellenangst« sinkt, wenn positive Erfahrungen vorliegen. Nur so gelingt die Belegung eines Hospizes. Für die verschiedensten auftretenden Erfordernisse und Probleme müssen wiederum Kontakte hergestellt und gepflegt werden, z. B. zu Sanitätshäusern, Apotheken, Hausärzten, Fachärzten, Zahnärzten, Pfarrern, Fußpflegern, Handwerkern, Friseuren, Optikern und was sonst noch notwendig werden kann im Verlauf der letzten Lebensphase eines Menschen.

! Ein Hospiz ist eine Einrichtung inmitten einer Stadt, inmitten einer Gesellschaft und sollte immer danach streben, ein selbstverständlicher und anerkannter Teil in deren Alltag zu werden und nicht eine abgesonderte Einrichtung für Sterbende sein, in der abseits des Lebens Menschen ihre letzte Zeit verbringen.

10.14 Finanzielle Ressourcen

Der Gesetzgeber will, dass stationäre Hospize Zuschussbetriebe sind, um eine Kommerzialisierung dieser Arbeit zu verhindern. So entstand die sogenannte 10%-Klausel, nach der höchstens 90% der Tagessätze refinanzierbar sind. Fakt ist jedoch, dass in kaum einem stationären Hospiz die Tagessätze in einer Höhe sind, die eine Refinanzierung der Trä-

ger von tatsächlich nur 10% bedeuten würde. In den meisten stationären Hospizen ist ein jährlicher Abmangel im sechsstelligen Bereich zu schultern. Dies bedeutet neben der Tatsache, dass ein Träger finanzkräftig sein muss, eine hohe Abhängigkeit von Spendengeldern. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) setzt sich für eine nachhaltigere Finanzierung stationärer Hospize durch das Gesundheitssystem ein, damit diese zweifelsohne wertvolle und notwendige Arbeit erhalten bleiben kann.

Literatur

BAG Hospiz, Deutscher Caritasverband, Diakonisches Werk der Evang. Kirche Deutschlands (Hrsg.) Sorgsam – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize
www.hospiz.net

Multidisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care

Christa Seeger

11.1 Das multidisziplinäre Team –184

- 11.1.1 Voraussetzungen –185
- Literatur –185

11.2 Ehrenamtlichkeit als Besonderheit im palliativen Team –186

- 11.2.1 Unterschiedliche Formen von Hospizgruppen –186
- 11.2.2 Überlegungen für Aufbau und Planung von Hospizgruppen –187
- 11.2.3 Strukturelle Voraussetzungen für Hospizgruppen –188
- 11.2.4 Werbung von ehrenamtlichen Menschen –188
- 11.2.5 Auswahl von Ehrenamtlichen –188
- 11.2.6 Vorbereitungszeit für Ehrenamtliche –188
- 11.2.7 Supervision und Begleitung von Hospizgruppen –189
- 11.2.8 Schwierige Situationen im Umgang mit Ehrenamtlichen –190
- 11.2.9 Rahmenbedingungen für Hospizgruppen –190
- 11.2.10 Finanzierung von Hospizgruppen –191
- 11.2.11 Anfrage, Ablauf und Organisation für eine Sterbebegleitung –191
- 11.2.12 Aufgaben einer Koordinationsperson –192
- 11.2.13 Aufgaben der ehrenamtlichen Begleiter –193
- 11.2.14 Dokumentation einer Sterbebegleitung –193
- 11.2.15 Abschließende Bemerkung –195
- Literatur –195



In Kürze

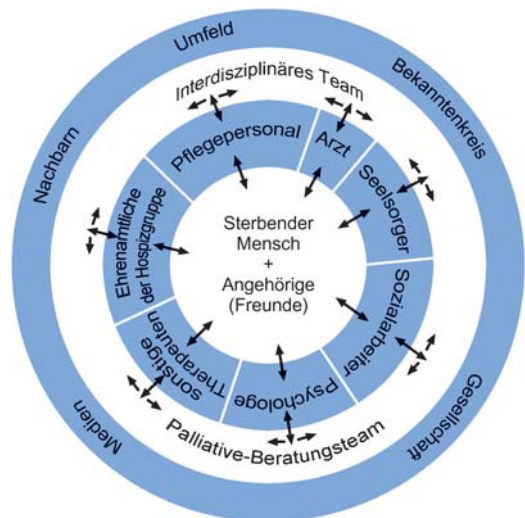
Wie in ► Kap. 2.4 beschrieben, ist multidisziplinäres Arbeiten in einem Palliative-Beratungsteam ein wichtiges Kriterium, um die ganzheitliche Versorgung des sterbenden Menschen gelingen zu lassen. Die durchgängige Zusammenarbeit mehrerer Berufsgruppen erfordert eine gute Kommunikationsstruktur im Team. Die vielfältigen Bedürfnisse des sterbenden Menschen ändern sich rasch und betreffen Bereiche im physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bereich. Dieses Zusammenarbeiten im Team muss gelernt werden, da in unserer Gesellschaft gerne jeder für sich arbeitet und hierarchische Strukturen üblich sind. Die Gleichwertigkeit eines Teams kann erfasst und der Aspekt der wertvollen Ergänzung und des Austausches sollte erarbeitet werden. Hierarchische Strukturen müssen sich auflösen, um sich im Team gegenseitig ergänzen zu können. Eine enge Zusammenarbeit, getragen von Supervision und Austausch, Fort- und Weiterbildung, bilden einen Rahmen, der die Teamarbeit entwickeln lässt. Das Ziel des multidisziplinären Arbeitens im Team ist die hohe Lebensqualität für den sterbenden Menschen, seine Familie und Freunde. Die unterschiedlichen Orte der Sterbebegleitung mit ihren unterschiedlichen Rahmenbedingungen geben auch der Teamarbeit verschiedene Gesichter. Überall dort, wo es gelingt, multidisziplinäres Arbeiten vielleicht auch nur in Ansätzen zu ermöglichen, wird eine bessere Versorgung des sterbenden Menschen und seiner Angehörigen möglich sein.

11.1 Das multidisziplinäre Team

Die Teammitglieder eines multidisziplinären Teams haben die Aufgabe, den sterbenden Menschen und seine Familie in das gesamte Geschehen mit einzubinden, zu informieren, aufzuklären, über neue Entwicklungen und Symptome. Sie sollen sich an Entscheidungen und Entwicklungen des Sterbeprozesses beteiligen und einbezogen sein (► Abb. 11.1).

Ärzte

Sie sind vorrangig für die körperlichen Beschwerden und für die palliativmedizinische Betreuung zuständig. Sie sollten Erfahrungen in der Symptomkontrolle, insbesondere in der Schmerztherapie, in das Team einbringen. Eventuell werden Schmerztherapeuten, je nach Kenntnisstand des Arztes, einbezogen. Der Arzt informiert Patienten und Angehörige über das Fortschreiten der Erkrankung und über die Prognose. Er hat eine zentrale Rolle in der Leitung des multidisziplinären Teams inne. Der Arzt wird einen Konsens bei ethischen und rechtlichen Entscheidungsfindungen herbeiführen.



► Abb. 11.1. Interdisziplinäres Team (nach Ulrike Schmid 2005)

Pflegepersonal

Das Pflegepersonal hat in der Regel einen sehr intensiven Kontakt zu dem sterbenden Menschen und seinen Angehörigen. Durch die Ausführung der Körperpflege, die Überwachung der Nahrungsauf-

nahme, die Unterstützung der Mobilität etc. werden wichtige Bereiche abgedeckt. Die Aufgabe der Symptomkontrolle kann durch Krankenbeobachtung und gezielte Pflegemaßnahmen unterstützt werden.

Brückenpflege

Bei Tumorerkrankungen gibt es das Modell der Brückenpflege, angebunden in Krankenhäuser mit onkologischem Schwerpunkt. Die Brücke vom Krankenhaus nach zu Hause wirkt auch mit sozialarbeiterischen Funktionen und Kenntnissen in Symptomkontrolle und Schmerztherapie. In enger Absprache mit Hausärzten und Pflegenden überwacht die Brückenpflege die Situation. Ihr Schwerpunkt liegt im ambulanten Bereich, das Ziel ist, Menschen das Sterben zu Hause zu ermöglichen.

Ambulante Hospizschwestern

Die ambulanten Hospizschwestern können bei Nichttumorerkrankungen im ambulanten Bereich mit einem ähnlichen Auftrag wie die Brückenpflege Symptomkontrolle, schmerztherapeutische Beratung und Unterstützung anbieten. Der Schwerpunkt liegt ebenfalls im ambulanten Bereich, um das Sterben zu Hause zu ermöglichen.

Seelsorger

Der Seelsorger kann wichtiger Gesprächspartner in Fragestellungen für religiöse oder spirituelle Fragen sein. Unabhängig vom Glauben bzw. der Religion des Betroffenen sollten Gespräche möglich sein. Krankensalbung oder Abendmahl können wichtige Rituale und Wünsche eines Menschen im Sterbeprozess sein. Die Offenheit für auftretende Veränderungen bezüglich des Glaubens in dieser schwierigen Zeit des Lebens setzen eine große Offenheit des Seelsorgers voraus.

Hauswirtschaftliches Personal

Die Versorgung des betroffenen Menschen mit Nahrung spielt eine wichtige Rolle in der Versorgung eines sterbenden Menschen. Lieblingsgerichte, Extrawünsche, kleine Portionen, besondere Darreichung der Flüssigkeit und andere Besonderheiten können erfüllt werden. Häufig hat hauswirtschaftliches Personal enge Verbindungen zum sterbenden Menschen.

Therapeuten

Durch das Anregen der Sinne kann Kunst-, Mal-, Musik- und Atemtherapie eine Kommunikation auf sehr unterschiedlichen Ebenen stattfinden lassen. Erlebtes und Emotionen können auf nonverbalem Weg

ausgedrückt werden. Entspannung kann erfolgen, angstbesetzte Situationen können sich lösen. Die Ablenkung von der Erkrankung schafft Erleichterung.

Psychologen

Psychologen haben eine supervisorische Funktion innerhalb des Teams. Sie können Depressions- und Angstzustände von Patienten mitbehandeln und unterstützen bei der Krankheitsbewältigung. Sie kümmern sich intensiv um Angehörige.

Sozialarbeiter

Sozialarbeiter unterstützen die gesamte Familie, um mit den Veränderungen, die die Erkrankung und das Sterben mit sich bringt, zurechtzukommen. Es werden andere Pflegedienste, Behördengänge, Trauerbegleitung vermittelt. Bei der Entlassung nehmen Sozialarbeiter eine zentrale Rolle ein.

Ehrenamtliche einer Hospizgruppe

Ehrenamtliche der Hospizgruppe bringen wichtige Erfahrungen und Fähigkeiten aus der Praxis der Sterbebegleitung in das Team ein. Sie sind ein Bindeglied zur »Normalität« des Alltags. Durch die Zeit, die sie einbringen, ist eine große Entlastung der Angehörigen und des sterbenden Menschen möglich. Im Hintergrund stehen geschulte hauptamtliche Koordinationspersonen.

11.1.1 Voraussetzungen

Um in einem multidisziplinären Team arbeiten zu können, sind Akzeptanz und Wertschätzung der anderen Berufsgruppen wichtige Voraussetzungen. Die Erkenntnis, dass das Arbeiten im Team effektiver ist, muss entwickelt werden. Kritik- und Konfliktfähigkeit des Teams können durch Supervision und Dienstbesprechungen eingeübt werden. Ein runder Tisch für Entscheidungsfindungen lässt sich in allen Bereichen, d. h. an allen Orten der Sterbebegleitung, realisieren. Diese sollten dann dokumentiert werden, um sich gegenseitig zu entlasten. Palliativ-Beratungsteams werden in ► Kap. 9.8 »Implementierung von Palliative Care in Pflegeeinrichtungen« beschrieben.

Literatur

- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2003) Leitfaden Palliativmedizin. Urban & Fischer, München
- Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (1996) Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Pallia Med, Bonn

11.2 Ehrenamtlichkeit als Besonderheit im palliativen Team

In Kürze

Dieses Kapitel zeigt die Besonderheit der Ehrenamtlichkeit im palliativen Netzwerk auf. Ehrenamtliche sind ein wesentlicher Bestandteil in der Sterbebegleitung. Sie bringen viel Engagement und Zeit in diese Arbeit mit ein, brauchen aber auch Vorbereitung, Fort- und Weiterbildung, Anerkennung und Supervision durch Hauptamtliche. Die Ehrenamtlichen braucht eine stabile Hauptamtlichenstruktur hinter sich, um den Anforderungen, die Sterbebegleitung stellt, gewachsen zu sein.

Palliative Care wird zu einem wichtigen Teil getragen von der Mitarbeit Ehrenamtlicher. Das große Ziel ist, die Lebensqualität unheilbar kranker und sterbender Menschen zu erhalten oder zu verbessern und die Betreuung und Versorgung so lange wie möglich im eigenen Umfeld zu gewährleisten. Grundsätze von Palliative Care und somit auch für alle Ehrenamtlichen sind (► Sektion I):

Grundsätze der Hospizarbeit

- Die Wünsche des sterbenden Menschen und seiner Angehörigen stehen im Mittelpunkt
- Unterstützung durch ehrenamtliche Begleiter
- Palliative-Beratungsteams aus verschiedenen beruflichen Gruppierungen unterstützen sich gegenseitig und arbeiten vertrauensvoll und multidisziplinär miteinander
- Spezielle Kenntnisse in der Symptomkontrolle und Schmerztherapie
- Gewährleistung der Kontinuität der Begleitung
- Die lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus
- Sterben zu Hause ermöglichen
- Trauerbegleitung

Die Hospizgruppen haben sich entwickelt aus Initiativen und Gruppen von ehrenamtlich tätigen Menschen, die es sich zum Ziel gesetzt haben, schwer kranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu begleiten und Unterstützung schwerpunktmäßig im häuslichen Umfeld anzubieten. Es

gibt sehr unterschiedliche Formen der Organisation dieser Gruppen und auch unterschiedliche Orte der Begleitung (in ► Kap. 9 genauer beschrieben):

- Ambulanter Hospizdienst
- Stationäres Hospiz
- Tageshospiz
- Kinderhospiz
- Krankenhaus
- Palliativstation
- Pflegeeinrichtung

Bundesweit ist heute eine große Bewegung in der Hospizarbeit zu beobachten: Es gibt ca. 80.000 Ehrenamtliche (DHPV 2008).

Die Begleitung ist für die Betroffenen kostenfrei. Sie werden begleitet unabhängig von Alter, Konfession oder Erkrankung. Die ehrenamtlichen Begleiter ersetzen kein Pflegepersonal. Sie unterstützen Angehörige und Freunde, können aber deren Zuwendung nicht ersetzen, sondern im Rahmen ihrer Möglichkeiten ergänzen. Sie bringen einen wichtigen Schatz mit: Zeit; die heute so oft knapp bemessen ist bei den hauptamtlichen Berufsgruppierungen. Zeit, in der kleine Handreichungen geschehen, Zeit für alltägliche Dinge, Zeit zum Gespräch, zum Vorlesen, Singen, Beten, Hand halten, Dasein, Zeit und Mut zum Mitaushalten der schwierigen Situation.

11.2.1 Unterschiedliche Formen von Hospizgruppen

Ambulante Hospizinitiativen und Hospizgruppen

Sie sind aus ehrenamtlichem Engagement entstanden und aus der hohen mitmenschlichen Motivation, die Situation sterbender Menschen mittragen

zu wollen. Meist geschieht dies ohne die Koordination durch hauptamtlich Tätige. Hospizgruppen können in der Regel nicht auf umfangreiche finanzielle Mittel zurückgreifen und halten ihre Tätigkeit mit Hilfe von Spendengeldern aufrecht. Sie können nicht alleine die Umsetzung bzw. die Grundlagen von Palliative Care erfüllen, können sich aber mit anderen Diensten zusammenschließen und so eine liebevolle Versorgung von sterbenden Menschen umsetzen und auch hier Zeit, einen wichtigen Aspekt in der Sterbegleitung, mitbringen. Alle ambulanten Dienste sind so entstanden – als wichtige Bewegung aus der Basis, als Bürgerbewegung.

Sitzwachengruppen

Im süddeutschen Raum sind als Besonderheit in Pflegeeinrichtungen und auch Krankenhäusern Hospizinitiativen entstanden, die dort Sitzwachengruppen genannt werden. Sie sind an einzelne Einrichtungen meist stadtteilorientiert angesiedelt oder ein Bestandteil gemeindebezogener Arbeit. In anderen Bundesländern gibt es diese Form nur selten. Dort wird von Hospizgruppen häufig schwerpunktmäßig ambulant (zu Hause) als auch stationär (in Pflegeeinrichtung oder Krankenhaus) von einer Gruppe aus begleitet. Als Problem stellt sich hier dar, dass ohne Einbindung in die Organisationsabläufe von Institutionen und ohne Hauptamtlichkeit bzw. Koordinationsfigur im Hintergrund eine Umsetzung der gesamten Grundlagen von Palliative Care nicht zu leisten oder nur sehr mühsam zu verwirklichen ist. Meist wird die Initiative auf dem Rücken von Einzelpersonen getragen, die sich mit großem Engagement für die Etablierung einer Hospizgruppe einsetzen.

Aufgaben: Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit und/oder psychosoziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer und/oder Trauerbegleitung (nach BAG- und LAG-Definition, 2007).

Ambulanter Hospizdienst (AHD)

Ambulante Hospize versuchen dem größten Wunsch sterbender Menschen zu entsprechen: zu Hause sterben zu können. In Kooperation mit anderen Diensten können die Kriterien für Palliative Care erfüllt werden. Durch ein Hauptamtlichen-Team und Ergänzung von Gruppen mit Ehrenamtlichen kann die psychosoziale Betreuung und

Begleitung erfüllt werden, ebenso wie die Überwachung der vom Hausarzt verordneten Schmerztherapie, Unterstützung von Angehörigen und palliative Pflege. Auch die kontinuierliche Erreichbarkeit kann durch ein Hauptamtlichenteam gewährleistet werden.

Aufgaben (zusätzlich zu Hospizinitiativen): psychosoziale Beratung, Sterbegleitung, Trauerbegleitung, Angehörigenbegleitung, Durchführung bzw. Vermittlung von Hospizhelferschulung, Öffentlichkeitsarbeit, zusätzlich Dokumentation nach (BAG, 2007), interne und externe Qualitätssicherung, Evaluation nach (BAG, 2007).

Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB)

Zusätzlich zu den Aufgaben eines AHD: Beratung in palliativ-pflegerischen Fragen, Vermittlung weitergehender Hilfen, Abstimmung mit Pflegediensten und behandelnden Ärzten, Palliative Care-Pflegekraft (hauptamtlich), fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung, Integration in einen ambulanten Hospizdienst, regelmäßige Fort- und Weiterbildung, Praxisbegleitung, Supervision und Evaluation (nach BAG, 2007).

Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP)

Zusätzlich zu den Aufgaben eines AHPB: Palliativ-pflegerische Versorgung in Abstimmung mit behandelnden Ärzten, bei Bedarf Grundpflege, Beratungs- und Pflegeplanung und Anleitung von Angehörigen, mindestens 3 hauptamtliche Palliative Care-Pflegefachkräfte in 24-h-Bereitschaft, instrumentelle Ausstattung, Anbindung eines palliativ-medizinischen Konsiliardienstes, Beratung, Dokumentation, Qualitätssicherung und Evaluation (Bausewein et al. 2004, S. 8–9).

11.2.2 Überlegungen für Aufbau und Planung von Hospizgruppen

Eine Hospizgruppe sollte in ihr Handeln die örtlichen Bedingungen einbeziehen und mit Kirchengemeinden, Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und den dazugehörigen Berufsgruppierungen Kontakte knüpfen. Es gilt abzuklären, welche Kontakte es bereits im Umfeld gibt und welche Kooperationspartner angesprochen werden kön-

nen für die gemeinsame Aufgabe der Sterbebegleitung. Bestehen im Umfeld bereits Gruppen, gibt es auf Stadt- oder Landesebene Kontakte, um langfristig eingebunden zu sein, auch in regionale Angebote. Landesarbeitsgemeinschaften und die Bundesarbeitsgemeinschaft der Hospizbewegung sind Ansprechpartner, um auf politischer Ebene integriert zu werden und alle Informationen zu erhalten, die für Planung und Aufbau einer Hospizgruppe unabdingbar sind. Auch Diakonie und Caritas vertreten wichtige Anliegen der Hospizbewegung und bringen diese in politische Gremien ein.

11.2.3 Strukturelle Voraussetzungen für Hospizgruppen

- Wo kann sich eine Gruppe ansiedeln?
- Wer leitet eine Gruppe und bietet die Aufarbeitung des Erlebten in Form von Supervision an?
- Wer kann einen Vorbereitungskurs anbieten?
- Wie kann eine Erreichbarkeit organisiert werden?
- Gibt es Prospektmaterial bzw. Informationsmaterial, in der sich die Gruppe darstellen kann?
- Wo gibt es Räumlichkeiten für Gruppentreffen?
- Wer fühlt sich verantwortlich für die Fortbildung von Ehrenamtlichen?
- Wer kann die Öffentlichkeit informieren?
- Gibt es eine Dokumentation für Sterbebegleitungen?
- Wer organisiert die Einsätze?
- Wer übernimmt schmerztherapeutische Beratung?
- Wie erreicht man ehrenamtliche Begleiter?
- Wer unterstützt die Hospizgruppe finanziell?
- Welche Organisationsform wählt die Gruppe?

11.2.4 Werbung von ehrenamtlichen Menschen

Durch Werbung in den Stadtteilen, Gemeindebriefen oder Tageszeitung erreicht man mit Vorträgen zum Thema Abschied, Sterben, Tod und Trauer Menschen, die an dieser Aufgabe interessiert sind. Durch die eigene Betroffenheit, z. B. den Verlust eines Menschen, der subjektiv gute oder weniger gute Erfahrungen hinterließ, fühlen sich Menschen motiviert, in der Sterbebegleitung mitzuarbeiten.

Es geht häufig darum, »gute« Erfahrungen weiterzugeben oder »schlechte« Erfahrungen aufzuarbeiten. Alle Interessierten bringen die Bereitschaft und die Offenheit mit, sehr intensiven Erfahrungen in ihrem Leben zu begegnen und sich persönlich weiterzuentwickeln durch die Begleitung sterbender Menschen. Bestehende Hospizgruppen erreichen neue Ehrenamtliche oft auch über eine persönliche Weiterempfehlung.

Wie in so vielen sozialen Bereichen sind es zum größten Teil Frauen, die in der Sterbebegleitung aktiv werden, Frauen ab einem mittleren Lebensalter mit reichhaltiger Lebenserfahrung. Ein kleiner Anteil von Männern (ca. 10%) ist nicht weniger intensiv in den Gruppen engagiert.

11.2.5 Auswahl von Ehrenamtlichen

Über eine schriftliche Vorinformation bzw. Bewerbung und in einem persönlichen Gespräch im Vorfeld kann die Motivation der Einzelnen zur Begleitung Sterbender abgeklärt werden. Es lohnt sich genau hinzuhören, welche Erfahrungen mit Verlusten im eigenen Umfeld im Hintergrund stehen bzw. wie weit sie zurückliegen. Wenn die eigene Trauer um einen lieben Menschen noch keinen Raum finden konnte, so ist es besser, noch einige Zeit zu warten und ggf. Unterstützung anzubieten. Ein Auswahlgespräch im Vorfeld sollte die psychische und physische Stabilität einer Person in den Blick nehmen. Es genügt nicht, seine eigene Lebensproblematik bearbeiten zu wollen. Dies ist aber eine sehr häufig vorkommende und oft unbewusste Motivation von Bewerbern. Für die Sterbebegleitung sind die meisten Menschen geeignet, vorausgesetzt, sie sind bereit, sich auf einen sozusagen nie endenden Lernprozess einzustellen. Die uneingeschränkte Akzeptanz des Sterbenden, seine Geschichte, seine Lebensweise – ist Ziel der Sterbebegleitung und kann und sollte fortwährend geschult sowie gelernt werden.

11.2.6 Vorbereitungszeit für Ehrenamtliche

Die BAG Hospiz (heute DHPV) hat eine Empfehlung für Vorbereitungskurse von Hospizhelfern entwickelt, die genau erläutert, welche Inhalte in einem Vorbereitungskurs bearbeitet werden sollten.

Ziele des Vorbereitungskurses

- Die persönliche Auseinandersetzung mit dem Gedanken an den eigenen Tod zu fördern.
- Die Bereitschaft sich für andere in einer besonders schwierigen Lebensphase aktiv und zuverlässig tätig zu engagieren und aus eigener Erfahrung sowie der Erfahrung anderer zu lernen. Mit Beginn der praktischen Arbeit treffen sich die Ehrenamtlichen regelmäßig zum Erfahrungsaustausch, um Erlebnisse und Fragen miteinander zu besprechen.
- Sterbebegleitung kann nur im Zusammenwirken mit anderen Diensten als auch mit Angehörigen und Freunden gelingen. Ehrenamtliche Helfer müssen in der Lage sein, gute Kontakte zu Angehörigen herzustellen und die Bedeutung anderer Dienste anerkennen.
- Fortbildung, Beratungen, Supervision und Erfahrungsaustausch gehören auch nach dem Kurs verpflichtend zur Mitarbeit in der Hospizgruppe.

Inhalte des Vorbereitungskurses

- Auseinandersetzung mit der eigenen Erfahrung der Teilnehmer zu Tod, Trauer und Sterben
- Grundlegende Informationen über das Hospizkonzept und die Lebensbedürfnisse sterbender Menschen
- Übungen zur Beratungs- und Handlungskompetenz im Hospizbereich
- Praktikum in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in ambulanten und stationären Einrichtungen für schwer kranke und sterbende Menschen
- Die Empfehlung ist unter der e-mail-Adresse: bag.hospiz@hospiz.net zu beziehen. Vorbereitung Ehrenamtlicher

Die Vorbereitungszeit für die Ehrenamtlichen ist eine sehr zeitintensive Phase, die auch eine große Herausforderung an die Gruppenleitung stellt. Die Dauer des Kurses ist mindestens ein halbes Jahr mit Gruppenabenden, Wochenenden bzw. ganzen Ta-

gen und Praktika in entsprechenden Einrichtungen. Die Dauer der Vorbereitungszeit richtet sich nach den gegebenen Möglichkeiten vor Ort. Es gibt Angebote für Grund- und Aufbaukurse für erfahrene freiwillige Begleiter.

Spezielle Themen einer Vorbereitungszeit:

- Grundlagen der Hospizarbeit
- Sterbephasen
- Trauer
- Abschiedsrituale
- Ethische und rechtliche Fragen am Lebensende
- Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit und eigene Verlusterfahrungen
- Gesprächsführung und Kommunikation
- Lebens- und Sterbemeditation
- Grundpflegerische Kenntnisse
- Praktikum in Pflegeeinrichtung, Krankenhaus, Hospiz

11.2.7 Supervision und Begleitung von Hospizgruppen

Nach Abschluss dieser Vorbereitungszeit erfolgt die Übernahme der Ehrenamtlichen in eine Hospizgruppe, die sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch (in der Regel in zwei- bis vierwöchigem Rhythmus) und zur Supervision der Begegnungen mit sterbenden Menschen trifft. Vorteilhaft ist es, wenn sich die Begleiter in der bisherigen Schulungsgruppe weiterhin treffen können, da sich durch die gemeinsam erlebte Zeit ein Vertrauensverhältnis entwickelt hat. Das lässt sich nicht in allen Fällen realisieren, da bestehende Gruppen immer wieder Mitglieder verlieren (Krankheit, Wegzug, neue Lebenssituation etc.) und »aufgefüllt« werden müssen, um arbeitsfähig zu bleiben. Es erfolgt dann ein neuer Gruppenprozess und eine neue Herausforderung für die Gruppenleitung, bis neu hinzugekommene Ehrenamtliche in eine bestehende Gruppe eingebunden sind. Das gemeinsame Thema verbindet jedoch erfahrungsgemäß und lässt auch diesen Prozess gelingen.

Die Gruppenabende sind sehr intensiv, da es einen vertrauensvollen Rahmen braucht, in dem die Erlebnisse ausgetauscht und bearbeitet werden.

Die Vorbereitungszeit für die Ehrenamtlichen endet nicht mit dem Abschluss des Kurses. Im Gegenteil, ein fortwährendes Lernen beginnt mit dem Beginn der Praxis der Sterbegleitung. Jedes Sterben eines Menschen bringt wieder neue Begegnungen und Erfahrungen mit sich. Genauso vielfältig wie das Leben von uns Menschen ist, so vielseitig und unterschiedlich begegnet es uns auch im Sterben. Deshalb wird uns die Sterbegleitung mit jeder neuen Begegnung auf immer neuen Wegen persönlich weiterbringen. Es bleibt ein ständiges Erfahren und Lernen von den sterbenden Menschen, die uns immer einen Schritt vorausgehen.

Die Gruppenabende von Hospizgruppen bieten einen stabilen Rückhalt, der das Betroffensein von diesen Erlebnissen betrachten und aufarbeiten kann. Immer wieder berührt das Erlebte die eigene Lebensgeschichte, was erkannt und wieder betrachtet und zurechtgerückt werden muss. Alle Beteiligten müssen immer wieder erkennen und lernen, was zu ihnen und was zu dieser anderen Lebensgeschichte gehört, damit die schwierigen Situationen ausgehalten werden können. Das Erleben in den Begleitungen sollte nur in der Hospizgruppe (oder mit der zuständigen Koordinationsperson) besprochen werden. Die Einhaltung der Schweigepflicht darf keinen anderen Rahmen zulassen. Der Lebenspartner, die Familie und Freunde sind in der Regel mit dem Thema der Sterbegleitung nicht so stark zu belasten, können und müssen dies auch nicht. Der vertraute Rahmen einer Hospizgruppe bietet einen sehr intensiven Raum, um sich mit den erlebten Sterbegleitungen auseinander zu setzen.

11.2.8 Schwierige Situationen im Umgang mit Ehrenamtlichen

- Schwierig kann es im Rahmen der Ehrenamtlichkeit immer da werden, wo Ehrenamtliche ohne bzw. mit schlechter Vorbereitung oder ohne Anbindung an eine Supervisionsgruppe versuchen, Sterbegleitung durchzuführen.
- Wenn trotz einer unterzeichneten Schweigepflichterklärung diese nicht im Rahmen der Hospizgruppe gewahrt wird. Es dürfen keine Angaben zur Person, Erkrankung oder Informationen zur Familie nach außen getragen werden.
- Schwierig wird es, wenn eine Begleitung auf zu freundschaftlicher Ebene abläuft und die Eh-

renamtliche eigenmächtig ohne Rückkopplung mit der zuständigen Einsatzleitung Absprachen trifft, die entgegen der Absprachen der Hospizkoordination oder vom Pfllegeteam bzw. dem Arzt oder anderen Berufsgruppen stehen.

- Überall dort, wo versucht wird, im Rahmen des eigenen Glaubens Versuche zu unternehmen, sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu missionieren oder zu therapieren. Das darf nicht passieren, deshalb ist eine Auseinandersetzung in der Vorbereitungszeit und danach in der Hospizgruppe zum Thema Glauben und der eigenen Religiosität sehr wichtig, um seinen eigenen Standpunkt zu finden.
- Das Nichtakzeptieren des »Neins« zur aktiven Sterbehilfe!
- Es kommt vereinzelt zu Situationen, in denen sich erst im Laufe der Praxis der Sterbegleitung herauskristallisiert, dass sich die Leitung einer Hospizgruppe von einzelnen Ehrenamtlichen schmerzlich trennen muss, um den Grundlagen der Hospizarbeit gerecht zu werden, zum Schutz für den sterbenden Menschen. Für diese schwierigen Prozesse ist es wichtig, mit anderen Hauptamtlichen eng im Kontakt und Austausch zu stehen, damit Situationen beurteilt, Rückmeldungen gesammelt und nötige Konsequenzen daraus gezogen werden können.

11.2.9 Rahmenbedingungen für Hospizgruppen

- Regelmäßige Gruppenabende mit Erfahrungsaustausch und persönlichen Elementen
- Gruppenraum
- Gruppenleitung
- Einsatzleitung zum Organisieren der Einsätze (muss nicht zwangsläufig die Gruppenleitung sein)
- Rituale für das Abschiednehmen von begleiteten verstorbenen Menschen (z. B. Aufstellen einer Kerze für jeden verstorbenen Menschen)
- Gruppenliste mit aktuellen Adressen bzw. Telefonnummern
- Handy bzw. Anrufbeantworter für die Erreichbarkeit bei Anfragen
- Fort- und Weiterbildungsangebote zu spezifischen Themen mit erfahrenen Referenten

- Einmal jährlich ein Wochenende mit thematischem Schwerpunkt, in der die Gruppe Zeit zur Reflexion und zum gemeinsamen Erleben hat
- Kontakt und Austausch zum Pflegeteam (das kann das Team einer Sozialstation bei ambulanten Begleitungen oder auch das Pflegeteam einer stationären Einrichtung wie Krankenhaus, Palliativstation, stationäres Hospiz oder einer Pflegeeinrichtung sein)
- Dokumentation als Nachweis für Zuschüsse und Statistik
- Prospekt über die Arbeit mit Ansprechpartnern
- Schweigepflichterklärung
- Richtlinien der Hospizgruppe mit Angaben über Handlungsabläufe, Dokumentation, Versicherung, Spenden, Geschenke etc. möglichst mit Unterschrift der Ehrenamtlichen

11.2.10 Finanzierung von Hospizgruppen

Hospizgruppen arbeiten ehrenamtlich, d. h. es entstehen bei den Sterbebegleitungen keine Kosten für Angehörige oder Institutionen. Den freiwilligen Begleitern werden Fahrtkosten erstattet. Bei nächtlichen Fahrten gibt es die Möglichkeit, mit dem Taxi zu fahren.

Hospizinitiativen decken ihre Kosten in der Regel durch Spenden bzw. durch Zuschüsse. Hospizgruppen mit einem professionellen Team an Hauptamtlichen bzw. einer Koordinationsperson für die Einsätze der Ehrenamtlichen sind in vergangener Zeit sehr unterschiedlich bezuschusst bzw. gefördert worden. Zuschüsse von Kirchengemeinden, Stadt oder Länder waren von den jeweils gegebenen Bestimmungen vor Ort abhängig.

Seit Januar 2002 gibt es für ehrenamtliche ambulante Hospizgruppen eine Erweiterung des § 39a des 5. Sozialgesetzbuches mit einer gesetzlich festgelegten Förderung ambulanter Hospizarbeit. Es werden durch eine Vereinbarung mit den Krankenkassen ambulante Hospizgruppen gefördert, die in Zusammenarbeit mit palliativ-medizinischen Ärzten und Pflegediensten, einer qualifizierten Koordinierungsperson mit pflegerischem Fachwissen und/oder einer Person mit langjähriger Erfahrung mit Weiterbildung in Leitungsfunktionen nachweisen kann. Mit diesem Gesetz soll die Qualität der ambulanten Hospizarbeit gefördert werden.

Seit April 2007 gibt es eine Erweiterung des § 39a SGB V, der die Sterbebegleitung in Pflegeein-

richtungen bezuschusst und in der die Refinanzierung in stationären Begleitungen der Pflegeeinrichtungen geregelt wird. Grundlage für die Förderung sind die Einsatzstunden und Fahrzeiten der Ehrenamtlichen. Leider fallen aus dieser gesetzlichen Förderung die Sterbegleitungen im Krankenhaus heraus. Kleinere Hospizinitiativen, die nicht die geforderten Bedingungen erfüllen, können mit größeren Ambulanten Hospizdiensten zum Ziele der Förderung kooperieren.

Hospizgruppen werden unabhängig von dieser Unterstützung immer auf Spendengelder, Stiftungsgelder oder sonstige Einnahmequellen wie z. B. Mitgliedsbeiträge angewiesen sein.

11.2.11 Anfrage, Ablauf und Organisation für eine Sterbebegleitung

Anfrage

Die Anfrage für eine Sterbebegleitung kommt von betroffenen Menschen, von Angehörigen, Ärzten, Seelsorgern, Pflegeteam, Sozialarbeitern, Brückenschwestern, Nachbarn, Freunden etc.

Die Voraussetzung, die ehrenamtlichen Begleiter in eine Begleitung einzuplanen, setzt in jedem Fall das Einverständnis der betroffenen Person voraus. Genauso müssen Angehörige/Betreuer ihr Einverständnis erklären. Kommen Ehrenamtliche in nicht abgesprochene Situationen z. B. Pflegepersonal fordert eine Sterbebegleitung an, diese ist aber nicht mit Angehörigen abgesprochen, so ergeben sich daraus sehr ungute Situationen im Zimmer des sterbenden Menschen.

Am Telefon können Informationen zur Erkrankung, Allgemeinzustand, Angaben zur Person bzw. zu Angehörigen aufgenommen werden. Nach der ersten Kontaktaufnahme zu einer Koordinationsperson erfolgt anschließend möglichst zeitnah ein Besuch vor Ort, um die Situation bzw. die Prognose, die der Arzt für das Fortschreiten einer Erkrankung erstellt hat, mit eigenem Blick einschätzen zu können. Eine Begleitung beginnt maximal 6 Monate vor dem möglichen Lebensende eines schwer kranken Menschen. Nicht immer lässt sich diese Zeitvorgabe genau einhalten, d. h. die zum Leben bemessene Zeit lässt sich nicht immer genau vorhersagen. So gibt es auch Langzeitbegleitungen, die diesen Zeitrahmen übersteigen. Ziel des Erstbesuches ist es, den sterbenden Menschen kennen zu lernen und

das Umfeld dieses Menschen zu erfassen; mit seinen Angehörigen bzw. dem Betreuer, die sofern vorhanden, in der Regel wesentlich an der Versorgung oder Begleitung mitbeteiligt sind.

Ablauf und Organisation

Die Koordinationsperson der Hospizgruppe wird, nachdem die »äußeren Bedingungen« abgeklärt sind, eine »passende« Ehrenamtliche für den sterbenden Menschen suchen und bisherige Informationen weitervermitteln.

Es gibt dann verschiedene Möglichkeiten der Begleitung:

■ Kurzfristige Begleitungen in der finalen Phase

In der Krankenhaussituation oder in der Pflegeeinrichtung gibt es teilweise sehr kurzfristige Anfragen, die rasches Handeln und Organisieren erfordern. Häufig sind dann Nachtwachen oder Einsätze in den Abendstunden erforderlich. Ehrenamtliche wechseln sich in ca. vierstündigem Rhythmus ab.

Im ambulanten Bereich werden auch Nachtwachen zur Entlastung von erschöpften Angehörigen angeboten. Dort übernachtet eine Ehrenamtliche für die ganze Nacht im häuslichen Bereich.

Diese Organisation von freiwilligen Begleitern ist sehr aufwändig, da sehr schnell die Hilfe benötigt wird und nicht jeder Ehrenamtliche gerade Zeit hat, wenn er für eine Sterbebegleitung angefragt wird. Oft sind es viele Anrufe, bis die zuständige Einsatzleitung die Begleitung über Tage hinweg organisiert hat. Dazu gehören Rücksprachen mit Pflegeteam, Arzt, Angehörigen, Betreuer oder sonst Beteiligten.

■ Langzeitbegleitungen über Wochen und Monate

Der optimale Rahmen für eine Begleitung ist, möglichst eine Beziehung über einen längeren Zeitraum aufzubauen, um so am Lebensende nicht fremd, sondern ein Stück gemeinsamen Weges miteinander gegangen zu sein. Auch für Familienangehörige und Freunde kann diese Unterstützung sehr hilfreich sein, da die Begleiter in der Regel einen reichen Erfahrungsschatz im Umgang mit sterbenden Menschen mitbringen, und so vielerlei Fragen beantworten können, Ruhe ausstrahlen in aufgeregten Situationen und eine große

Sicherheit bieten. Ein freiwilliger Begleiter besucht in der Regel ein- bis zweimal in der Woche einen sterbenden Menschen. Nach Absprachen sind in der finalen Phase auch intensivere Begleitungen möglich oder Nachtwachen mit wechselnden Personen. Ziel ist es, dass das Umfeld der nahe stehenden Personen sich auf den bevorstehenden Tod vorbereitet, auseinandersetzt, Verantwortung übernimmt im Aushalten der schwierigen Situation und Abschied nehmen lernt, mit Unterstützung der Ehrenamtlichen.

11.2.12 Aufgaben einer Koordinationsperson

-
- Psychosoziale Beratung sterbender Menschen und deren Angehörigen
 - Erstbesuche vor Ort
 - Organisatorische und palliativ-pflegerische bzw. -medizinische Absprachen zwischen Angehörigen und Pflegeteam (Bereichsleitung, Stationsleitung), Arzt, Sozialarbeiter, Seelsorger, Brückenschwester
 - Absprachen mit Ehrenamtlichen
 - Werbung von Ehrenamtlichen
 - Auswahl und Schulung von Ehrenamtlichen
 - Begleitung von Ehrenamtlichen
 - Fortbildungsangebote für Ehrenamtliche
 - Gruppenleitung
 - Koordination für Begleitungen
 - Weiterentwicklung von Qualitätsstandards
 - Führen, Sammeln und Auswerten der Dokumentation
 - Öffentlichkeitsarbeit
 - Kontaktpflege zu Kooperationspartnern
 - Weitervermittlung oder Angebote für trauernde Menschen

Die Koordinationsperson einer Hospizgruppe oder eines ambulanten Hospizdienstes ist eine zentrale Figur, um den Ablauf einer Sterbebegleitung mitzusteuern. Durch die besondere Ehrenamtlichenstruktur, die dahinter steht, lassen sich kooperative Wege gehen, die den Teamgeist der unterschiedlichen Berufsgruppierungen untereinander fördern können.

11.2.13 Aufgaben der ehrenamtlichen Begleiter

- Psychosoziale Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen in den letzten Monaten, Wochen und Tagen
- Dasein, Situation aushalten
- Gespräche anbieten, Vorlesen, Musik hören, Singen, Beten – nur wenn es gewünscht wird!
- Hand halten
- Kleine Handreichungen wie Trinken und Essen geben, nach Rücksprache mit dem Pflegepersonal
- Kleine pflegerische Tätigkeiten wie Gesicht und Hände, abwaschen, Fuß- oder Handmassage – Keine Grundpflege!
- Mundpflege, in Absprache mit Pflegepersonal
- Kontrollinstanz für schmerztherapeutische Versorgung. Werden Schmerzen wahrgenommen, so können über die Rückmeldung an die Einsatzleitung weitere interdisziplinäre Wege mit Hausarzt, Brückenschwestern, Pflegepersonal folgen
- Entlastung von pflegenden Angehörigen, sie können in der Zeit der Anwesenheit von freiwilligen Begleitern z. B. Spazierengehen, Schlafen, Einkaufen, eigene Termine wahrnehmen, Ausspannen
- Begleitung der hinterbliebenen Angehörigen in der Zeit der Trauer, z. B. Besuch bei der Beerdigung, Kontakt durch Telefonanruf, Gespräch im Verlauf des ersten Trauerjahres, um schwierige Situationen evtl. auch in eine Trauerberatung, Trauerbegleitung weiterleiten zu können. Kontaktmöglichkeit bei Gedenktagen an den verstorbenen Menschen oder im November zum Totengedenken

Die ehrenamtlichen Begleiter stehen in engem Kontakt zu der Koordinationsperson einer Hospizgruppe, die bei Problemen oder problematischen Veränderungen einer Situation beratend und unterstützend zur Seite steht. Läuft die Begleitung ohne besondere Vorkommnisse, werden Verlauf und Veränderungen im Gruppenabend besprochen. Gibt es Veränderungen, z. B. in der Schmerzsituation, neue Absprachen mit den Angehörigen, des Arztes oder der Pflege, müssen diese Veränderungen über die zuständige Einsatzleitung abgesprochen werden und nicht in Eigenverantwortung der Ehrenamtlichen.

11.2.14 Dokumentation einer Sterbebegleitung

Vorplanung für die Koordinationsperson

Eine Dokumentation der Begleitung einer Hospizgruppe von Seiten der Koordinationsperson ist unabdingbar. Folgende Unterlagen werden von der genannten Person geführt:

Für den Erstbesuch oder Erstkontakt vor Ort

- Stammblatt mit Daten zur Person und Angehörigen, Adressen, Erkrankung etc.
- Information über das Hospizangebot mit Ansprechpartnern
- Broschüre für Angehörige über die letzte Lebenszeit
- Information über Begleitungsangebote anderer Berufsgruppierungen

Für den weiteren Verlauf einer Sterbebegleitung

Folgende Unterlagen werden geführt:

- Ein Einsatzplan für Ehrenamtliche erweist sich als sehr hilfreich, wenn es um die letzten Wochen oder Tage geht, in denen mehrere Personen z. B. bei Nachtwachen eingeplant werden. Es steht im Hintergrund eine sehr zeitaufwändige Organisation mit vielen Absprachen, die zeitgenau klappen müssen.
- Fortlaufende Dokumentation mit Datum und Gesprächen oder Besuchen vor Ort sowie am Telefon von der Koordinationsperson. Der Ablauf der Verlaufsgeschichte wird dokumentiert, um eine Entwicklung auch über einen längeren Zeitrahmen gut verfolgen zu können. Viele Gespräche mit Angehörigen, Arzt, Pflegepersonal und den Ehrenamtlichen sind im Verlaufe einer Begleitung unter Umständen nötig. Es gibt auch Pausen in Begleitungen, wo z. B. eine Besserung eintritt, der Rhythmus der Begleitung verändert wird und nur die Koordinationsperson den Kontakt über Wochen und Monate aufrecht erhält. Bei einer Verschlechterung wird die Begleitung mit Ehrenamtlichen wieder mobilisiert.
- Auswertungsbogen für eine Begleitung, als Grundlage und Nachweis für Statistik und Zuschüsse. Es werden die Zeiten für Einsatz, Fahrten, Telefonnutzung sowie Planung von

Haupt- und Ehrenamtlichen dokumentiert und ausgewertet.

Eine Dokumentation ist unentbehrlich, da in Zeiten von Urlaub oder Krankheit andere hauptamtliche Mitarbeiter von der Krankheitsgeschichte und dem Verlauf informiert werden müssen. In größeren Organisationen wird der Abgleich der Informationen in der täglichen Übergabe ausgetauscht. Bei kleineren Hospizinitiativen reicht ein größerer Abstand zwischen den Treffen der Koordinationspersonen, um einen aktuellen Stand der Begleitungen bzw. Veränderungen zu erfahren. Je mehr Begleitungen parallel laufen, desto mehr wird eine professionelle hauptamtliche Organisation für eine Hospizgruppe erforderlich.

Dokumentationsmappe für die Begleitung vor Ort

Eine Dokumentation der Hospizgruppe zum Austausch für alle Beteiligten der Sterbebegleitung erweist sich als gute Kontaktmöglichkeit für Angehörige, Pflegepersonal, Arzt, Seelsorger und sonstigen Beteiligten. Darin werden die Einsätze der Ehrenamtlichen und deren Anwesenheit sichtbar. Die Dokumentationsmappe unterliegt der Schweigepflicht und wird deshalb im stationären Bereich im Dienstzimmer des Pflegepersonals verwahrt. Die Ehrenamtlichen stehen somit in Kontakt zum diensthabenden Pflegepersonal. Die Ehrenamtlichen holen sich die Mappe für den Zeitrahmen ihres Einsatzes und bringen sie danach wieder zurück ins Dienstzimmer.

Bei Begleitungen im häuslichen Bereich bleibt die Dokumentationsmappe des Pflegepersonals an einer bekannten Stelle verwahrt. Die Dokumentation wird nach dem Versterben der begleiteten Person bei der Koordinationsperson der Hospizgruppe verwahrt und für statistische Zwecke ausgewertet. Oft ist das Wahrnehmen der Hospizgruppe bei wechselndem Pflegepersonal ein Problem. Die Mappe wird vom Pflegepersonal bei Übergaben oder vor Ort registriert und Informationen der Ehrenamtlichen können bei der Übergabe miteinbezogen werden. Angehörige, die sich mit den Ehrenamtlichen in intensiven Begleitungen abwechseln, nehmen diese Art des Informationsflusses gerne an. Bei einem Erstgespräch kann diese Dokumentationsmappe von der Einsatzleitung mitgebracht werden, oder sie ist an geeigneter Stelle im Haus hinterlegt für den ersten Einsatz der Ehrenamtlichen. Es bedarf einiger Organisation,

damit der Umgang mit einer Dokumentationsmappe eingeübt wird, vor allem für Hospizgruppen und Institutionen wie Pflegeeinrichtung oder Krankenhaus, die den Umgang mit einer Dokumentation für die Sterbebegleitung noch nicht gewohnt sind. Das geht vom Hinbringen bis zum Abholen nach Beendigung der Begleitung. Die Erfahrung zeigt, dass es Ausdauer braucht, bis die Wege klar sind. Für Ehrenamtliche ist die Wahrung der Schweigepflicht die Voraussetzung, um eine Dokumentation führen zu können. Ohne diese Grundlage wird keine Institution Namen, Adressen und Telefonnummern und Daten zur Erkrankung weitergeben. Das heißt, dass als erste Aufgabe die Wege beim Träger der Einrichtung bzw. der Hausdirektion im Krankenhaus, der Heimdirektion in der Pflegeeinrichtung geebnet werden müssen. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für die Akzeptanz einer Hospizgruppe. Die Einrichtung muss die Hospizgruppe als Kooperationspartner akzeptieren und in ihre Strukturabläufe aufnehmen und auch an dieser Stelle integrieren. Ohne Absprachen mit der Koordinationsperson der Hospizgruppe und Kontakte zu den Einrichtungen wird die Sterbebegleitung nicht Fuß fassen können.

Das Dokumentieren von Adressen der hinterbliebenen Angehörigen erleichtert es, diese an Gedenktagen wie z. B. Totensonntag im Rahmen der Trauerarbeit zu einer Gedenkfeier einzuladen.

Inhalt der Dokumentation:

- Prospekt der Hospizgruppe für Angehörige
- Stammbblatt, das vom Pflegepersonal oder Angehörigen oder Ehrenamtlichen ausgefüllt werden kann, es ergänzt sich im Verlauf einer Begleitung
- Einsatzplan für Ehrenamtliche mit kurzem Eintrag vom Verlauf der Einsatzzeit, Datum und Unterschrift des freiwilligen Begleiters
- Informationsblatt für alle »Beteiligten«
- Biografieblatt, als Weiterführung der Biografiesammlung des Pflegepersonals. Es gibt biografische Ereignisse, Wörter, Namen, Gegenstände, Musik etc., die besonders wichtig für die Begleitung eines sterbenden Menschen sein können und nicht immer neu erfragt werden müssen

Dokumentation der Ehrenamtlichen

Als Nachweis für die ehrenamtlich geleistete Arbeit und als Nachweis für die Zuschüsse von Kranken-

kassen oder sonstigen Zuschüssen von Stadt oder Land ergänzt die Dokumentation von Ehrenamtlichen die Planung der Koordinationsperson. Ohne diesen Nachweis wird es schwierig, die Arbeit einer Hospizgruppe zu etablieren. Sei es um politisch Stellen bei den Trägern für die Koordinationsstellen einzurichten oder an Zuschüsse bzw. Spendengelder zu kommen. Hospizinitiativen tun sich an vielen Stellen schwer, eine Dokumentation zu führen, vor allem wenn dies in den Anfängen einer Gruppe nicht üblich war. Für sie ist es ein lästiges Nebenprodukt, das nicht gerne ausgefüllt wird. Erfahrungswerte zeigen jedoch, wie wichtig der Nachweis über die Einsätze sein kann. Wenn z. B. Angehörige den genauen Ablauf einer Begleitung nachvollziehen wollen, ein Notar nach Aussagen von Ehrenamtlichen bezüglich der Testierfähigkeit eines verstorbenen Menschen sucht oder es zu Versicherungsfällen kommt, weil sich ein Ehrenamtlicher mit einer Krankheit angesteckt hat etc.

Es gibt Situationen, die im Vorfeld nicht absehbar sind und wo erlebte Situationen im Nachhinein nochmals Wichtigkeit bekommen. Außerdem ist es gut und hat auch mit der Wertschätzung von Ehrenamtlichen zu tun, in der Öffentlichkeit z. B. in Jahresberichten diese wertvolle geleistete Arbeit in Stunden benennen zu können.

Inhalt der Dokumentation von Ehrenamtlichen:

- Schweigepflicht, wird nach Ende der Vorbereitungszeit ausgefüllt und bei der Koordinationsperson verwahrt
- Vertraulichbogen, über Angaben zur eigenen Person wird beim Bewerben vor der Vorbereitungszeit ausgefüllt und bei der Koordinationsperson vertraulich verwahrt
- Protokollblatt, es wird von jedem Besuch einer Begleitung ein Kurzprotokoll geschrieben. Dies dient auf der einen Seite zur Reflexion des Erlebten, auf der anderen Seite sind alle Angaben über statistische Ergebnisse für die Koordinationsstelle enthalten. Angaben über Ort, Einsatzzeit, Fahrzeit, Zustand des begleiteten Menschen werden eingetragen. In den Gruppenabenden, nach Abschluss einer Begleitung oder spätestens am Jahreswechsel werden die Protokollblätter abgegeben
- Fahrtkostenblatt, zur Vergütung von Fahrtkosten. Der Träger von Hospizgruppen sollte

finanzielle Mittel in der Form zur Verfügung stellen, dass die Fahrtkosten der Begleitungen erstattet werden können. Einsätze in der Nacht in entlegene Stadtteile erfordern eine Fahrt mit dem Taxi. Manchmal endet eine Begleitung mitten in der Nacht oder in den frühen Morgenstunden, in denen keine öffentlichen Verkehrsmittel fahren

Von der Arbeitsgruppe »Ambulante Hospizdienste« in Baden-Württemberg gibt es eine Rahmenempfehlung für die Dokumentation der Begleitung in ambulanten Hospizdiensten vom Dezember 2004, die über die e-mail-Adresse: hospiz@diakoniewuerttemberg.de zu beziehen ist, oder ein Handbuch für die »Qualitätssichernde Dokumentation der ehrenamtlichen psychosozialen Begleitung Sterbender in der ambulanten Hospizarbeit« von BAG Hospiz und ALPHA, e-mail: dhpv@hospiz.net.

11.2.15 Abschließende Bemerkung

Ehrenamtliche bekommen in der Hospizarbeit eine große Chance, um sich persönlich weiterzuentwickeln. Sie lernen ihre eigenen Fähigkeiten und Grenzen kennen. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Trauer und dem eigenen Lebensende hilft, mit Ängsten, die auch bei erfahrenen Begleitern bleiben, umzugehen. Ehrenamtliche bekommen große Wertschätzung und haben einen kreativen Freiraum in einer Begleitung, um den sterbenden Menschen und ihren Nahestehenden in ihren Ängsten und Nöten beizustehen. Die vielfältigen Erfahrungen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer lassen Ehrenamtliche in der Hospizarbeit auf eine ganz besondere Art und Weise reifen. Es ist faszinierend, wie verschiedenartigste Menschen aus unterschiedlichsten biografischen Hintergründen und Berufen sich zu diesem Thema zusammenfinden. Alle mit demselben Ziel: das zu Ende gehende Leben des sterbenden Menschen bis zu seinem letzten Tag mit Respekt und Würde zu begleiten.

Literatur

- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2003) Leitfaden Palliativmedizin, 2. Auflage. Urban & Fischer, München
- Kottnik R, Schmauderer IL (2002) Diakonisches Werk der EKD. Hospizarbeit in Diakonie und Kirche, Reflexionen und Konkretionen, Stuttgart

- Müller M, Kern M, Nauck F, Klaschik E (1997) Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter, Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin, 2. Auflage. Pallia Med, Bonn
- Student JC (1999) Das Hospiz-Buch. Die Rolle der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit, Lambertus, Freiburg
- Student JC, Mühlum A, Student U (2004) Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Ernst Reinhardt, München
- Thielmann W, Schuchardt J (1997) Diakonisches Werk der EKD. Diakonie-Verlag 8, Hospizarbeit Korrespondenz

Selbstpflege

Angelika Farnung (12.1, 12.2), Sabine Proksch (12.3)

12.1 Supervision von Pflegenden im Hospiz: Innehalten, damit das Aushalten endet –198

- 12.1.1 Anlass –198
- 12.1.2 Auswahl –198
- 12.1.3 Voraussetzungen –199
- 12.1.4 Erwartungen –199
- 12.1.5 Supervision im Hospiz: für wen? –199
- 12.1.6 Supervision für die Leitung –199
- 12.1.7 Teamsupervision – mit Leitung oder ohne? –199
- 12.1.8 Berufsgruppengemischte Supervision –200
- 12.1.9 Methoden –200
- 12.1.10 Ablauf einer Supervisionssitzung –200
- 12.1.11 Beispiel für Teamkonflikte in der Supervision –200
- 12.1.12 Beispiel für Konflikte mit der Organisation –201
- 12.1.13 Beispiel für Fallsupervision –202
- 12.1.14 Supervision für Ehrenamtliche im Hospiz –202
- 12.1.15 Abschied eines Supervisors vom Hospiz –203

12.2 Pflege der Pflegenden –204

Literatur –207

12.3 Selbst- und Zeitmanagement –208

- 12.3.1 Zeitmanagement in der Palliativpflege? –208

12.4 Prioritäten –208

- 12.4.1 Planungstechniken 209
- 12.4.2 Arbeitsplatzorganisation –210
- 12.4.3 Störungen reduzieren –210
- Literatur –211

12.5 Humor und Lachen in der Pflege –211

- 12.5.1 Lachen ist Leben –211
- 12.5.2 Gelotologie – die Wissenschaft vom Lachen –211
- 12.5.3 Körperliche Auswirkungen –212
- 12.5.4 Psychologische Auswirkungen –212
- 12.5.5 Humor und Lachen – Tipps zur Integration in den Pflegealltag –214
- 12.5.6 Zusammenfassung –215
- Literatur –215

12.1 Supervision von Pflegenden im Hospiz: Innehalten, damit das Aushalten endet

Angelika Farnung

In Kürze

Supervision ist, nach einer Definition von Heidi Neumann-Wirsig, die ich hier als Beschreibungsgrundlage für die folgenden Ausführungen verwenden möchte, »...eine spezifische Beratungsform zur Reflexion und Weiterentwicklung beruflichen Handelns...«. Beratungsgegenstand für die Supervision ist somit das berufliche Handeln der zu Beratenden, der Supervisanden. Als berufliches Handeln betrachtet Supervision die Arbeit der Supervisanden in ihrer Organisation oder ihrem Unternehmen, die sie als Person mit ihrer Profession leisten, eingebettet in Gesellschaft und Umwelt. Supervision hat nicht in erster Linie die Organisation zum Thema, das ist Schwerpunkt von Organisations- oder Unternehmensentwicklung. Wird nur die Person in den Fokus genommen, so handelt es sich um Therapie. Liegt der Schwerpunkt der Beratung bei der Profession, dann wird sie Fortbildung genannt. Supervision nimmt die Faktoren in den Blick, die das berufliche Handeln beeinflussen. Sie sieht sie als System, in dem die Supervisanden agieren. Supervision bietet u. a. die Chance, schwierige Situationen zu klären, Vorurteile zu überprüfen, Ressourcen zu sichten, neue Perspektiven für das eigene Handeln zu entwickeln, neue Handlungsoptionen auszuprobieren und mehr Handlungssicherheit zu gewinnen.

12

12.1.1 Anlass

Im Berufsfeld Hospiz ist in der Regel nicht ein »Vorfall«, z. B. Probleme im Team, Anlass, Supervision zu beantragen und in Anspruch zu nehmen, sondern die Einsicht und das Selbstverständnis der Träger von Hospizen, dass für die Arbeit mit ihren spezifischen Belastungen regelmäßige Supervision sinnvoll und notwendig ist. Die Belastungen liegen einerseits im Arbeitsauftrag, schwerst kranke Menschen in ihren letzten Lebenstagen oder -wochen zu begleiten und eine optimale Pflege und den Lebensabschied sicher zu stellen, andererseits in den Folgen dieser Arbeit. Die Gäste, zu denen eine intensive Beziehung in kurzer Zeit aufgebaut werden muss, sterben, und ihr Zimmer soll möglichst schnell für einen neuen Gast wohnlich hergerichtet werden. Zu den Belastungen gehören weiterhin die notwendige enge Kooperation aller Mitarbeiter aus unterschiedlichen Berufsgruppen mit ihren unterschiedlich motivierten Entscheidungen für ihre Arbeit, körperlich anstrengende Arbeit, Zeitdruck, enge Vorgaben im Budget, ständige Flexibilität aufgrund unvorherseh-

barer Ereignisse und die ungesicherte Finanzierung der Hospizarbeit auf lange Sicht. Diese Arbeit erfordert eine hohe fachliche und emotionale Kompetenz, eine ausgeprägte Teamfähigkeit und eine ständige Bereitschaft zu Reflexion und Fortbildung.

12.1.2 Auswahl

Supervisor ist kein geschützter Begriff. Ausbildungsinstitute bieten Ausbildungen zum Supervisor auf systemischer, analytischer oder gruppendynamischer Grundlage an, daneben gibt es Mischformen. Verschiedene Institute oder Zusammenschlüsse von Ausbildungsträgern vergeben Bezeichnungen, die definierte Standards garantieren, so z. B. die Deutsche Gesellschaft für Supervision, DGSv und die Systemische Gesellschaft, SG. Supervisanden treten in Kontakt zu möglichen Supervisoren und laden zu einem sog. Kontraktgespräch ein. Ziel des Kontraktgesprächs ist es, sich kennen zu lernen, Erwartungen und Bedingungen abzuklären, um entscheiden zu können, ob und wie man miteinander in einen Supervisionsprozess einsteigen will. Für eine regel-

mäßige, begleitende Teamsupervision im Hospiz ist es sinnvoll, Treffen im Abstand von 4–6 Wochen für 1,5–2 Zeitstunden für 1 Jahr zu vereinbaren, bei akuten Problemen, z. B. Leitungswechsel oder hoher Krankenstand, sind kürzere Intervalle notwendig.

12.1.3 Voraussetzungen

Zwischen Supervisanden und Supervisor ist Vertraulichkeit zu vereinbaren. Die Grenze der Vertraulichkeit liegt jedoch bei kriminellen Handlungen oder gewalttätigen Übergriffen, die in der Supervision zur Sprache kommen und vom Supervisor selbstverständlich nicht mehr vertraulich behandelt werden.

Über die Form des Kontaktes zwischen Supervisor und Hospizleitung oder Hospizträger können Vereinbarungen getroffen und mit dem Team besprochen werden, so können z. B. gemeinsame Auswertungsgespräche, Auswertungsgespräche von Supervisor mit Leitung und Träger etc. vereinbart werden. In vielen Hospizen wird ein sehr enger, geradezu familiärer Kontakt unter den Mitarbeitern, oft auch zwischen Mitarbeitern und Gästen gepflegt. Das »Sie« und die Anrede mit Herr und Frau ist eher ungewöhnlich. Hier muss der Supervisor die für ihn passende Anrede und den Arbeitston vorab überlegen.

12.1.4 Erwartungen

Die Versuchung ist groß, die Supervision als Scherbengericht, Wettkampfarena, Tränenpalast, Kuschelcke oder Bühne zu benutzen. Selbstdisziplin und Kompetenz von Supervisanden und Supervisoren sind Voraussetzung für eine zufrieden stellende Arbeit. Die Erwartungen der Supervisanden an die Supervision werden ermittelt und abgestimmt.

Im Abstimmungsprozess wird deutlich:

- Was beschäftigt Einzelne?
- Wo gibt es Konflikte?
- Was wird nicht angesprochen?
- Wie ist die Stimmung im Team?
- Wie sind die Befindlichkeiten bei Einzelnen?

Die Benennung von Erwartungen und Themen führt zu Aufträgen an den Supervisor. So sind die Supervisanden für die Inhalte, die Themen der Supervision verantwortlich, der Supervisor für den

Prozess, für Methodenangebote, mit denen die Themen bearbeitet werden. Häufige Erwartungen und Themen der Supervisanden sind z. B. mehr Zeit für einzelne Gäste, Probleme im Umgang mit einzelnen Gästen, Abgrenzung zu Ehrenamtlichen im Hospiz, bessere Kommunikation im Team.

12.1.5 Supervision im Hospiz: für wen?

Im Hospiz arbeiten unterschiedliche Fachgruppen auf unterschiedlichen Hierarchieebenen.

Fachgruppen

- Gesamtleitung
- Abteilungsleitungen (Pflege, Hauswirtschaft, stationärer Bereich, ambulanter Bereich, Verwaltung)
- Mitarbeiter in der Pflege
- Mitarbeiter in der Hauswirtschaft
- Mitarbeiter in der Verwaltung
- Ehrenamtliche

12.1.6 Supervision für die Leitung

In einer Leitungssupervision arbeiten Leitung, evtl. auch mit Stellvertretung mit dem Supervisor schwerpunktmäßig an den Themen und Problemen, die mit der Leitungsrolle verbunden sind. Hier wird nicht über das Team verhandelt, sondern die Leitung in ihrer Selbstwahrnehmung und ihrem Verhalten und Kommunizieren gegenüber dem Team und dem Träger betrachtet und an Veränderungsspielräumen gearbeitet.

12.1.7 Teamsupervision – mit Leitung oder ohne?

Es ist oft die erste Frage, wer an der Teamsupervision teilnehmen soll. Aus meiner Sicht gibt es dafür keine allgemein gültige Richtlinie. Ein Team gibt sich für die Supervision Aufgaben, und alle, die für die Erfüllung der Aufgaben wichtig und hilfreich sind, werden einbezogen. Grenzen setzt die Gruppengröße. Für die Berufsgruppe Pflegende im Hospiz ist die Supervision ein Angebot, mit den täglichen Belastungen besser umgehen zu lernen und langfristig gesund und arbeitsfähig zu bleiben.

Alle Teilnehmenden sollten in jeder Sitzung in ausreichendem Umfang zu Wort kommen können und in überschaubaren Abständen die Chance haben, das eigene Anliegen in die Supervision einzubringen. Die Mindestgröße für eine Teamsupervision ist mehr als zwei Teilnehmende, sie sollte nicht mehr als zwölf Teilnehmende haben. Wichtig ist es sicherzustellen, dass Arbeitsergebnisse der Supervision an alle kommuniziert werden, die davon betroffen sind oder die man für das Ergebnis gewinnen will.

12.1.8 Berufsgruppengemischte Supervision

Zu bestimmten Themen, z. B. Verabschiedung von Gästen, Sauberkeit in der Küche, Öffentlichkeitsarbeit, kann eine Supervisionssitzung vereinbart werden, an der neben den Pflegenden auch Mitarbeiter aus der Hauswirtschaft, der Verwaltung, Ehrenamtliche, Zivildienstleistende und Trägervertreter beteiligt sind. Die Supervision unterstützt hier den Einstieg in einen Veränderungsprozess durch das gemeinsame Aufstellen von Zielen, die Erstellung eines mit allen abgestimmten Arbeitsplans mit der Festlegung von Verantwortungen. Der Supervisor übernimmt in diesen Zusammenhängen den Arbeitsauftrag, alle eingebrachten Beiträge in Blick zu halten, möglichen nicht oder nur vage vorgebrachten Bedenken eine Stimme zu geben, Konflikte zu erspüren und anzusprechen, Koalitionen und Oppositionen die Chance der Neupositionierung zu eröffnen.

Auch bei einer Fallsupervision (s. unten) kann es sinnvoll sein, Mitarbeiter aus allen Berufsgruppen einzuladen. Ziel ist es dann, möglichst alle Informationen über den betreffenden Gast auszutauschen und einen mit allen abgestimmten Arbeits- und Verhaltensplan festzulegen.

12.1.9 Methoden

Der Supervisor benutzt für seine Arbeit Methoden, die er je nach Thema, Ausbildungshintergrund, eigenem Können, persönlichen Erfahrungen und auch den räumlichen Möglichkeiten und Grenzen auswählt. Rollenspiele, Bilder, Aufstellungen, Körperarbeit, Malen, Biografie- und Analogiearbeit, Genogramme, Stuktogramme, diese Methoden

können, wenn sie kompetent eingesetzt werden, den Blick erweitern oder fokussieren und damit dem Team neue Möglichkeiten des beruflichen Handelns eröffnen. Wichtig erscheint mir in der Supervision, besonders im Hospiz, mit Humor, Lebendigkeit und Leichtigkeit zu arbeiten.

12.1.10 Ablauf einer Supervisionssitzung

Eine Supervisionssitzung hat klassisch vier Teile. Sie beginnt mit einer Rückmelde- oder Befindlichkeitsrunde, in der Reste der letzten Sitzung, Veränderungen seither und aufkommende Fragen, aber auch persönliche Befindlichkeiten geäußert werden können.

- 1. Teil: Ziel ist es, eventuelle Störungen anzusprechen, Unklarheiten auszuräumen und die Arbeitsfähigkeit des Teams herzustellen.
- 2. Teil: Hier wird das Thema für die Sitzung erarbeitet. Ziel dieser Phase ist eine Themen- oder Fragenformulierung, die vom Team in der zur Verfügung stehenden Zeit bearbeitet werden kann.
- 3. Teil: Er bildet in der Regel den Kern der Supervision und nimmt von daher die meiste Zeit ein. Das vom Team oder einem Teilnehmer eingebrachte Thema oder die Frage wird bearbeitet mit dem Ziel, Informationen zu sammeln, Chaos zu ordnen, neue Perspektiven zu eröffnen, Vereinbarungen zu treffen etc.
- 4. Teil: Er besteht aus einer Reflexionsrunde zur Sitzung mit z. B. folgenden Leitfragen: »Was war für mich heute neu, was nehme ich mit, was hat mir gefehlt, was hat mir gut getan, was habe ich gelernt?«

12.1.11 Beispiel für Teamkonflikte in der Supervision

Ein Konflikt, d. h. das Zusammentreffen verschiedener Interessen, ist in jedem Arbeitszusammenhang völlig normal. Angeschaut werden kann, wie ein Konflikt gelebt wird, wie er angesprochen oder nicht angesprochen wird, wie das Zusammentreffen verschiedener Interessen die Arbeit belebt oder lähmt, wie die Teammitglieder sich und ihre individuellen Interessen kennen und/oder kennen lernen wollen, respektieren und Lösungen erarbeiten oder gegeneinander, nebeneinander her tätig sind.

Teams im Hospiz befinden sich unter dem speziellen Druck, dass sie jeden Tag einen ganz besonderen Rahmen, eine ganz besondere Atmosphäre und eine ganz besondere Arbeit »abliefern« müssen. Konflikte, Stress, eigene Bedürftigkeit, Konkurrenz, Burnout, Hilflosigkeit passen nicht in die Aura der heilenden Umgebung, in der die Gäste ihre letzten Dinge mit Unterstützung regeln können, in der das Loslassen schmerzfrei und leicht gestaltet werden kann. Die Aufgabe des Teams im Hospiz ist es zusätzlich, die Angehörigen in den Abschiedsprozess einzubeziehen. Alle sind von der Zielvorstellung her eine Familie, die einem Familienmitglied hilft, den letzten Weg zu gehen. Dieser Druck, der sich in Deutschland aufgrund von Büchern, Filmen, persönlichen Berichten und überzeugenden Vorträgen von Lichtgestalten der Hospizbewegung aufgebaut hat, lastet auf allen Mitarbeitenden. Supervision eröffnet hier Chancen, produktive Lösungen für die sich aus diesem Anspruch heraus ergebenden Arten von Konflikten zu erarbeiten.

➤ Beispiel

In einer Supervisionssitzung signalisierte Frau M. schon in der Eröffnungsrunde Unmut und Frust. In der Runde zur Themenfindung frage ich bei ihr nach, ob sie etwas einbringen möchte. Frau M. stößt zuerst kontrolliert, dann verhalten emotional ihren Unmut gegen eine Kollegin aus, die keine Nachtdienste machen muss. Es »kotzt sie an«, dass sie selbst vier oder fünf Nächte hintereinander Nachtdienst machen muss, sie fühlt sich ungerecht behandelt und schafft in ihrer familiären Situation fünf ungeschlafene Nächte am Stück nicht. In der Runde herrscht Betroffenheit, Frau L., die keine Nachtdienste machen muss, weint still, die Wut von Frau M. ist greifbar. In der Sitzung erhält das Team von der Leiterin, die zunächst auch sehr aufgeregt ist und Frau L. um die Befreiung ihrer Schweigepflicht bittet, die sie erhält, alle Informationen, warum Frau L. keine Nachtdienste machen muss. Frau L. hatte auf die große Arbeitsüberlastung der vergangenen Monate mit massiven psychischen Störungen, d. h. Panikattacken, besonders im Nachtdienst, reagiert. Sie hatte der Leiterin vorgeschlagen, die Stelle zu kündigen, da für sie die Belastung

im Hospiz zu groß wäre. Da in dieser Zeit das Hospiz verzweifelt Fachpflegerinnen suchte, schlug die Leiterin Frau L. vor, übergangsweise keine Nachtdienste zu übernehmen. Die Belastung durch Nachtdienste wird von einigen Mitarbeiterinnen bestätigt, einige Mitarbeiterinnen machen sie ganz gerne, eine Mitarbeiterin, Frau N., würde gerne mehr Nachtdienste machen, weil sie dann mehr Zeit tagsüber mit ihren Kindern verbringen kann. Dies widerspricht aber einer Vereinbarung im Hospiz, dass keine speziellen Nachtwachen eingestellt werden, da diese die Gäste dann zu wenig kennen. Eine Übereinstimmung wird darin gefunden, dass alle Mitarbeiterinnen den Wunsch haben, nicht mehr als drei Nächte hintereinander eingesetzt zu werden. Frau N. wird vorübergehend mehr nachts eingesetzt, bis zwei weitere Pflegekräfte für das Hospiz gefunden sind, die Stellen sind bereits ausgeschrieben. Mit Frau L. wird ein Plan erarbeitet, ab wann sie unter welchen Bedingungen für den Nachtdienst eingeplant werden kann. Die Leiterin sagt zu, dass sie in Zukunft darauf achten wird, dass niemand mehr als drei Nächte hintereinander im Nachtdienst arbeiten muss.

Voraussetzung für die Konfliktlösung war, dass Frau M. den Raum hatte, ihren Unmut bei allen anzusprechen, mit der Kollegin, mit der sie sehr gerne zusammenarbeitet, hatte sie schon oft darüber gesprochen. Wichtig war auch, dass ihre Offenheit von der Supervisorin Wertschätzung erfuhr, im Team hatte sie die Rolle der »Lauten und Bösen«, die ausspricht, was sich eigentlich nicht gehört, die aber aus der Sicht einiger Teammitglieder sehr stark ist und die nichts umhaut. In der Supervisionssitzung konnte sie erfahren, dass auch die Kolleginnen Probleme mit den Nachtdiensten haben und die Kolleginnen, dass die »Starke« auch Schwächen hat. Es wurde vereinbart, dass Frau M. in Zukunft versucht, ihre Anliegen ohne Vorwurf einzubringen und das Team sie darauf aufmerksam machen darf, wenn sie wieder laut und polternd etwas anprangert.

12.1.12 Beispiel für Konflikte mit der Organisation

In jedem Hospiz spielen Ehrenamtliche eine wichtige Rolle. Einige Hospize verdanken ihre Gründung

der Initiative von Ehrenamtlichen, einige Hospize werden von Trägervereinen oder Förderkreisen mit ausschließlich ehrenamtlichen Funktionsträgern bis heute geleitet. Ehrenamtliche Mitarbeit im Hospiz gehört zur Kultur der Hospizarbeit in Deutschland. In der Zusammenarbeit zwischen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen liegt jede Menge Sprengstoff, und die Supervision ist ein Ort, an dem er sich entladen kann.

➤ Beispiel

Ein Hospiz wird von einem Verein getragen, der stark von seinem Vorsitzenden geprägt ist. Ein Presseartikel über das Hospiz mit einem Foto des Vorsitzenden beim gemeinsamen Mittagessen (das Foto war gestellt, der Vorsitzende ist normalerweise nie mit den Gästen im Hospiz, und der Presetermin war mit der Leitung nicht abgesprochen) ist Anlass für das Team, in der Supervision sein Verhältnis zum Vorsitzenden zu klären. Als Frage wird herausgearbeitet: »Wie verschaffen wir uns Gehör beim Vorsitzenden?« Das Team merkt, dass Zulassen, Uneindeutigkeit und Uneinigkeit auf seiner Seite dem Vorsitzenden in den letzten Jahren viel Spielraum gegeben haben. Hier könnte eine Veränderung ansetzen. Mit dem Team wird nach möglichen Kooperationspartnern gesucht, um seinen Anliegen ausreichend Gehör zu verschaffen, was ihnen bei dem Vorsitzenden nicht gelingt. Das Team benennt den Hospizbeirat, mit dessen Mitgliedern es bisher noch nie das Gespräch gesucht hat. Das Team überlegt, wer wen vom Beirat kennt und welche Informationen vor Beiratssitzungen an wen kommuniziert werden sollten.

12.1.13 Beispiel für Fallsupervision

Am Anfang einer Fallsupervision steht die Frage zu einem Gast oder zu einem Problem mit ihm. Der »Fall« kann von einem oder mehreren Supervisanden eingebracht werden. Er oder sie bringen die Frage oder das Problem in eine Form, in der die Bearbeitung möglich ist.

➤ Beispiel

Frau F. ist neu im Pflegeteam, sie ist zum zweiten Mal bei der Teamsupervision dabei



und noch unsicher. Gleich in der ersten Runde kommen ihr die Tränen. Sie sagt, dass sie wohl im Hospiz falsch wäre und den Anforderungen nicht genügen würde. Aber sie ist einfach nicht in der Lage, Herrn N. zu pflegen. Ich frage sie, ob sie ihr Problem mit Herrn N. in die Supervision einbringen möchte. Sie ist zögerlich, stimmt dann aber zu und erhält von den Kolleginnen Unterstützung. Ich frage sie, was sie jetzt braucht und sie sagt, dass sie nur wissen will, wie es den Kolleginnen bei der Pflege von Herrn N. geht. Ich bitte um Informationen zu Herrn N. Herr N. ist obdachlos, kam vor einigen Tagen in sehr schlechtem Zustand ins Hospiz. Er hat Geschwüre mit Madenbefall im Mundraum, Frau F. sagt, dass sie sich entsetzlich ekel und den Gestank nicht aushalten kann. Ich bitte alle um einen kurzen Bericht, wie es ihnen in der Pflege von Herrn N. geht. Fast alle spüren Ekel beim Säubern des Mundraumes und bringen Tipps, wie sie damit umgehen. Für Frau F. ist es schon eine große Erleichterung festzustellen, dass auch die erfahrenen Kolleginnen mit Ekel zu kämpfen haben. Eine Pflegekraft macht den Vorschlag, immer zu zweit zu Herrn N. ins Zimmer zu gehen, dann wäre das einfacher zu ertragen, eine Pflegekraft sagt, dass ihr die Pflege von Herrn N. nichts ausmacht und dass sie gerne die Wundversorgung übernimmt, wenn sie im Dienst ist. Frau P. bringt noch ein, dass Frau F. sich vom Team Unterstützung holen kann, aber sie muss ihren Hilferuf deutlich machen. Sie hätte gar nicht gemerkt, dass Frau F. ein Problem mit Herrn N. hat. Frau F. ist sehr froh, dass das Team ihr Unterstützung anbietet, sieht aber auch ihren Anteil, dass sie um Hilfe bitten muss, wenn sie sie braucht.

12.1.14 Supervision für Ehrenamtliche im Hospiz

Ehrenamtliche Mitarbeiter sind seit Beginn der Hospizbewegung in Deutschland integriert in das Konzept der Arbeit und in den Alltag in den Hospizen. Für ihre Ausbildung gelten Standards, die eine kompetente Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen einerseits und die Chance der Verarbeitung für die Ehrenamtlichen andererseits sicherstellen. Nach Abschluss der Ausbildung ist für

die Ehrenamtlichen die stabile Gruppe mit kompetenter Leitung eine wichtige Voraussetzung für ihre Tätigkeit und für die bleibende und immer neu zu entfachende Motivation. Wie für Hauptamtliche gilt auch für Ehrenamtliche, dass sich alle Themen um das Sterben je nach eigenen Lebenssituationen und -ereignissen immer wieder neu darstellen und im Zusammenhang mit der ehrenamtlichen Tätigkeit im Hospiz bearbeitet werden müssen.

Die regelmäßigen Treffen der Ehrenamtlichen, ca. zehn Mal im Jahr, sollten die Aspekte Supervision, Fortbildung und Intensivierung der sozialen Kontakte in der Gruppe umfassen, d. h.

- Erfahrungsaustausch über Einzelbegleitungen mit Supervisions- und Fortbildungsanteilen, je nach Bearbeitungsform durch den Supervisor
- Bearbeitung von Konflikten zwischen Ehrenamtlichen, zwischen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen und Konflikte um Aufgaben und Grenzen der ehrenamtlichen Arbeit
- Erarbeitung neuer Arbeitsfelder für die Ehrenamtlichen
- Erweiterung der Kompetenzen der Ehrenamtlichen
- gemeinsame soziale Veranstaltungen, Klausurtag, Wochenenden

Auswertungssitzungen vorbeugen, die das Ziel haben, einen neuen Kontrakt für die kommenden Sitzungen auszuhandeln oder die Supervision nach einer Abschiedssitzung zu beenden.

12.1.15 Abschied eines Supervisors vom Hospiz

Wird die Zusammenarbeit zwischen Supervisor und Hospizmitarbeitern beendet, sollte der Supervisor die hohe Kompetenz und Sensibilität der Mitarbeiter zum Thema »Abschied« beachten. Der Abschied sollte gut vorbereitet und gestaltet werden, wozu auch ein ausführlicher Rückblick auf die geleistete Arbeit gehört. Eine Gefahr in der Beziehung zwischen Supervisor und Team im Hospiz ist, dass über die Arbeit kein neuer Kontrakt mehr gemacht wird, da die Supervision ja als fester, selbstverständlicher Bestandteil im Haushalt geführt wird. Beim Supervisor kann sich die Vorstellung einnisten, dass er das Team bei so vielen Abschieden, mit denen es ständig konfrontiert ist, nicht auch noch verlassen darf und beim Team, dass keine zusätzliche Veränderung gewünscht wird, und die Fantasie, dass der Supervisor vielleicht gekränkt ist, wenn man nach so langer Zeit von einem Wechsel spricht. Diesem Phänomen kann der Supervisor durch jährliche

12.2 Pflege der Pflegenden

Angelika Farnung

In Kürze

Die Pflege der Pflegenden, d. h. die Sorge um die Gesundheit der Mitarbeiter, die täglich Menschen mit schwersten Erkrankungen ohne die Aussicht auf eine Besserung pflegen, ist ein Qualitätsmerkmal jeder Pflegeeinrichtung und eine wichtige Führungsaufgabe. Zur Gesunderhaltung der Mitarbeiter tragen einerseits die Rahmenbedingungen, wie räumliche Ausstattung, Pflegehilfen, das Essen, die Bezahlung, aber auch das Klima in der Institution, die Wahrnehmung der Pflegenden durch die Leitung und die Kompetenz der Pflegenden bei. Eine sorgfältige und regelmäßige Beachtung der Möglichkeiten der Gesunderhaltung der Pflegenden, Fortbildungen, die die Gesunderhaltung im Fokus haben, und die Unterstützung der Organisation bei der Implementierung von gesunderhaltenden Maßnahmen muss beständiges Thema für die Leitung sein, um ein Ausbrennen der Mitarbeiter, das sog. »burn out« zu verhindern. Allerdings setzt dies auch die Bereitschaft der Mitarbeiter voraus, in ihre Gesundheit Zeit und Geld zu investieren, ihre Gesunderhaltung als Lebenskonzept zu begreifen und Leben und Arbeit in ein Gleichgewicht zu bringen, in eine »Arbeit-Leben-Balance«. Für das Konzept der eigenen Gesundheitspflege gibt es keine einheitlichen Programme, kein computergestütztes Lernkonzept und kein allgemein gültiges Regelwerk. Jeder Mensch muss seinen individuellen Weg der Gesunderhaltung entdecken, kann sich in dieser Hinsicht allerdings beraten lassen, Bücher oder Internetseiten lesen, Seminare besuchen und verschiedene Methoden kennen und anwenden lernen, um das Passende für sich zu finden.

12

»Gesundheit beginnt im Kopf« beschreibt als Motto den Ort, an dem die Entscheidung für die eigene Gesundheit und im Folgenden auch für die der Familie und der Gesellschaft gefällt wird. Faktenwissen um die Gesundheit, wie Ernährung, Bewegung, Verhütung von Krankheit, Arbeitsschutz, Arbeitssicherheit, Ursachen von Stress und Stressbewältigung, Entspannungsmethoden usw. sind für unsere Gesunderhaltung notwendig. Hat in Deutschland viele Jahre die Maxime der Risikofaktorenverhinderung die Hauptrolle in der Gesundheitsförderung gespielt, d. h. nicht rauchen, nicht trinken, wenig Fette essen etc., kam Mitte der 1990iger Jahre der Ansatz der Salutogenese des amerikanisch-israelischen Medizinsoziologen Aaron Antonovsky in die Diskussion. Anfang der 1970er Jahre führte Antonovsky in Israel eine Untersuchung an Frauen verschiedener ethnischer Gruppen über die Aus-

wirkungen der Menopause durch. Die untersuchten Frauen der Geburtsjahrgänge 1914–1923 waren in Zentraleuropa geboren und teilweise in einem Konzentrationslager inhaftiert gewesen. Trotz extrem belastender Lebenserfahrungen befanden sich zum Zeitpunkt der Untersuchung 29% der untersuchten Frauen in einem guten psychischen und körperlichen Gesundheitszustand.

Dieser Befund veranlasste Antonovsky, sich die Frage nach gesundheitlichen Schutzfaktoren zu stellen, nach sozialen und personalen Ressourcen, auf die der Einzelne bei einer Belastungsbewältigung zurückgreifen kann. Seine neue Frage und Ansatz für die weitere Forschung lautete: Wer bleibt gesund, und warum und wie, auch angesichts kritischer Lebensereignisse und zahlreicher Stressoren im Alltagsleben?

»Kurz zusammengefasst besteht nach Antonovsky das Geheimnis der Gesundheit darin, dass man

sich die Welt auch in schwierigen Situationen erklären kann, dass man überzeugt davon ist, die Anforderungen des Lebens durch eigene Kraft und/oder fremde Hilfe bewältigen zu können, und dass man die Auseinandersetzung mit diesen Lebensanforderungen als sinnvoll erlebt. Eine solche Weltsicht unterstützt die Bewältigung auch schwerer Belastungen und schützt vor den gesundheitsschädlichen Auswirkungen lang anhaltender körperlicher Stressreaktionen.« (Aus: Salute, »Die eigene Gesundheit kultivieren«, Leitfaden zur Kursleiterausbildung, unveröffentlichtes Manuskript, DRK-Generalsekretariat, Berlin 2005)

Um trotz schwerer Belastungen in der professionelle Pflege auf Dauer gesund bleiben zu können, empfiehlt die Salutogenese die Beachtung und Entwicklung der sog. Schutzfaktoren.

1. Schutzfaktor: Soziale Integration und Unterstützung

Für viele Pflegende führen Schichtdienste, Übermüdung und das Ausgebranntsein nach anstrengenden Arbeitstagen zum Rückzug und Abbruch sozialer Aktivitäten. Gleichzeitig sind noch vorhandene Beziehungen häufig mit Alltagsproblemen belastet und können nicht mehr der seelischen Regeneration dienen. Die Aufmerksamkeit für die Bedeutung von Beziehungen für die Erhaltung der eigenen Gesundheit und das Überlegen und Planen von Möglichkeiten, bestehende Beziehungen zu beeinflussen und neue Beziehungen zu knüpfen, kann gelernt und auch zeitnah umgesetzt werden. Viele Pflegende verlieren im Alltag des permanenten Helfens und Gefordertseins den Zugang zur eigenen Bedürftigkeit, z. B. nach Zärtlichkeit, Fallenlassen, Zuwendung. Die Erlaubnis, Hilfe in Anspruch zu nehmen, Unterstützung einzufordern zu dürfen, befreit vom Druck der eigenen Allmacht und Unersetzlichkeit. In dem Kurs »Gesundheit aktivieren« des DRK wird eine Übung vorgeschlagen, die man auch alleine durchführen kann.

- Im 1. Schritt: Sie schreiben auf ein Blatt Papier »Mein soziales Beziehungsnetz«, finden auf dem Papier einen Platz für sich als »Ich« und gruppieren um sich die Menschen, die Ihnen wichtig und nahe sind.
- Im 2. Schritt ergänzen Sie durch ein Symbol oder eine Farbe oder Text, wie die Menschen im Beziehungsnetz Ihnen gut tun. Dazu können Fragen helfen wie: Warum fühle ich mich

in dieser Beziehung wohl? Was genau sind die tragfähigen und unterstützenden Anteile dieser positiven Beziehung? Was war für mich das wichtigste Erlebnis in dieser Beziehung? Kann ich andere um Hilfe bitten? Von wem kann ich gut Hilfe annehmen? In welchen Beziehungen kann ich so sein und mich so geben, wie ich bin, ohne mich zu verstellen?

- Im 3. Schritt können Sie überlegen, was Sie selbst dazu beitragen, dass Sie die Beziehung zu Person X als positiv erleben. Und hier können Sie entdecken, welche Möglichkeiten Sie auch in der Hand haben, um Ihr soziales Beziehungsnetz zu pflegen, um Beziehungen zu intensivieren oder auch zu verändern. Mit wem suchen Sie den Kontakt? Wem machen Sie gerne eine Freude? Wem schenken Sie gerne ein Lob? Vermerken Sie das auf dem Blatt.
- Im 4. Schritt: Gerade wenn Sie feststellen, dass in Ihrem Leben nur wenige Kontakte und vielleicht auch gar nicht so tragende Beziehungen vorhanden sind, können Sie in einem 4. Schritt überlegen, wie Sie Ihr soziales Beziehungsnetz stärken oder auch weiter ausbauen können. Wollen Sie zu einzelnen Personen mehr Kontakt aufnehmen? Würden Sie gerne neue Menschen kennen lernen? Was können Sie dazu beitragen? Dokumentieren Sie Ihre Ideen und machen Sie sich einen Arbeitsplan, was Sie bis wann tun wollen und wer Sie dabei unterstützen könnte. Erzählen Sie Ihre Pläne einem guten Freund, einer guten Freundin und bitten Sie um Unterstützung bei der Umsetzung.

2. Schutzfaktor: Sinnorientierung

Von Viktor Frankl, der mit schrecklichen Erfahrungen in mehreren Konzentrationslagern als einziger seiner Familie den 2. Weltkrieg überlebt hat, stammt der Satz »Wer ein Wozu zum Leben hat, erträgt fast jedes Wie«. Es ist sicher schwer, gerade in Hochstressphasen die Entscheidung zum Innehalten zu treffen, um sich zu orientieren, doch nur mit Zielen und Prioritäten kann aus der Arbeitsüberflutung ein Arbeitsfluss werden.

- 1. Schritt: Ein Einstieg in die Sinnorientierung für die eigene Arbeit kann gut über die Klärung und Wertschätzung der eigenen Ressourcen führen. Nehmen Sie sich die Zeit, in ungestörter Atmosphäre auf schönem Papier aufzu-

schreiben, welche Stärken Sie haben, welche Erfahrungen, was Sie als Ihre Schätze in Ihre Arbeit einbringen. Ihre Ressourcen sind das Fundament Ihrer Arbeit und Sie können nur auf diesem Fundament Ihr Arbeitshaus bauen. Dazu sollten Sie das Fundament allerdings gut kennen, damit das Haus nicht zu klein und nicht zu groß wird. Notieren Sie zu Ihren Ressourcen, was Sie tun oder tun sollten, um die Ressourcen zu erhalten und zu stärken. Die körperliche Gesundheit z. B. durch regelmäßige Bewegung und gesunde Ernährung, Fachwissen durch regelmäßige Lektüre oder eine Fortbildung usw.

- 2. Schritt: Überlegen Sie im 2. Schritt, welche Ziele Sie mit Ihrer Arbeit verfolgen, wohin Ihr Arbeitsweg Sie führen soll, welche Pläne, Träume, Wünsche in Bezug auf Ihre Arbeit Sie immer wieder beschäftigen oder neu in Ihnen wach werden. Schreiben Sie alles auf.
- 3. Schritt: Versuchen Sie im nächsten Schritt ganz konkret ein Ziel oder auch zwei Ziele für sich zu formulieren, schreiben Sie auch dazu, bis wann Sie es verwirklichen wollen und was Sie dazu benötigen. Versuchen Sie regelmäßig Zielgespräche mit sich oder einem Partner zu führen, um immer kompetenter Ihren Arbeitsweg mit eigenen Zielen und eigenem Sinn zu füllen.

3. Schutzfaktor: Wohlbefinden und Genießen im Alltag

Wohlbefinden und Genießen passen für viele Menschen nicht zu Alltag und Arbeit. Sie können sie sich nur im Freizeitbereich, im Urlaub oder zu besonderen Gelegenheiten vorstellen und da sollten sie sich spontan, selbstverständlich und ohne Anstrengung einstellen. Folge davon ist zum einen, dass dem Alltag im Volksmund die Farbe grau zugeordnet wird, zum anderen viele Menschen enttäuscht aus dem ersehnten Urlaub zurückkommen, weil er wieder nicht die Erfüllung aller Wünsche gebracht hat.

Wohlbefinden und Genuss sind sehr individuelle Bedürfnisse, die erlebt, erfahren, aber auch geübt und entwickelt werden müssen. Es gibt meterweise Bücher, die von unseren Sinnen, von Methoden der Intensivierung von Sinneserfahrungen, von Übungen zur Aktivierung der Sinne schreiben. Viele Pfleger*innen sehen die Aufforderungen zu Entspannung und

zum Lebensglück eher als zusätzliche Belastung, da sie gar keine Zeit haben, sich mit all den wunderbaren Büchern zu beschäftigen. Es ist richtig, dass man eine Entscheidung zur Pflege der eigenen Gesundheit treffen muss, dass man Zeit einplanen muss, um einen Zugang zur eigenen Lebensquelle im Alltag zu finden.

Im DRK-Kurs »Salute« werden acht Regeln des Genießens vorgestellt, die von jedem umgesetzt werden können und den Einstieg in ein Genussstraining und in die Entscheidung zum Genießen im Alltag vielleicht erleichtern.

Regeln des Genießens

- Gönn dir Genuss!
Manchen Menschen fällt es schwer, sich Genuss zuzugestehen. Sie haben ein schlechtes Gewissen, wenn sie sich etwas Gutes tun. Ganz gleich, woher diese »Verbote« stammen – Sie können sich heute Genuss erlauben und gut zu sich sein.
- Genuss braucht Zeit!
Auch wenn es banal klingt: Genießen kann man nicht unter Zeitdruck. Genuss bedeutet, sich Zeit zu nehmen – manchmal auch nur für Augenblicke.
- Genieße bewusst!
Genuss kann man nicht nebenher erleben. Andere Tätigkeiten müssen warten. Die Aufmerksamkeit gehört ganz dem Genussvollen.
- Schule deine Sinne!
Genießen setzt voraus, dass Sie Sinne differenziert wahrnehmen können. Genießen kann man lernen.
- Genieße auf deine eigene Art!
Geschmack und Vorlieben sind bei den Menschen sehr verschieden. Jeder soll herausfinden, was gut für ihn ist.
- Weniger ist mehr!
Für den Genuss ist nicht die Menge, sondern die Qualität entscheidend. Deshalb ist mit Bedacht auszuwählen, was im Augenblick gut tut.
- Plane deinen Genuss!
Auch wenn man »die Feste feiern soll, wie sie fallen«, ist es nicht ratsam, das

Genießen ausschließlich dem Zufall zu überlassen. Zeit soll dafür eingeplant, Vorbereitungen und Verabredungen getroffen werden.

- Genieße die kleinen Dinge des Alltags! Es braucht nicht immer besondere Anlässe, um Genuss erleben zu können. Oft stecken die Quellen von Genuss und Wohlbefinden im Alltäglichen. (Aus: Gesundheit aktivieren, DRK-Leitfaden zur Kursleiterausbildung, unveröffentlichtes Manuskript)

Wenn Ihnen spontan einfällt, was zu Ihrem Wohlbefinden im Alltag beiträgt und was Sie sich ab morgen regelmäßig und ohne viel Aufwand gönnen können, dann schreiben Sie es auf und setzen Sie es um. Lassen Sie Genuss selbstverständlich in Ihren Alltag einfließen und erweitern Sie mit der Zeit Ihr Genussrepertoire durch Anregungen von außen wie Bücher und Kurse.

4. Schutzfaktor: Gesundheitsförderliche Einstellungen

Ich kann eine Lebenseinstellung pflegen, die das Glas vor mir als halb leer oder als halb voll sieht. Es gibt für jeden Einzelnen sicher viele gute Gründe und Erfahrungen dafür, das Glas halb leer oder halb voll zu sehen und das hat Auswirkungen auf das Immunsystem, auf den Stand in der Welt und gegenüber den Menschen in der Umgebung. Der Depressionsforscher Martin Seligman beschreibt daher die Auswirkungen einer negativen Grundeinstellung mit dem sehr anschaulichen Satz »Pessimisten küsst man nicht«.

Gesundheitsförderliche Einstellungen können gelernt werden, wenn man bereit ist, die eigene Situation auch einmal anders anzuschauen, ihr einen anderen Rahmen zu geben und nicht gleich ein »ja, aber« im Hinterkopf zu haben. Dabei sollen schwere Situationen nicht schön geredet werden, sondern weitere Aspekte der Situation in den Blick kommen, die auch positive Anteile aufzeigen.

Wenn der Schichtdienst sehr anstrengend ist, dann kann ich entweder nur alle negativen Folgen anschauen, z. B. dass regelmäßige Kurse nicht besucht werden können, Verabredungen nur schwer

zu treffen sind und der Schlafrhythmus durcheinander kommt. Oder ich kann zusätzlich auch meine Vorteile auf Grund des Schichtdienstes in den Blick nehmen. Bei der Entwicklung von gesundheitsförderlichen Einstellungen sind gute Freunde und Kollegen wichtig, die mich liebevoll darauf hinweisen, wenn ich in einer Negativspirale bin und mich bei ihrer Bewältigung unterstützen. Haltepole wie »ich weiß, was ich kann«, aufrichtende Leitsätze wie »ich habe schon viel geschafft in meinem Leben« und der Mut zum »inneren Lächeln« helfen in Krisen und können, wenn sie regelmäßig geübt werden, auch im entscheidenden Moment abrufbar zur Verfügung stehen.

! Abgesehen vom »Selbstwert« ist jeder gut ausgebildete Pflegenden für unsere Gesellschaft heute von so großem Wert, dass die Verhinderung von Ausbrennen und Abwandern in eine Krankheit oder einen anderen Beruf einen hohen, kaum zu schätzenden Stellenwert für alle Verantwortlichen haben muss.

Literatur

- DRK-Generalsekretariat, Salute, die eigene Gesundheit kultivieren, Leitfaden zur Kursleiterausbildung, unveröffentlichtes Manuskript
- Grün A (2005) Das kleine Buch vom guten Leben. Herder, Freiburg
- Müller E (1998) Duft der Orangen, Phantastische Reisen zu den fünf Sinnen. Kösel, München
- von Münchhausen (2004) Wo die Seele auftankt. Die besten Möglichkeiten, Ihre Ressourcen zu aktivieren. Campus, Frankfurt am Main

12.3 Selbst- und Zeitmanagement

Christa Mellis

12.3.1 Zeitmanagement in der Palliativpflege?

In Kürze

In der Begleitung sterbender Menschen im Angesicht der Vergänglichkeit der Lebenszeit wird unmissverständlich deutlich, dass der vielge- und häufig missbrauchte Satz »Ich habe keine Zeit« nicht stimmen kann.

Jeder von uns hat seine Lebenszeit, nicht mehr und nicht weniger. Wir können Zeit nicht gewinnen und nicht verlieren, nicht sparen und nicht verschwenden, obwohl all diese Begriffe, die wir in Bezug auf Geld benutzen, auch in Bezug auf Zeit verwendet werden. Wir können unsere Zeit, ob Arbeitszeit oder Freizeit, nur bewusst und sinnvoll leben. Im Gegensatz zum Geld ist Zeit eine nicht erneuerbare Ressource. Verstrichene Zeit ist unwiederbringlich dahin. Verlorenes Geld ist ersetzbar.

Wenn wir statt »Ich habe keine Zeit« sagen (oder denken) »Ich habe keine Zeit dafür«, wird deutlich, dass wir immer – ob bewusst oder unbewusst – Prioritäten setzen.

Der Begriff »Zeitmanagement« weckt die Illusion, dass wir die Zeit managen könnten.

! Wir können nur uns selbst in der zur Verfügung stehenden Zeit managen. Zeitmanagement ist deshalb immer Selbstmanagement.

Selbst- und Zeitmanagement beinhaltet **Arbeitsorganisation** (► Kap. 9), Qualitätsmanagement (► Kap. 10) ebenso wie **Beziehungsarbeit und Kommunikation** im Team und mit allen Beteiligten, interdisziplinäres Arbeiten (► Kap. 11) und nicht zuletzt **Selbstpflege** (► Kap. 12).

Der bewusste Umgang mit der (Lebens)Zeit ist die beste Voraussetzung, sich selbst in der zur Verfügung stehenden Zeit zu managen. Alles Wichtige soll Raum haben, alles Notwendige soll erledigt werden, alle Lebensbereiche sollen gelebt werden (Work-Life-Balance).

- Was will ich erreichen? Wie erreiche ich meine Ziele?
- Wie viel Zeit muss, kann und will ich wofür verwenden?
- Welche Aufgaben stehen an?

- Was ist wichtig?
- Was ist dringend?
- Was muss zu einem bestimmten Zeitpunkt erledigt sein?
- Was duldet keinen Aufschub?
- Was kann zu einem späteren Zeitpunkt erledigt werden?
- Was muss unbedingt von mir erledigt werden?
- Was kann jemand anderes übernehmen?
- Was muss in der Form, in der Intensität und Dauer gemacht werden?

12.4 Prioritäten

Die zur Verfügung stehende Zeit optimal nutzen (effektiv und effizient, d. h. das Richtige auf die richtige Art und Weise tun) erfordert Priorisierung. Prioritäten setzen heißt: Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden. Was wichtig ist, lässt sich nur entscheiden, wenn die Ziele des Handelns klar sind.

! Wichtig ist das, was der Zielerreichung dient.

Zeitplanung heißt, die Zeit optimal zu nutzen, nicht sie perfekt einzuteilen. Deshalb soll Zeitplanung von Zielen, nicht von Terminen ausgehen.

Tipps

Tragen Sie in den Terminkalender ein:
10:30 Uhr Schmerztherapie mit Dr. Müller
besprechen (Ziel).
Nicht: 10:30 Uhr Dr. Müller (Termin).

Zielvereinbarungen mit allen Beteiligten helfen Zielkonflikte und unterschiedliche Bewertung von Prioritäten zu vermeiden. (Wer hält was für wichtig, dringlich? Wer entscheidet, wann, was, wie getan wird? Konflikte kosten zusätzlich Energie und Zeit.)

Oft drängt sich Dringliches (Termingebundenes) in den Vordergrund und lenkt von Wichtigem ab.

Das nach dem US-Präsidenten (1953–1961) benannte **Eisenhower-Prinzip** unterscheidet vier Bereiche nach Wichtigkeit und Dringlichkeit (■ Tab. 12.1).

Hinweis

Die Gefahr des Burnouts ist im Bereich 1 des Eisenhower-Prinzips (d. h. sehr wichtig und sehr dringlich) besonders groß, während kreative Gestaltungsmöglichkeiten und konzeptionelles Arbeiten im Bereich 2 (wichtig aber (noch) nicht dringlich) möglich sind.

12.4.1 Planungstechniken

Mit den klassischen Zeit- und Aufgabenplantechniken (**Jahresplanung, Monatsplanung, Wochenplanung, Tagesplanung, Alpenmethode**: Aktivitäten auflisten, Länge der Aktivitäten abschätzen, Prioritäten setzen, entscheiden, Nachkontrolle) können Sie unter stark fremdbestimmten, wenig planbaren Bedingungen nur bedingt arbeiten. Dienst- und Urlaubspläne, Fortbildungen, Besprechungen mit Beginn und Ende, Gesprächstermine, Abgabetermine, Wartungen, Bestellungen, etc. werden in den entsprechenden Zeitfenstern eingetragen. Dabei sollte ein Zeitpuffer für Unvorhersehbares nicht vergessen werden! Das **„Prinzip der Schriftlichkeit“** bedeutet Verbindlichkeit, Übersicht und Sicherheit.

Als Grundlage der Planung dient eine Auflistung aller anstehenden planbaren und unerledigten, nicht planbaren Aufgaben in einer **To-do-Liste**. Diese ermöglicht festzulegen, was wer wann und wie tun soll.

In einem Arbeitskontext, wo Betroffene, Angehörige, Hauptamtliche, Ehrenamtliche, Externe usw. zusammenarbeiten, ist es wichtig, Vereinbarungen zu treffen, schriftlich festzuhalten und für alle Beteiligten einsehbar aufzubewahren. Ein **Tätigkeiten- oder Vereinbarungskatalog** hilft, Transparenz und Verbindlichkeit herzustellen. Das ‚Was‘, d. h. die zu erledigende Aufgabe, soll nicht zu umfangreich sein, große Aufgaben sollten in Teilschritte aufgeteilt

■ **Tab. 12.1.** Eisenhower-Prinzip

Sehr wichtig: 2 Planen, agieren, terminieren Hier bestimmen Sie entspanntes Arbeiten	Sehr dringlich: 1 Sofort reagieren Feuerwehr Hier bestimmen andere Stress, Hektik
Nicht wichtig: 0 Entsorgen Streichen Papierkorb	Nicht dringlich: 3 Routinekram Delegierbar Zeitfenster reservieren

0. Nicht wichtig und nicht dringlich: ‚Papierkorb‘ – Der Mut und die Entschlossenheit zu ‚entsorgen‘ ist ein wesentlicher Schritt zur besseren Nutzung der zur Verfügung stehenden Zeit.

1. Sehr wichtig und sehr dringlich: Es brennt, sofort reagieren, 1. Priorität.

2. Sehr wichtig aber (noch) nicht dringlich: Agieren und terminieren, Vorsicht! Gerät mit zunehmendem Zeitdruck in den Bereich 1.

3. Sehr dringlich, aber nicht wichtig: Gegebenenfalls delegieren, Routineaufgaben in festgelegten Zeitfenstern erledigen.

werden. Nicht gestrichen werden darf der Punkt »Wer überprüft«, während das »Wie« ggf. dem Ausführenden überlassen bleiben kann.

Tätigkeiten- oder Vereinbarungskatalog

- Was steht an?
- Wer (mit wem)?
- Wann? Ab wann, bis wann?
- Wie?
- Wer überprüft?

Checklisten (nach dem Muster des Tätigkeitenkatalogs) bedeuten eine große Zeitersparnis bei wiederkehrenden Ausgaben, sie minimieren die Gefahr, dass etwas vergessen wird und reduzieren Stress.

➤ Beispiel

Organisation eines Festes: Was ist zu tun (Brainstorming mit allen Betroffenen, Festlegen der Ideen, die umgesetzt werden sollen.) Wer übernimmt was? Wann muss was erledigt sein? (Zeitschiene des Projekts), Einigung auf das ‚Wie‘ und Überprüfung, ob die einzelnen Schritte wie vereinbart erledigt wurden.

Merkzettel, auf die jeder das notiert, was gerade ansteht, sind unübersichtlich und kosten Zeit und Nerven. Empfehlenswert ist ein **Spiralblock oder -heft**, in dem Notizen gesammelt werden. Inhalte sind: Datum, Uhrzeit, Name, Thema/Anlass, Telefonnummer, ggf. wer was tun soll oder getan hat etc. Erledigtes wird herausgerissen und entsorgt, Unerledigtes (mit Leuchtstift) markiert, Handlungsbedarf notiert, bei Bedarf in den Tätigkeitskatalog übertragen. Der Block sollte am Ende des Tages durchgesehen werden.

Es ist überdies empfehlenswert, täglich am Ende der Arbeitszeit oder des Betreuungseinsatzes 5–10 Minuten zur **Kontrolle** und Bestandsaufnahme zu reservieren: Was wurde erledigt? Was ist liegen geblieben? Auch die **Planung** des nächsten Arbeitsabschnittes sollte berücksichtigt werden.

Das **Innehalten** am Ende des Arbeitstages mit der einfachen Frage: »Was habe ich heute eigentlich gemacht? Wo ist meine Zeit geblieben?« kann Erfolgserlebnisse vermitteln, die das Selbstbewusstsein stärken und motivierend wirken.

12.4.2 Arbeitsplatzorganisation

Wie können Arbeitsabläufe zeitsparend organisiert werden? Wie können Dokumentationen, Unterlagen, Arbeitsgeräte und Materialien so aufbewahrt werden, dass ein schneller Zugriff möglich ist (kurze Wege)?

»Wer Ordnung hält, ist nur zu faul zum Suchen«, dieser Satz trifft auf keinen Fall zu, wenn es um effektive Nutzung der Zeit und um effizientes Arbeiten geht. Der Arbeitsplatz, an dem alles seinen Platz hat und jeder die Dinge dorthin zurücklegt, wo sie hingehören, ermöglicht Arbeiten ohne Zeit- und Motivationsverlust durch Suchen.

»Kleinigkeiten« wie das Speichern aller relevanten Telefonnummern und Adressen ermöglichen den schnellen Zugriff.

Tipps

Wenn Sie ein Faxgerät zur Verfügung haben, bietet es sich an, Faxe mit handschriftlichen Anmerkungen zurück zu schicken und so den Zeitaufwand für den Schriftverkehr zu reduzieren.

12.4.3 Störungen reduzieren

Wer oder was unterbricht bzw. stört Sie bei Ihrer Arbeit? Störungen, Unterbrechungen (auch »Zeitdiebe« oder »Zeitfresser« genannt) bedeuten immer Zeitverlust (Sägeblatteffekt): Wird eine Tätigkeit unterbrochen, verdreifacht sich im Durchschnitt der Zeitbedarf für die Erledigung. Der Zeitverlust durch das Neu-anfangen-Müssen legt nahe, bei der Planung gleichartige Tätigkeiten zu bündeln, quasi Blöcke zu bilden (Telefongespräche, Anträge schreiben etc.).

Bei Störungen unterscheidet man **Störungen von außen** (Personen, äußere Gegebenheiten, Telefon,...) und **selbst verursachte Störungen** (»Aufschieberitis«, nicht Nein sagen können, Perfektionismus etc.)

Tipps

Entscheidungshilfe: Wenn Sie unsicher sind, ob Sie etwas ablehnen können, fragen Sie sich: Was kann (mir) schlimmstenfalls passieren?

Literatur

Covey SR (2007) Der Weg zum Wesentlichen. Campus, Frankfurt
 Küstenmacher W, Seiwert LJ (2008) Simplify your life. Droemer/Knaur, München

Seiwert LJ (2007) Das neue 1 × 1 des Zeitmanagements. GU Taschenbuch, München
 Seiwert LJ (2008) Wenn Du es eilig hast, gehe langsam. Campus, Frankfurt

12.5 Humor und Lachen in der Pflege

Sabine Proksch

12.5.1 Lachen ist Leben

In Kürze

»Jeder Tag, an dem du nicht lächelst, ist ein verlorener Tag.«
 (Charlie Chaplin)

Jeder macht es, jeder kann es, jeder mag es. Menschen lachen in allen Ländern der Welt und in jedem Alter. Lachen, lächeln, grinsen, kichern, glucksen, schmunzeln sind Grundbedürfnisse des Menschen wie essen, trinken und schlafen. Seit den 1970er Jahren ist bekannt, dass Menschen, die weder lachen noch spielen können, physisch und psychisch krank werden. Ganz deutlich wird dies im Märchen »Timm Thaler« oder »Das verkaufte Lachen« von James Krüss illustriert. Märchen beschreiben oft mit eindrücklichen Bildern die psychische Situation von Menschen. Timm Thaler musste erfahren, dass er seinen größten Schatz, das Lachen, veräußert hatte.

Krankheit ist kein Grund für ein Leben ohne Humor, auch nicht wenn dieses Leben nur noch kurze Zeit dauert. Auch kranke und sterbende Menschen möchten Normalität leben können und dürfen, dazu gehören auch Schmunzeln, Lachen und Kichern und ein humorvoller Austausch. Dies möchte ich Ihnen in diesem Kapitel genauer erläutern und Sie ermutigen, das Lachen, den Humor in Ihre Pflege zu integrieren, um allen Bedürfnissen der an der Pflege Beteiligten gerecht zu werden – auch Ihren eigenen.

12.5.2 Gelotologie – die Wissenschaft vom Lachen

Die Wissenschaft hat sich erst recht spät mit dem Phänomen des Lachens auseinander gesetzt. Paul Watzlawick lieferte den Grundstein mit seinen Lebens- und Therapiekonzepten. Er machte den ehrlichen Umgang mit den eigenen Gefühlen, Sehnsüchten und Ängsten populär.

Viktor Frankl wurde mit folgendem Gedanken zum Pionier des therapeutischen Humors:

»Unnötiges Leiden ist sinnloses Leiden, nötiges Leiden ist sinnvolles Leiden. Einen Menschen unnötig leiden lassen ist unärztlich, einem Menschen notwendiges Leiden erlassen ist unmenschlich, denn notwendiges Leiden führt zu einem Einstellungswandel des Menschen gegenüber dem Leben und dem eigenen Tod.«

Frankl beobachtete, dass sich dieser notwendige Einstellungswandel oft in der Humorreaktion anbahnt.

Die Autobiografie des Wissenschaftsjournalisten Norman Cousins (»Der Arzt in uns selbst«) lenkte

den Blick einer breiten Öffentlichkeit auf die »Lachtherapie«. Cousins litt an einer unheilbaren progressiven Kollagenose, die er durch Lachen selbst heilte. Seine zunehmenden Schmerzen und Lähmungserscheinungen therapierte er mit positiven Emotionen. Da nach seiner eigenen Aussage Hoffnung, Liebe, Zuversicht und Lebenswille bei ihm vorhanden waren, konzentrierte er sich auf das Lachen und setzte »Lachsitzungen« an. Er schaute sich witzige Filme an (versteckte Kamera, Marx Brothers etc.) oder las lustige Bücher, um ganz bewusst stundenlang zu lachen. Damit verbesserte sich sein Gesundheitszustand kontinuierlich.

Heute erforscht die Gelotologie, wie Humor funktioniert, und beschäftigt sich mit den Auswirkungen des Lachens auf Körper, Geist und Seele.

Früher bezeichnete das Wort »Humor« die Gemütsverfassung, gute oder schlechte Laune. Dies geht auf die antike Vorstellung von Hippokrates und Galen zurück, dass das Mischungsverhältnis der vier Körpersäfte (humores) – Blut, Schleim, schwarze und gelbe Galle – die Grundstimmung des Menschen beeinflussen. Der Begriff »Humor« wird heute als Oberbegriff verwendet. Er bezeichnet eine Gemütsverfassung der heiteren Gelassenheit auch in schwierigen Situationen. Humor äußert sich z. B. als Witz, Scherz, Ironie, Anekdote, Aprilscherz, Kabarett, Fasching, Galgenhumor, schwarzer Humor, Parodie, Satire etc.

Lachen ist die menschliche Fähigkeit, Humor auszudrücken. Lachen ist somit die Grundlage des Humors.

12.5.3 Körperliche Auswirkungen

»Lachen ist wie Aspirin, es wirkt nur doppelt so schnell.« (Groucho Marx)

»Lachen ist gesund«, »Lachen ist die beste Medizin« – die moderne Lachforschung kann heute belegen, wie wahr diese Redewendungen sind. Wissenschaftliche Untersuchungen an gesunden Probanden ergaben folgende Ergebnisse:

Lachen:

- Reduziert die Produktion der Stresshormone Adrenalin und Cortisol
- Stärkt die Immunabwehr durch vermehrte Bildung von T-Zellen
- Setzt Glückshormone frei, entspannt die Gesichtsmuskulatur

- Aktiviert das Herz-Kreislauf-System
- Befreit die oberen Atemwege
- Fördert den Stoffwechsel
- Senkt das Schmerzempfinden

Lachen tut gut, und trotzdem tun wir es so selten.

Kinder lächeln oder lachen ca. 400-mal am Tag. Deutsche Erwachsene tun es nur noch 7- bis 15-mal. Ihnen scheint das Lachen mehr und mehr zu vergehen oder im Halse stecken zu bleiben. Die Tendenz ist weiterhin sinkend. Studien zeigen, dass vor 40 Jahren 3-mal mehr gelacht wurde als heute. Wir verwenden das Lachen – unsere beste Medizin – also zunehmend in homöopathischen Dosen.

Dies ist ausgesprochen schade, denn beim Lachen werden bis zu 300 Muskeln aktiviert. Häufige Lachvorgänge sind somit auch ein gutes Training für den ganzen Organismus.

12.5.4 Psychologische Auswirkungen

An dieser Stelle möchte ich Sie, bevor Sie weiterlesen, zu einem kleinen Experiment einladen.

Hinweis

Stellen Sie sich aufrecht hin und stellen Sie sich vor, Sie haben in Ihrer rechten Hand eine Maske der Freude. Diese Maske der Freude setzen Sie langsam auf und spüren dabei, wie diese Freude von Ihnen Besitz ergreift. Beobachten Sie, wie Ihre Gesichtszüge sich verändern, wie Ihre Körperhaltung sich verändert. Sie sind jetzt ganz angefüllt von dieser grenzenlosen Freude des Augenblicks und Sie spüren sie in jeder Faser Ihres Körpers.

Jetzt ändert sich die Maske. Sie stehen aufrecht und haben eine Maske der Wut, des Zorns in Ihrer rechten Hand. Setzen Sie jetzt diese Maske der Wut auf und spüren Sie dabei, wie diese Wut von Ihnen Besitz ergreift. Beobachten Sie wieder die Veränderungen an Ihren Gesichtszügen und an Ihrer Körperhaltung. Sie sind jetzt nur noch wütend und spüren dies in jeder Faser Ihres Körpers.

Jetzt setzen Sie wieder die Maske der Freude vor Ihr Gesicht und spüren Sie, wie ganz langsam wieder die Freude in Ihr Leben tritt und erneut Veränderungen in Mimik und Körperhaltung einleitet.

Wenn Sie diese Übung mitgemacht haben, so haben Sie gespürt, wie das positive Gefühl der Freude Sie kraftvoll und aufrecht stehen ließ, wie Ihre Gesichts-

muskeln sich entspannten und ein Lächeln sich ausbreitete. Die Wut hat sie vermutlich niedergedrückt und ein aufrechtes Stehen war nicht möglich. Ihre Gesichtsmuskeln waren verspannt, vielleicht sogar verzerrt.

Sie haben mit dieser Übung drei der wichtigsten psychologischen Auswirkungen des Lachens erfahren:

Psychologische Auswirkungen des Lachens

- Lachen entlastet von Ängsten, Stress und Anspannung.
- Lachen entlastet von Ärger, Angst, Wut und Hassgefühlen.
- Lachen ist die Brücke vom Ufer der Angst (Wut, Stress, Schmerz) zum Ufer der Liebe (Entspannung, Loslassen, Gelassenheit, Heiterkeit).
- Lachen hilft, unerträgliche Situationen zu ertragen.

Die vierte wichtige psychologische Auswirkung des Lachens geschieht oft in Form von:

Schwarzer Humor und Galgenhumor

Als Pflegende und als Patienten müssen wir uns mit Problemen und Gefühlen auseinandersetzen, vor denen sich unsere Gesellschaft möglichst abkapselt. Angesichts einer tödlichen Krankheit oder des Todes selbst, ist Humor oft die einzige Möglichkeit, um die düsteren Emotionen, um die Wahrheit zu ertragen. Humor ist *ein* kraftvolles Werkzeug, um auf Leid zuzugehen anstatt davonzulaufen.

Schwarzer Humor und Galgenhumor sind probate Mittel in Institutionen wie Krankenhäusern, Pflegeheimen, Hospizen, bei Feuerwehr und Polizei, um mit schwierigen und belastenden Situationen besser umgehen zu können. Dies gilt für Patienten und Mitarbeitende in gleichem Maße. Angehörige befinden sich oft in einem anderen Stadium der Auseinandersetzung, das Humor nicht immer gut zulassen kann.

Unter »schwarzem Humor« versteht man einen Humor, der ernste Themen wie Verbrechen, Krankheit und Tod in bewusst verharmlosender Weise

oder satirisch behandelt, also ein Scherzen mit dem Schrecken und dem Grauen. Menschen, die häufig mit hoffnungslosen Umständen, Grausamkeiten, Krankheit, Diskriminierung konfrontiert werden, schaffen sich somit ein Ventil, eine Möglichkeit, die entstehenden Gefühle zu verarbeiten. Der Spruch von Joachim Ringelnatz trifft den Kern des schwarzen Humors: »Humor ist das Ventil, das verhindert, dass uns der Kragen platzt.«

➤ Beispiel

Zwei Männer spielen Golf. Als ein Trauerzug vorbeikommt, nimmt der eine seine Mütze ab und verharrt einige Sekunden regungslos. »Das war aber eine nette Geste von Ihnen«, meint der andere. »Wieso Geste, in einigen Tagen wären wir schließlich 25 Jahre verheiratet gewesen!« Zwei Skelette fahren Motorrad. Das eine hat einen Grabstein unter dem Arm. Sagt das andere: »Zu was schleppst du denn den mit?« Sagt das erste: »Ich fahre nie ohne meine Papiere.«

Unter Galgenhumor versteht man Witze, die über eine schlimme Situation gemacht werden wie z. B. bei schwerer Krankheit oder dem nahen Tod, also eine Heiterkeit im Bewusstsein des Unentrinnbaren. Im Gegensatz zum schwarzen Humor wird der Witz vom Betroffenen selbst gemacht!

➤ Beispiel

Zwei Parkinsonpatienten unterhalten sich. Der eine sagt: »Ich habe gehört, du hast in der Disco den Breakdance-Wettbewerb gewonnen!« Der andere: »Ja, aber eigentlich wollte ich mir nur eine Cola holen.«
Eine Heimbewohnerin: »Wenn ich schon sterben muss, möchte ich mich wenigstens tot lachen!«
Woody Allen: »Ich habe keine Angst vor dem Sterben, ich möchte nur nicht dabei sein, wenn es geschieht.«

Lachen ist die Sprache der Seele

Lachen heilt die Seele. Lachen befreit von Anspannung, Lachen löst Blockaden. Es kommt wieder alles in Fluss. Durch Lachen wird deshalb oft das längst überfällige, **befreiende Weinen** ausgelöst.

! Nur eine konsequent humorvolle Einstellung ermöglicht es, ernste Themen entspannt, auf nicht bedrohliche Weise, mit heiterer Gelassenheit anzugehen.

➤ Beispiel

Ein Bekannter, nennen wir ihn Wolfgang, erzählte mir dazu folgende wahre Begebenheit: Der Freund von Wolfgang war schwer erkrankt, deshalb trafen sich seine Freunde regelmäßig bei ihm zu Hause, um, wie schon so oft, in gemütlicher Runde über Gott und die Welt zu reden. Auch als der Freund im Sterben lag, wurden diese Treffen beibehalten. Eines Abends verstarb der Freund bei einem dieser Treffen. Statt jetzt aber betroffen und traurig heim zu gehen, öffneten die Männer eine Flasche Sekt und blieben noch die halbe Nacht, um sich weiter zu unterhalten. Sie empfanden es einfach als richtig, den verstorbenen Freund, der nichts mehr zum Gespräch beitragen konnte, weiter daran teilhaben zu lassen. Noch heute erinnert sich Wolfgang an diesen Abend als etwas Wunderschönes. Dies kann heitere Gelassenheit leisten.

»Das Lächeln ist nicht zu kaufen, zu leihen oder zu stehlen. / Seinen Wert erhält es dadurch, dass man es verschenkt. / Mancher Mensch ist zu müde um dir ein Lächeln zu schenken. / Schenke du ihm ein Lächeln von Dir. / Denn es hat niemand ein Lächeln so sehr nötig wie der, der kein Lächeln mehr geben kann. / Ein Lächeln kostet nichts, / aber es gibt so viel. / Es bereichert die, die es erhalten, ohne diejenigen ärmer zu machen, / die es geben. / Niemand ist so reich oder so mächtig, / dass er ohne es auskommt, / und niemand ist so arm, / dass er es sich nicht leisten könnte. / Ein Lächeln erzeugt Fröhlichkeit, heitere Gelassenheit.«

Tipps

Sorgen Sie dafür, dass Sie und Ihre Patienten etwas zu lachen haben! Humor ist so vielfältig wie wir Menschen. Jeder findet etwas anderes lustig. Probieren Sie es am Anfang mit einem oder zwei Witzen, die ihnen gefallen, aus, wie ihre Patienten und/oder Kollegen darauf reagieren. Wer lacht mit Ihnen? Wer findet dies überhaupt nicht lustig?

Sie kennen keine Witze, weil Sie sich die nie merken können? Hier zwei Exemplare zum ersten Üben:

➤ Beispiel

Ein Fußballtrainer zu seiner Mannschaft nach einem katastrophalen Spiel: Leute wir müssen ganz von vorne anfangen; dies hier ist ein Ball! Darauf ertönt es aus der hinteren Ecke: Können sie ihn bitte noch einmal zeigen? Treffen sich ein Wolfshund und ein Ameisenbär. Fragt der Ameisenbär: »Was bist du denn für ein Tier?« »Ein Wolfshund. Meine Mutter war ein Hund und mein Vater ein Wolf. Und du?« »Ein Ameisenbär!« – »Ach komm!«

Tipps

Sammeln Sie ganz gezielt Lustiges! Legen Sie sich privat oder auf Ihrer Station bzw. Abteilung einen Humorkoffer und/oder ein Lachbuch zu. In den Koffer kommt alles, was Sie an lustigen Dingen finden z. B. humorvolle Literatur, lustige Kassetten, eine rote Pappnase etc. Versuchen Sie mit Ihren

12.5.5 Humor und Lachen – Tipps zur Integration in den Pflegealltag

»Humor ist erlernbar. Neben Geist und Witz setzt er vor allem ein großes Maß an Herzengüte voraus, an Geduld, Nachsicht und Menschenliebe.« (Curt Goetz)

Tipps

Denken Sie daran, während des Tages regelmäßig zu lächeln! Auch wenn Ihnen nicht danach zumute ist! Allein indem Sie lächeln, können Sie Ihre Stimmung positiv beeinflussen. Lächeln Sie ganz bewusst mind. 1 min lang. Sie werden ganz schnell merken, dass Sie wirklich zu lächeln beginnen, ein leichtes und entspanntes Lebensgefühl breitet sich in Ihnen aus. Verschenken Sie täglich ein Lächeln!

In einem kleinen Gedicht unbekannter Herkunft über das Lächeln heißt es:



Kollegen zusammen verschiedene Arten des Humors abzudecken, um möglichst allen Ihren Patienten etwas anbieten zu können. Fragen Sie ihre Patienten, was ihnen gut tut, und erschrecken Sie nicht – gerade schwer kranke und sterbende Menschen entwickeln oft einen sehr derben, oft makabren (Galgen-)Humor, z. B. gestalteten Hospizpatienten einen Aufkleber mit der Aufschrift: Hospiz – der wahre Abgang! Für das Lachbuch können sie die gesammelten Witze ihrer Patienten verwenden (s. oben) und selbst evtl. noch lustige Cartoons, Sprüche, Reime und Anekdoten beisteuern. Lachen Sie über sich selbst! Über sich selbst zu lachen heißt, sich selbst aus der Distanz zu betrachten. Mit dem Blick von außen fällt es meist leichter, uns und die Welt nicht so ernst zu nehmen. Außerdem gilt: Wenn Sie über sich selbst lachen, können Sie nicht ausgelacht werden! Ihre Mitmenschen haben nur noch die Möglichkeit, mit Ihnen zu lachen und nicht mehr über Sie. Jeder Weg beginnt mit einem ersten Schritt.

sterben würde. Mit traurigen und bleichen Gesichtern standen sie um sein Bett herum. Doch der Meister war bester Laune und hoch vergnügt. Da fragte ihn einer der Schüler: »Meister, wie schaffst du es nur, im Angesicht des Todes so gelassen zu sein?« Der Meister lächelte. »Das kann ich Euch sagen: Wenn der Tod hier wirklich vorbei kommen sollte, dann liegen die Chancen sehr gut, dass er versehentlich einen von Euch statt mich mitnimmt – so wie Ihr ausschaut!«

Den Humor in die Pflege zu integrieren heißt auch, Kompetenzen hinzugewinnen z. B. für eine professionelle Beziehungsgestaltung, für nonverbale Ausdrucksmöglichkeiten, wenn ein Gespräch nicht mehr möglich ist.

! Mit Humor, mit einem Lächeln haben wir Menschen etwas anzubieten, bei denen Heilung nicht mehr möglich ist – echtes Mitgefühl, Mitmenschlichkeit und Liebe.

»Ich bin – ich weiß nicht wer, ich komme – weiß nicht woher, ich gehe – weiß nicht wohin: Mich wundert, dass ich so fröhlich bin?!« (Angelus Silesius)

12.5.6 Zusammenfassung

Lachen ist ein Grundbedürfnis des Menschen. Wer lacht fühlt sich lebendig. Auch Sterbende sind Lebende.

Lachen reduziert das Schmerzempfinden, Lachen entlastet von Angst, Wut und Anspannung. Lachen bringt alles wieder zum Fließen und so manchmal auch die (entlastenden) Tränen. Je mehr wir Pflegenden durch unsere Haltung signalisieren, dass Weinen in Ordnung ist, desto mehr werden Patienten und Angehörige dies auch zulassen.

Der Humor ist eine Ressource des schwerst Kranken und/oder Sterbenden und der ihn umgebenden Menschen.

➤ Beispiel

Der alte Meister war schwer erkrankt. Er musste das Bett hüten und seine Schüler machten sich große Sorgen, dass er bald

Literatur

Covey S (2005) Der Weg zum Wesentlichen. Campus, Frankfurt am Main
 Rieger J (1999) Der Spaßfaktor. Gabal, Offenbach
<http://www.zeitzuleben.de>
<http://www.evangelium.de/humor>

Empfehlungen zum Weiterlesen

Frankl V (2003). trotzdem ja zum Leben sagen, 23. Auflage. dtv, München
 Lundin SC et al. (2001) Fish! Ein ungewöhnliches Motivationsbuch. Redline Wirtschaft, Carl Ueberreuther, Wien
 Robinson V (2002) Praxishandbuch Therapeutischer Humor. Hans Huber, Bern

Grundlagen und Besonderheiten der palliativen Pflege

*Ulrike Schmid (13.2, 13.3, 13.4), Susanne Kränzle (13.1), Carola Riehm (13.5),
Marion Kutzner (13.6), Susanne Hill (13.7)*

13.1 Mundpflege –222

- 13.1.1 Befeuchtung der Mundschleimhaut –222
- 13.1.2 Borken und Beläge auf der Mundschleimhaut –223
- 13.1.3 Entzündliche Prozesse im Mundraum –223
- 13.1.4 Mundgeruch –224
- 13.1.5 Tee als therapeutisches Mundpflegemittel –224
- 13.1.6 Lippenpflege –224
- Literatur –224

13.2 Essen und Trinken –225

- 13.2.1 Inappetenz –225
- 13.2.2 Angehörige –229
- 13.2.3 Mangelndes Durstgefühl –230
- Literatur –230

13.3 Prophylaxen –231

- 13.3.1 Obstipationsprophylaxe –231
- 13.3.2 Dekubitusprophylaxe –231
- 13.3.3 Soor- und Parotitisprophylaxe –232
- 13.3.4 Kontrakturprophylaxe –232
- 13.3.5 Pneumonieprophylaxe –232
- Literatur –233

13.4 Lagerung –233

- 13.4.1 Sinn und Zweck –233
- 13.4.2 Durchführung –234

13.5 Wickel und Auflagen –235

- 13.5.1 Definition –235
- 13.5.2 Materialien –235
- 13.5.3 Äußere Anwendung –237
- 13.5.4 Teewickel am Beispiel von Schafgarbe und Zinnkraut –238
- 13.5.5 Zitronenwickel –239
- 13.5.6 Ölwickel –240
- Literatur –241

13.6 Basale Stimulation –242

- 13.6.1 Voraussetzung –242
- 13.6.2 Basale Stimulation und Ganzheitlichkeit –242
- 13.6.3 Wahrnehmungsveränderung bei schwerst kranken, sterbenden Menschen –242
- 13.6.4 Berührung und Berührungsqualitäten –243
- 13.6.5 Schmerzen und Wahrnehmung –243
- 13.6.6 Atemstimulierende Einreibung (ASE) –244
- 13.6.7 Ganzkörperwaschungen als pflegerischer Dialog –244
- 13.6.8 Lagerung –246
- 13.6.9 Taktil-haptische Stimulation –246
- 13.6.10 Vestibuläre Stimulation –246
- 13.6.11 Orale Stimulation –246
- 13.6.12 Schlussbetrachtung –247
- Literatur –247

13.7 Aromatherapie –247

- 13.7.1 Allgemeines –247
- 13.7.2 Öle und ihre Wirkungsweise –248
- 13.7.3 Anwendung –249
- 13.7.4 Bei welchen Patienten sollte eine Aromatherapie unterbleiben? –250
- 13.7.5 Worauf sollte bei der Anwendung von Aromatherapie geachtet werden? –250
- 13.7.6 Worauf muss beim Kauf von ätherischen Ölen und Duftlampen geachtet werden? –250
- 13.7.7 Erfahrungen mit Aromatherapie auf der Palliativstation –250
- Literatur –251

Ulrike Schmid

In Kürze

Die palliative oder lindernde Pflege setzt in dem Moment ein, in dem Krankheitssymptome nicht mehr ursächlich behandelt werden können. Sie ist, wie die Palliativmedizin, ein Teil des Angebots (Versorgungsnetzes) zur ganzheitlichen Für-Sorge (»Care«) für den Patienten und sein soziales Umfeld (► Kap. 14). Das muss nicht erst am Lebensende eines Menschen sein, wenn es keine kurativen Therapiemöglichkeiten mehr gibt. Bedarf für palliative Pflege kann auch schon im frühen Krankheitsprozess vorhanden sein und sich punktuell oder linear durch die Zeit der Krankheit fortsetzen. Ziel der palliativen lindernden Pflege ist nicht primär die Förderung der Heilung und Genesung, sondern die Erhaltung oder (Wieder-)Herstellung der Lebensqualität des betroffenen Menschen. Dadurch verändern sich Pflegeziele, und neue Konzepte müssen entwickelt werden.

Palliativpflege = Finalpflege?

Häufig werden die Begriffe Palliativpflege und Finalpflege gleichgesetzt. Sind sie wirklich gleichbedeutend? Palliativ bedeutet »ummanteln«, »bedecken«, final = »das Ende betreffend«. Palliative, lindernde, ummantelnde Pflege kann parallel zur kurativen Medizin stattfinden, z. B. eine erleichternde Lagerung bei Lymphödem während einer Chemotherapie. Sie greift zwar nicht an der Behebung der Ursache an, entlastet aber die Situation (■ Abb. 13.1).

Finalpflege bezieht sich auf die letzten Tage und Stunden im Leben eines Menschen.

In der Palliativpflege gibt es keine Pauschalaussagen, was richtig oder falsch, gut oder schlecht ist. Was für den einen Patienten hilfreich ist, muss dem nächsten nicht ebenfalls gut tun. Es gilt, jede Situation mit »neuen« Augen zu betrachten, die Bedürfnisse des Betroffenen zu erfragen und/oder wahrzunehmen und individuell, auf diesen Menschen zugeschnitten, die Entscheidung über eine Handlung oder deren Unterlassung zu fällen.

Unsere Aufgabe im Pflgeteam ist, aus den Antworten zu diesen Fragen möglichst gemeinsam mit dem Patienten Pflegeziele und eine entsprechende Pflegeplanung zu entwickeln, die die Lebensqualität des Betroffenen erhalten oder verbessern können. Die Gewichtungen werden sich mit fortschreitender Krankheit und zunehmender Hinfälligkeit verändern. Die Zielsetzung ist bei jeder pflegerischen Tätigkeit wieder neu zu überprüfen.

»Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben.« (Cicely Saunders)

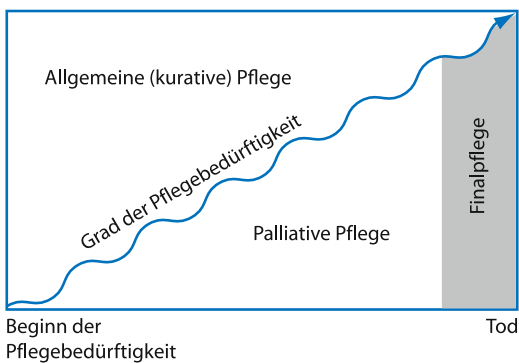
Welche Eigenschaften brauchen Pflegende?

- Dialogfähigkeit
- Teamfähigkeit
- Gute Wahrnehmungsfähigkeit
- Gute Kenntnis von Krankheitsbildern und deren mögliche Entwicklung
- Pro-aktives Handeln (Einplanen dessen, was eintreten könnte und dadurch schnellere und bessere Handlungsfähigkeit)
- Flexibilität und Schnelligkeit (Situation kann sich schnell ändern)
- Fähigkeit, individuelle Pflegekonzepte zu entwickeln
- Akzeptanz dessen, dass der Patient der eigentliche »Spezialist« seiner Situation ist
- Kreativität

Entscheidungsparameter

- Was tut dem Patienten oder Bewohner aus seiner Sicht gut?
- Was macht die Situation aus seiner Sicht besser?
- Was möchte er?
- Was ist fachlich gesehen hilfreich und unterstützend?

- Mut zum Unkonventionellen und zum gesunden Menschenverstand
- Ethische Handlungskompetenz
- Haltung der Akzeptanz und des Respekts
- Kritisches Überprüfen der eigenen Haltung
- Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit
- Empathie



■ **Abb. 13.1.** Allgemeine (kurative) Palliativ- und Finalpflege (Ulrike Schmid 2009)

Übung

Nehmen Sie sich ein Blatt Papier und einen Augenblick Zeit und denken Sie darüber nach, was für Sie in Ihrer gegenwärtigen Situation Lebensqualität bedeutet, was Ihnen konkret Lebensqualität gibt und benennen Sie diese Dinge, Menschen, Fähigkeiten, Möglichkeiten, Aussichten für sich. Wie wäre ein Leben, in dem diese Aspekte oder Teile davon fehlten?

Lebensqualität ist individuell, beruht auf persönlichen Werten, ist subjektiv und emotional. Was die persönliche Lebensqualität ausmacht, ist nicht übertragbar. Häufig tragen Fähigkeiten und Beziehungen zu unserem Gefühl von Lebensqualität erheblich bei. Lebensqualität und psychosoziales Wohlergehen hängen eng miteinander zusammen (Husebo und Klaschik 2003).

Was braucht der Patient?

- Kompetente Partner aus unterschiedlichen Professionen, die im ständigen Austausch untereinander sind
- Gründliche Information
- Vertrauen in die professionellen Partner

Kompetenz, Zuhören und Empathie können Vertrauen schaffen. Gut informierte Patienten sind auch bereitwillig zur Kooperation. Ohne Kooperation des Patienten ist jede Behandlung und Pflegeverrichtung nur halb so effektiv.

Was brauchen Angehörige?

- Verständnis
- Ein »offenes Ohr«
- Wiederholte Erklärungen
- Eine Einbindung in die Pflege, sei es mit noch so winzigen Aufgaben

Für Angehörige ist es besonders schlimm auszuhalten, wenn es »nichts« mehr zu tun gibt. Sehr häufig sind sie in einer Phase ihres Verarbeitungsprozesses, in der sie nicht gut akzeptieren können. Sie haben das Bedürfnis nach Aktivität und sind innerlich auf der Suche nach einer Möglichkeit, die das Unumkehrbare doch noch wendet. Ihr Seele blockiert das Verständnis logischer Zusammenhänge, das sonst ein Eingeständnis und eine Art »Aufgeben« wäre. Deshalb brauchen Angehörige, die für Außenstehende in ihrer Krisensituation manchmal wie irrationale Wesen erscheinen, unsere besondere Aufmerksamkeit.

Da der Fokus in der Palliativpflege nicht allein auf dem schwer kranken oder sterbenden Menschen liegt, sondern auf dem ganzen »System« Familie, sind auch die nächsten Angehörigen Adressaten unserer Wahrnehmung und »Pflege«. Mit etwas Unterstützung und Verständnis von Seiten des Teams können Angehörige den schwer kranken Menschen oft effektiver in seinem Wollen und Tun unterstützen. Dies hilft nicht nur dem Kranken, sondern auch den Angehörigen selbst im Blick auf die spätere Trauerarbeit (► Kap. 20). Finden die Angehörigen Unterstützung und Begleitung, hat das Auswirkung

auf die Gesamtsituation. Das »System Familie« wird (► Kap. 4.1) insgesamt wieder belastungsfähiger.

Haltung

»Du bist du und ich will alles tun, damit Du Du sein kannst.« (Cicely Saunders)

Das Wort »Haltung« hat doppelte Bedeutung: die der äußeren körperlichen und die der inneren Haltung. Äußerlich werden wir von unserer Skelettmuskulatur gehalten. Große und kleine Muskeln machen, dass wir aufrecht oder zusammengesunken, dynamisch oder schlaff wirken. Die innere Haltung bezieht sich auf unsere Einstellung zu einer Sache oder einem Menschen. Palliative Care erfordert ein konstantes Überprüfen unserer Haltung gegenüber Themen und Menschen.

Samy Molcho, ein berühmter Pantomime und Professor für Körpersprache, sagt: »Der Körper ist der Handschuh der Seele.« Das heißt nichts anderes als: mein Äußeres umkleidet mein Inneres so passgenau, dass es mein Inneres nach außen abbildet. Meine innere Haltung wird also konstant, unbewusst und ungewollt nach außen kommuniziert.

Schwer Kranke und Sterbende haben eine sehr hohe Wahrnehmungsfähigkeit. Deshalb findet nonverbal – auch ungewollt – eine ständige Kommunikation zwischen Helfenden und Betroffenen statt.

Wesentlich bestimmt wird unsere innere Haltung durch unsere Werte. Solche, die uns durch unsere Erziehung und unsere Kultur übermittelt wurden und Werte, die sich im Lauf unseres Lebens mit fortschreitender Lebenserfahrung (weiter-) entwickelt haben. Anhand eines Beispiels aus der Schmerztherapie soll dies und die Konsequenzen daraus näher erläutert werden:

► Beispiel

Die Aussage einer Krankenschwester: »Ein Indianer kennt keinen Schmerz« beschreibt die Haltung, die diese Krankenschwester in sich trägt: Schmerzen sind dazu da, um ausgehalten zu werden. Menschen, die stark und hart im Nehmen sind, werden von ihr positiv bewertet. Unbewusst setzt sie damit das Ziel für den Patienten mit: er soll seine Schmerzen möglichst aushalten. Dafür bekommt er Anerkennung und Wertschätzung.

Wie wir als Mitglieder des multiprofessionellen Teams den Patienten in seinem Schmerzzustand be-

werten, hängt von unseren eigenen Erfahrungen mit Schmerzsituationen und deren Reflexion ab (Juchli, 1993). Jedes Mitglied des multiprofessionellen Pflege- und Behandlungsteams bringt seine mehr oder weniger reflektierte Einstellung gegenüber Schmerzsituationen in die Begegnung mit Schmerzpatienten ein. Auch der Patient selbst hat seine persönlichen Werte und Normen, die seine Selbstbewertung (Wertschätzung) beeinflussen. Nicht zu vergessen sind die Angehörigen des Patienten, die seine Situation aus ihrer Sicht bewerten. Aus den unterschiedlichen Sichtweisen der verschiedenen Beteiligten betrachtet ergibt sich somit ein diffuses Bild: Welches Verhalten, welche Haltung dem Patienten gegenüber ist hier »richtig«?

Es stellen sich Fragen wie:

Was ist für den Patienten in seiner Schmerzsituation gut?

Soll der Patient emotional gestärkt und gestützt werden oder soll er von seiner Situation abgelenkt werden oder gar einmal »richtig zurecht gestutzt«, also korrigiert werden (»Reißen Sie sich doch mal zusammen, anderen geht's noch viel schlechter«)? Soll er in seiner Situation wahr und ernst genommen werden, sollen gar mehr Details erfragt werden, also ein Schmerzassessment gemacht werden, sollen physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte beachtet werden?

Was würde dem Patienten eher schaden?

Der Patient wird vom multiprofessionellen Team nicht ernst genommen, er erhält seine Schmerzmedikamente nur bei Bedarf und wird nicht ausreichend aufgeklärt.

Welches Verhalten ist auch den anderen Patienten gegenüber gerecht?

Allen Schmerzpatienten sollte z. B. die notwendige Zeit und Aufmerksamkeit gewidmet werden.

Was möchte der Schmerzpatient für sich selbst?

Möchte er trotz gründlicher Anamnese und ausführlicher Information das Angebot einer medikamentösen Schmerztherapie nicht annehmen?

Möchte er vielleicht gar nicht bei klarem Bewusstsein sein, sondern gerne in eine friedliche Schläfrigkeit absinken?

Auf diese Fragen finden sich für jeden Patienten je nach Persönlichkeit, Situation, Befindlichkeit, Tagesform, Schmerzart (chronischer Schmerz, Tumorschmerz, Akutschmerz) unterschiedliche Antworten.

Es sind Fragen nach den ethischen Grundprinzipien:

- Was nutzt dem Patienten (Prinzip des Wohltuns)?
- Was schadet dem Patienten (Prinzip des Nichtschadens)?
- Was ist gerecht (Prinzip der Gerechtigkeit)?
- Wie selbstbestimmt kann der Patient innerhalb unseres Versorgungsangebotes sein? (Prinzip der Autonomie)?

Diese Fragen *muss* sich das multiprofessionelle Team stellen und wann immer möglich zusammen mit dem Patienten und den Angehörigen bzw. dem Betreuer diskutieren. Schwierig bleibt immer die Gewichtung der einzelnen Prinzipien, z. B. ein Konflikt zwischen Wohl und Wille (beispielsweise das Angebot der Schmerztherapie und der Wunsch des Patienten, seine Schmerzen aushalten zu wollen). Schwierig bleibt auch die Interpretation des Patientenwillens, wenn seine Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist. Bei komplexen Fragestellungen kann eine ethische Fallbesprechung im multiprofessionellen Team sehr hilfreich sein.

In jeder Palliativsituation ergeben sich ethische Fragestellungen, auch in Situationen ohne vordergründig ethische Problemstellung. Bei jedem Patienten ist es wichtig, die unterschiedlichen Standpunkte im Team abzugleichen, zu diskutieren und immer wieder zu fragen, *wessen* Wunsch oder Wille das Team folgt! Geht es um den Patientenwillen, den Willen der Angehörigen oder um das Bedürfnis eines Teammitglieds oder des gesamten Teams? Die unterschiedlichen Positionen zu verwechseln kommt auch bei erfahrenen Teams immer wieder vor und bedarf eines kontinuierlichen Reflektionsprozesses, z. B.:

- Kennen wir als Team den Wunsch des Patienten?
- Sind die Wünsche des Patienten deckungsgleich mit dem, was die Angehörigen äußern?
- Wo tritt der Wunsch des Patienten in Konflikt mit den Behandlungszielen und der Verantwortung des Teams?
- Wie gehen wir als Team mit einer Ablehnung unseres Behandlungs- und Versorgungsangebotes um?

Bei einer strukturierten Betrachtung und Analyse wird deutlich, wie komplex eine Situation sein kann und dass oft grundsätzlich Reflexionsbedarf besteht. Voraussetzung dafür ist, dass die Beteiligten eine Meinung entwickelt haben und gewillt sind, diese zu vertreten und zu verantworten.

Dr. Cicely Saunders lernte als junge Sozialarbeiterin von einem Patienten die ersten Palliative-Care-Prinzipien. Er hinterließ ihr 500 englische Pfund und als Vermächtnis die Bitte, ein »Fenster« in ihrem Hospiz sein zu dürfen.

Das »Fenster« war sein Symbol für die Offenheit und Freiheit der individuellen Meinung, Spiritualität und Entwicklung, also für die Möglichkeit zu wachsen und sich zu weiter zu entwickeln. Über diese Freiheit entscheiden alle Mitglieder des multiprofessionellen Teams durch ihre Haltung gegenüber denen, die sie pflegen und versorgen.

Literatur

- Juchli L (1993) Wohin mit meinem Schmerz? Hilfe und Selbsthilfe bei seelischem und körperlichem Leiden. Herder Spektrum
- Meyers Taschenlexikon in 24 Bänden (1995) Band 6, 5. A. Taschenbuchverlag
- Universität Ulm, Arbeitskreis Ethik in der Medizin (2004/2005) Ethische Entscheidungskonflikte im klinischen Alltag

Empfehlungen zum Weiterlesen

- Lay R (2004) Ethik in der Pflege. Ein Lehrbuch für die Aus-, Fort- und Weiterbildung. Schlütersche Verlagsgesellschaft
- Müller M (2004) Dem Sterben Leben geben. Die Begleitung Sterbender und Trauernder Menschen als spiritueller Weg. Gütersloher Verlagshaus
- Ohlsson R (1999) Der Sinn des Lebens. Carl Hanser Verlag
- Schulz-Reiss Ch (2005) Nachgefragt: Philosophie zum Mitreden. Loewe
- Schwerdt R (2002) Ethisch-moralische Kompetenzentwicklung als Indikator für Professionalisierung, 2. A. Katholischer Berufsverband für Pflegeberufe

13.1 Mundpflege

Susanne Kränzle

In Kürze

Mundpflege ist in der palliativen Pflege eine der wichtigsten pflegerischen Handlungen. Menschen, die nicht mehr ausreichend Flüssigkeit zu sich nehmen, keine Kaubewegungen vollziehen und durch den geöffneten Mund atmen, leiden an Mundtrockenheit, Borken- und Belagbildung im Mund, Entzündungen der Mundschleimhaut und möglicherweise auch an Pilzinfektionen. Tumore im Magen-Darm-Bereich oder im Bereich des Mundes, des Rachens oder des Halses verursachen zudem oft unangenehmen Mundgeruch. Mundtrockenheit wird von vielen Menschen mit Durst gleichgesetzt, was letztlich oft dazu führt, dass Flüssigkeit verabreicht wird, die dem Betroffenen aber neue Symptome einbringt anstatt nachhaltig die Mundschleimhaut zu befeuchten. Umso unerlässlicher ist eine exzellente Mundpflege, die im Idealfall zumindest stündlich durchgeführt werden sollte. Angehörige können dies nach entsprechender Anleitung übernehmen und sind meist gerne dazu bereit, weil sie damit den Sterbenden noch unterstützen, etwas für ihn tun können.

Der Mund ist eine der wahrnehmungsstärksten Zonen des menschlichen Körpers, es finden sich z. B. im Vergleich zum Rücken dort mehr als die 100fache Anzahl von Tastkörperchen. Auch ist der Mund ein außerordentlich persönlicher Bereich, zu dem der »Zutritt« im Normalfall wenigen Menschen vorbehalten ist. Entsprechend sorgfältig und bewusst sollte die Mundpflege durchgeführt werden.

Die Auswahl des richtigen Präparates zur Mundpflege richtet sich nach dem individuellen Geschmack des Sterbenden zum einen und nach dem Zustand der Mundschleimhaut zum anderen. Das Ziel der Mundpflege – z. B. Erfrischung, Entfernung von Belägen, Befeuchtung – sollten Pflegende sich klar machen, bevor sie sich für eine Mundpflegelösung entscheiden. Weigern Menschen sich, den Mund zur Pflege zu öffnen, so ist dies zunächst zu respektieren, keinesfalls sollte mit Nachdruck versucht werden, die Maßnahme durchzuführen. Manchmal ist ein Sterbender im einen Moment nicht gewillt, den Mund zu öffnen, im nächsten aber ist er dankbar für die Linderung seiner Beschwerden und öffnet den Mund gerne. Bei Menschen, die nicht mehr klar orientiert sind, lohnt sich der Versuch, ihnen die Zahnbürste in die Hand zu geben und diese an den Mund zu führen – oft ist dies eine »Brücke« zum freiwilligen Öffnen des Mundes.

13.1.1 Befeuchtung der Mundschleimhaut

Die Mundtrockenheit, die wohl häufigste Indikation zur Mundpflege, hat unterschiedlichste Ursachen wie z. B. Dehydratation, Fieber, Infektionen, die Gabe bestimmter Medikamente wie Opioide, Antidepressiva, Neuroleptika oder Diuretika oder Mundatmung.

Ziel der Mundpflege ist es, die Mundschleimhaut zu befeuchten durch Anregung des Speichelflusses und regelmäßige, d. h. häufige Mundbefeuchtung.

Der Anregung des Speichelflusses dienen:

- Gefrorene, kleine Fruchtstücke, die zum Lutschen gereicht oder in eine Kompresse gewickelt so in den Mund gelegt werden, dass sie mit dem Ende der Kompresse wieder aus dem Mund gezogen werden können. Dazu eignen sich besonders Ananas, aber auch Orangen oder Zitronen
- Gefrorene Getränke, die ebenfalls in kleinen Stücken in den Mund gegeben werden – Fruchtsäfte, Cola, Bier, Sekt etc. nach Belieben
- Rote Tees als Mundpflegelösung, die jedoch gelegentlich durch ihren hohen Säuregehalt zu Magenbeschwerden führen können

- Fruchtbonbons (mit Zitrusgeschmack) oder Kaugummi (Minze)
- Aromalampen mit Zitrusdüften, diese sind jedoch nur vorsichtig anzuwenden und am besten nach Rücksprache mit einer Aromatherapeutin

Auch kann der kranke Mensch, soweit er dazu in der Lage ist, bewusst mit seiner Zunge den Mundraum »massieren« oder kauen. Eine Massage der Ohr- oder Unterzungenspeicheldrüsen kann ebenfalls den Speichelfluss verbessern.

Zur häufigen Mundbefeuchtung können verwendet werden:

- Wasser, Tee, Kaffee, Sekt, Bier etc., wohingegen Fruchtsäfte und Milch eher ungeeignet sind
- Butterflocken, Sahne, Olivenöl
- Therapeutische Kräuteröle wie z. B. Helagoöl auf Kamille-Salbei-Basis
- Mundpflegelösungen wie z. B. Panthenollösung
- Wala-Mundbalsam

Wässrige Lösungen können in einen Zerstäuber gefüllt und in den Mund gesprüht werden, was die meisten Patienten als sehr erfrischend empfinden.

Die weit verbreiteten Lemonsticks zur Mundpflege sind für die Behandlung von Mundtrockenheit kontraindiziert, da das enthaltene Glycerin wasserbindend wirkt, die Mundschleimhaut somit noch zusätzlich ausgetrocknet wird und eine Zunahme der Mundtrockenheit die Folge ist.

Mundpflegespray, sog. »künstlicher Speichel«, wird meist aufgrund des Geschmacks nicht toleriert, die Wirkung hält nur kurze Zeit vor.

Die Lippenpflege sollte mit Panthenolsalbe erfolgen, Lippenpflegestifte und Vaseline sind auf Dauer nicht geeignet und nicht ausreichend.

Die Erhöhung der Luftfeuchtigkeit im Krankenzimmer kann die Befeuchtung der Mundschleimhaut ebenfalls fördern.

13.1.2 Borken und Beläge auf der Mundschleimhaut

Borken und Beläge bilden sich vor allem bei Mundatmung, Flüssigkeitsmangel, trockener Raumluft und auch bei Entzündungen der Mundschleimhaut.

Zur Ablösung der Borken und Beläge können je nach Vorliebe des Patienten verwendet werden:

- Butter, Sahne, Olivenöl
- Helagoöl
- Vitaminbrausetabletten, von denen ein kleines Stück auf die Zunge gelegt und mit einigen Tropfen Wasser benetzt wird – durch die Schaumbildung werden die Borken und Beläge abgelöst
- Brausepulver z. B. von Ahoi (zuckerhaltig!)
- Rosenhonig aus der Apotheke
- Eine weiche Zahnbürste, mit der Zunge und Mundraum unter Verwendung von Wasser, Zahnpasta (sofern keine Rhagadenbildung vorliegt) oder Mundpflegelösung sanft gebürstet werden

Weitere Möglichkeiten sind das Kauen von harter Brotrinde, fetter Wurst wie z. B. Salami oder von Ananasstücken – auch hier der Vorliebe des Patienten folgend. Wenn das Ablösen von Borken eine Blutung nach sich zieht (z. B. bei Aidskranken), kann mit Weißwein getupft oder gespült werden. Die Säure des Weins bringt die Blutung zum Stillstand.

13.1.3 Entzündliche Prozesse im Mundraum

Entzündungen entstehen meist durch die Immunschwäche des kranken Menschen, als Folge von Chemo- oder Radiotherapie, bei Tumorerkrankungen im Mund- und Rachenraum und wenn die Nahrungsaufnahme eingestellt wird, der Mund also die natürliche Flora verliert.

Hier haben sich bewährt:

- Spülungen oder Auswischen des Mundes mit Salbeitee
- Helagoöl, Rhatania-Tinktur, Sanddornfruchtfleischöl (1 Tr. mehrmals täglich im Mund zergehen lassen)
- Bombastus-Mundwasser, ein antiseptisch und erfrischend wirkendes Mundwasser auf Kräuterbasis, das stark verdünnt angewendet wird und auch bei Rhagaden im Mund nicht schmerzt (30 Tr./100 ml Wasser)
- Odol plus
- Andere Mundpflegelösungen mit Panthenol, Salviathymol, Kamillenextrakten – erfahrungsgemäß sind Apotheken sehr kompetent in der Beratung und Herstellung spezieller Lösungen!
- Bei Pilzinfektionen (Soor) hilft neben Salbeitee ebenfalls Bombastus-Mundwasser (50 Tr./100 ml Wasser) oder Mulgatol-Junior-Gel,

häufig ist aber außer der lokalen fungiziden Therapie mit Nystatinpräparaten auch eine systemische Therapie z. B. mit Diflucan angezeigt

- Bei Entzündungen des Zahnfleisches haben sich bewährt Sanddornfruchtfleischöl (1 Tr. mehrmals täglich im Mund zergehen lassen), Zahnfleischbalsam von Weleda, Einreiben oder Spülung mit Salbeitee

Entzündliche Prozesse und Soorinfektionen im Mundraum sind meist sehr schmerzhaft. Neben einer evtl. Gabe von Analgetika wirken anästhesierende Gels oder Lutschtabletten lindernd, auch das Lutschen von Eisstückchen wird als angenehm erlebt. Saure Lösungen wie Malventee oder Zitronenwasser sollten gemieden werden, da sie zusätzliche Schmerzen verursachen.

13.1.4 Mundgeruch

Tumore im Mund- und Rachenbereich, entzündliche oder maligne Prozesse im Gastrointestinaltrakt oder septische Veränderungen in den oberen und unteren Luftwegen können starken Mundgeruch verursachen, der für alle Beteiligten Begegnungen außerordentlich erschweren kann.

Behandlungsmöglichkeiten sind:

- Spülungen mit antiseptischen Lösungen wie z. B. Betsodona-Mundspüllösung oder mit Bombastus-Mundwasser (50 Tr./100 ml Wasser)
- Systemische antibiotische Behandlung z. B. mit Clindamycin
- Gabe von Chlorophyll-Dragees oder -Tropfen, die lokal und systemisch wirken, allerdings eine starke Grünfärbung der Zunge verursachen
- Salbeitee

13.1.5 Tee als therapeutisches Mundpflegemittel

Am einfachsten und am preiswertesten lassen sich unterschiedliche Teesorten als Mundpflegemittel bei bestimmten Indikationen verwenden. Offener Tee enthält für gewöhnlich mehr Wirkstoffe als Tee in Beuteln.

- Kamillentee wirkt entzündungshemmend, desinfizierend, beruhigend und schmerzlindernd

bei Entzündungen des Mund- und Rachenraums und des Zahnfleisches

- Salbeitee wirkt desinfizierend und gerbend bei Entzündungen des Mund- und Rachenraums, Stomatitis, bei Tumorwachstum und -zerfall im Mund- und Rachenraum, bei Soorinfektionen, Mundgeruch
- Thymiantee wirkt durchblutungsfördernd, desinfizierend, desodorierend bei Entzündungen des Mund- und Rachenraums, Soorinfektionen und Mundgeruch
- Ringelblumentee wirkt desinfizierend, adstringierend, abwehrsteigernd bei Entzündungen, Soorinfektionen und Blutungsneigung im Mund- und Rachenraum

! Individuelle Mundpflege setzt Fantasie, Kreativität, das Kennen der Vorlieben des Patienten und Lust am Ausprobieren voraus, das Erfolgserlebnis lässt meist nicht lange auf sich warten!

13.1.6 Lippenpflege

Das Eincremen der Lippen erfolgt am besten mit Panthenolsalbe oder auch mit flüssigem Honig. Ungünstig hingegen sind Vaseline oder Lippenpflegestifte.

Literatur

Bühring U, Sonn A (2004) Heilpflanzen in der Pflege. Hans Huber, Bern

13.2 Essen und Trinken

Ulrike Schmid

In Kürze

Ohne Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr sind wir auf Dauer nicht lebensfähig. Essen und Trinken ist uns ein Grundbedürfnis und für viele auch ein sinnliches Erlebnis, das fast alle unsere Sinne ansprechen kann. Essen und Trinken kann Freude, Vergnügen, Genuss, Fest sein oder erotische Komponenten beinhalten. Manchmal muss Nahrung als Ersatzbefriedigung z. B. für mangelnde Zuwendung und Geborgenheit erhalten, bis hin zur Ess- oder Trinksucht. Bei schwerer Krankheit ändern sich zwangsläufig Ess- und Trinkgewohnheiten. Die Nahrungsaufnahme kann zur Last werden. Das mangelnde Vermögen zu Essen und zu Trinken kann aber auch eine große Verlusterfahrung sein. Der Volksmund spricht oft weise. Nicht umsonst heißt es: »Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen.«

13.2.1 Inappetenz

Die Frage nach dem Essen und Trinken stellt sich bei fast jedem Schwerkranken und Sterbenden und betrifft alle Beteiligten: Patient, Angehörige, Pflegende, Ärzte und am Rande alle beteiligten Berufsgruppen. Ernährung ist immer ein emotionales Thema, das mit der Volksweisheit (s. oben) beginnt und mit der Feststellung: »Man kann doch niemand verhungern lassen!« endet. Wichtig ist stets, neben der Ursachenforschung auch die Fragen zu stellen:

- Für wen ist es wichtig, dass der Patient isst?
- Hat der Patient überhaupt Hunger?
- Was ist der Wunsch des Patienten?
- Welche voraussichtliche Lebenserwartung hat der Patient?

➤ Beispiel

Frau K. war sterbend. Sie hatte keine Angehörigen und wurde vom ambulanten Pflegedienst und der örtlichen Hospizgruppe zu Hause betreut. Frau K. hatte keine Lust mehr zu essen. Zum Glück war sie sehr autonom und hartnäckig. Sie konnte sich schließlich durchsetzen, einzig und allein von Apfelkompott zu leben, und das tat sie noch 8 Wochen sehr glücklich und zufrieden bis zu ihrem Tod.

Ursachen von Inappetenz

Inappetenz und Anorexie sind Begriffe für den unfreiwilligen Verlust von Appetit und Körpergewicht, die eine Kachexie (starke Abmagerung) mit sich bringen. Man unterteilt die Ursachen für Inappetenz:

Primäre Ursachen

Primäre Ursachen sind Erkrankungen wie Krebs oder Aids, die im fortgeschrittenen Stadium entzündungsähnliche Prozesse im Körper auslösen, welche durch den Abbau von körpereigenen Substanzen zu ungewollter Gewichtsabnahme führen. Es gibt noch keine evidenzbasierten Kriterien für die primäre Anorexie, die Einschätzung geschieht über die Aktivität der Erkrankung (bildgebende Untersuchungen, Tumormarker, CRP-Wert).

Sekundäre Ursachen

Sekundäre Ursachen sind Begleiterscheinungen dieser Erkrankungen wie z. B. Infektionen, Nebenwirkungen von Therapien und Schmerzen.

Therapiebedingte Nebenwirkungen: Übelkeit, trockener oder schmerzhafter Mund, Störung des Geschmacksempfindens, Geschmacksveränderungen, Mundschleimhautentzündung, Obstipation, Obstruktion, Diarrhö, Behandlung mit Zytostatika, Interferon, Interleukin, Operationen.

Andere Symptome: Schmerzen, Immobilität, Fatigue (► Kap. 14.2), depressive Symptome, Verwirrtheit.

Hilfebedarf: Kann nicht alleine essen, Prothese sitzt nicht mehr, Schluckstörungen, Reflux, Art der Essensdarreichung, Art der Küche, Krebsdiät, Mangel an essentiellen Nährstoffen.

Psychische Ursachen: Diagnose, Prognose, Stress, Krankheitsverarbeitungsprozess.

Psychosoziale Situation: Angehörige bedrängen, Finanzen, Inaktivität, Hospitalisierung.

Andere Erkrankungen: Diabetes mellitus, Hyperthyreose, chronische Erkrankungen von Herz, Leber, Niere u. a.

Das Gebiet der Ernährung ist inzwischen sehr gut beforscht. Viele Studien belegen, dass es bei Patienten mit *fortgeschrittener* Erkrankung durch enterale oder parenterale Nahrungssubstitution kaum noch zu einer Gewichtszunahme und einer Verbesserung der Lebensqualität kommt (Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin: <http://www.dgem.de>).

Pflegerische Möglichkeiten

Den Ursachen entsprechend:

- Gute Mundpflege (► Kap. 13.1)
- Assessment: Erfassung der Belastung durch Ernährungsprobleme
- Screening auf Mangelernährung (NRS 2002)
- Eingrenzen der sekundären Ursachen der Inappetenz
- Wunschkost, Angebote machen, Essensgewohnheiten und Lieblingessen abfragen
- Hübsch angerichtete Miniportionen, selbst wenn der Patient nur ein paar Häppchen isst, stellt sich bei ihm ein Erfolgserlebnis ein
- Angehörige mit einbeziehen: Lieblingessen mitbringen
- Häufige kleine Mahlzeiten ermöglichen
- Auch flüssige Nahrung ist Nahrung! (Milch, Bier, Suppe)
- Essen nicht zum Hauptthema machen!
- Ein alkoholisches Getränk kann appetitanregend sein (Aperitif, Glas Wein oder Bier vor oder zum Essen)
- Essen zusammen mit Anderen kann Lust am Essen fördern
- Essensverweigerung akzeptieren
- Unterstützung der Angehörigen im Verständnis der Situation (gut und bei Bedarf mehrfach erklären, vor allem zuhören – hinter der

Aufforderung zum Essen steht oft Angst vor Verlust des Angehörigen)

- Ernährungsberatung je nach Situation des Patienten
- Eventuell Vermittlung eines Psychoonkologen (psychische Ursachen)

► Beispiel

Eine meiner Lieblingsrunden im St. Christopher's Hospiz in London war die »Apero-Runde« vor dem Mittagessen: Mit meinem Wagen, beladen mit allen gängigen Alkoholika, Softdrinks, Eis und Gläsern, ging ich von Patient zu Patient, um einen Aperitif anzubieten. Dies wurde sehr gern angenommen. Ein Gläschen Sherry z. B. ist nicht nur appetitanregend, es suggeriert auch ein Stück Leben, Unabhängigkeit, Freiheit, ein Stück Normalität. Neben dieser Möglichkeit, den Aperitif im Zimmer zu nehmen, gab es natürlich noch die Bar im Haus, die dreimal in der Woche, von Freiwilligen bewirtschaftet, auch vormittags ab 11 Uhr offen war, speziell für diejenigen, die ihren Apero dort einnehmen wollten. Ob der Mensch selbst hingehen konnte oder im Bett oder Rollstuhl hingebraht werden musste, war kein Thema.

Medikamentöse Möglichkeiten

- Cortison wirkt nicht nur stimulierend, sondern auch appetitanregend (geringe Dosierung morgens kann für einige Wochen appetitfördernd und allgemein aufhellend wirken)
- Omega-3-Fettsäuren

► Beispiel

Herr B. war nach längerem Krankenhausaufenthalt nach Hause entlassen worden. Er hatte stark an Gewicht verloren und keinen Appetit. Sein metastasierendes Pankreaskarzinom verursachte Oberbauch- und Knochenschmerzen. Die Schmerzen konnten zu einem großen Teil gelindert werden, trotzdem konnte er nicht essen und fühlte sich schwach und elend. Seine Frau war der Verzweiflung nahe – hatte sie sich doch täglich große Mühe gegeben, ihrem Mann ein schmackhaftes Essen zu kochen. Nachdem Herr B. einige Tage Cortison bekommen hatte, bekam er mehr Lust



zu essen, er nahm in den folgenden Wochen an Gewicht zu und begann, sich kräftiger zu fühlen. Mit der Gewichtszunahme stärkte sich sein Selbstwertgefühl, dies wiederum unterstützte seinen Appetit. Seine Frau hatte wieder Spaß am Kochen, und Herr B. konnte wieder leichte Gartenarbeiten erledigen und Autofahrten mit seiner Frau unternehmen. Dies war sein großer Wunsch gewesen. Einige Monate später verstarb Herr B., nachdem es ihm akut schlechter gegangen war.

Hier war es eindeutig Herrn B.s Bedürfnis, wieder *aktiv* sein zu können. Deshalb war es wichtig für ihn, mehr essen zu können und wieder zu Kräften zu kommen. In der Folge ging es auch seiner Frau wieder gut.

»Krebsdiäten«

Keine der Krebsdiäten hilft nachweislich gegen eine Krebserkrankung. Fühlt sich der Patient damit wohl, spricht nichts dagegen. Wird die Diät zunehmend zur Last oder gar Tortur, sollten sich die Beteiligten spätestens die Frage stellen: Für wen isst der Patient diese Diät? Meist lautet die Antwort: für die nächsten Angehörigen.

➤ Beispiel

Unser ambulanter Palliativberatungsdienst wurde zu einem Ehepaar gerufen. Frau T. war sichtbar sterbend und offensichtlich hart im Nehmen: Sie schonte sich nicht, sondern versuchte sich wie eine nicht besonders kranke Frau zu verhalten. Während des Erstgesprächs stellte sich heraus, dass sie von einer besonderen »Antikrebsdiät« lebte, die hauptsächlich aus Rohkost und zweimal täglich einem Einlauf mit einer Substanz aus Haifischknorpel bestand. Als ihr Mann für 1 min aus dem Raum ging, sagte sie: »Wissen Sie, es ist seine letzte Hoffnung. Wir haben doch schon alles versucht. Ich kann nicht mehr, aber um seinetwillen möchte ich mit der Diät weitermachen. Das habe ich so für mich entschieden.« Es war eindeutig, sie wünschte keine Diskussion. Frau T. starb am folgenden Tag, keine 24 h nach meinem ersten Besuch. Die einzige Erleichterung, die

ich ihr verschaffen konnte, lag darin, dass sie mir in dieser kurzen Minute ihr »Geheimnis« anvertrauen konnte.

Ernährungssonde

- Das Legen einer Ernährungssonde bedarf der Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers.
- Jede Situation muss individuell im Team diskutiert werden, pro und contra abgewogen werden mit der Frage: Welchen Nutzen hat eine Sonde hier?
- Eine Ernährungssonde bedeutet nicht, dass der Betroffene nun nicht mehr essen kann
- Eine Sonde muss nicht benutzt werden, nur weil sie da ist.
- Eine Sonde kann, mit Einverständnis des Patienten oder seines Betreuers, auch wieder entfernt werden, wenn die Sondenernährung die Situation des Patienten nicht sichtbar verbessert hat (abhängig vom ursprünglichen Ziel der Sondenernährung).

Möglicher Nutzen einer Ernährungssonde:

- Patient mit Schluckschwierigkeiten oder sich abzeichnender Stenose im oberen Gastrointestinaltrakt, der gerne Nahrung zu sich nehmen möchte
- Leichter Zugang für Flüssigkeit und Medikamente

Mögliche Belastung durch eine Ernährungssonde:

- Sinnlicher Genuss und orale Stimulation kommen zu kurz
- Erfährt weniger Zuwendung durch »Anhängen« von Sondennahrung
- Soziale Beschäftigung des Essens fällt weg
- Sondennahrung ist nicht immer gut bekömmlich
- Patient kommt trotz Sondennahrung nicht zu Kräften
- Klinikaufenthalt zum Legen einer PEG

Flüssigkeitssubstitution in der Finalphase

Soll ein Sterbender in seinen letzten Lebensstunden und -tagen noch eine Infusion bekommen, wenn er selbst nicht mehr trinken kann? Wird er ohne Flüssigkeitssubstitution grausam verdursten müssen oder einfach gnädig »hinüberschlummern«? Häufig

wird der Vergleich zu der Situation gemacht, in der ein Gesunder ohne Wasser in der Wüste ist. Doch der Vergleich hinkt.

➤ Beispiel

Einer meiner ersten Patienten im Hospiz war ein etwa 80-jähriger Mann. Seine Frau, selbst in den 80ern, saß jeden Nachmittag an seinem Bett, hielt ihm die Hand, streichelte ihn sanft. Es war eine ruhige Atmosphäre um sein Bett, alles schien zwischen den beiden gesprochen, sie waren einfach still beieinander. Herr S. fiel ins Koma. Seine Frau saß weiter jeden Tag am Bett, streichelte ihn ab und zu, begleitete ihn still. Herr S. war vollkommen friedlich, er bekam keine Medikamente, wurde regelmäßig umgelagert und bekam Mundpflege. Es waren kein Unwohlsein und keine Schmerzen bei ihm zu beobachten. Seine Frau fand ihn ganz entspannt. Frisch aus der Akutpflege kommend, erwartete ich, dass Herr S. bald eine Infusion angelegt bekäme, oder nach ein paar Tagen verdursten müsse. Nach 14 Tagen im Koma verstarb Herr S. so friedlich wie seine letzten Lebenswochen im Hospiz gewesen waren.

Warum ist Herr S. nicht verdurstet?

Bevor Herr S. ins Koma fiel, hatte er noch kleine Mengen gegessen und getrunken. Gerade noch etwa 200 ml am Tag. Sein Organismus war an kleine Flüssigkeitsmengen gewohnt, und er hat augenscheinlich nicht gelitten. Seine Ausscheidungen waren minimal. Seine Situation ist nicht mit einem gesunden Menschen zu vergleichen, der täglich 2–3 l trinkt und dann auf Null reduziert. Der Gesunde würde sehr bald an Durst leiden, und sein Organismus wäre unterversorgt. Bei einem Menschen in Todesnähe ist die Aktivität seiner Organe stark reduziert. Wird Flüssigkeit künstlich zugeführt, sind die Nieren meist nicht mehr fähig, diese wieder auszuscheiden, und der Körper lagert Flüssigkeit gemäß dem geringsten Widerstand ein: im weichen Gewebe der Lungen und im gesamten Körper entstehen Ödeme, die den Betroffenen noch zusätzlich belasten. Herr S. ist nicht verdurstet, weil sich sein Organismus im Sterbeprozess auf einen immer geringer werdenden Flüssigkeitshaushalt eingestellt hatte und nicht mehr Flüssigkeit benötigte.

Wann ist eine Flüssigkeitssubstitution hilfreich bzw. nötig? Was spricht für eine Flüssigkeitssubstitution?

! Hunger und Durst müssen als subjektive Empfindung immer gestillt werden (Bundesärztekammer 2004).

- Der Patient oder Bewohner hat Durst.
- Seine Lebensqualität verbessert sich durch die Flüssigkeitssubstitution.

Kann dies nicht ermittelt werden, spricht nichts dagegen, mit einer einmaligen Flüssigkeitssubstitution zu prüfen, ob sich die Situation des Patienten dadurch verbessert. Das Ergebnis dieses Versuchs kann als Grundlage für weitere Entscheidungen dienen.

Woher wissen wir, ob der Patient oder Bewohner Durst hat, wenn er sich nicht artikulieren kann?

Ein trockener Mund weist nicht unbedingt auf ein Durstgefühl hin. Mundtrockenheit kann durch regelmäßige Mundpflege gelindert werden. Hier können Angehörige nach ausführlicher Instruktion integriert werden. Eine Flüssigkeitssubstitution wird Mundtrockenheit nicht verbessern.

Durst kann durch das Angebot eines feuchten Tupfers oder Waschlappens getestet werden: Löst es einen Saugreflex aus, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass der Betreffende Durst hat. Wichtig ist außerdem, seine Vorgeschichte der Flüssigkeitszufuhr zu erfahren: Wie viel hat er bis vor kurzem getrunken, hat er grundsätzlich eher viel oder eher wenig getrunken.

Was spricht gegen eine Flüssigkeitssubstitution?

(► Kap. 7)

- Überforderung des Organismus, dessen Funktionen im Sterbeprozess abnehmen bzw. in Reduktion begriffen sind
- Invasive Maßnahme
- Mit zunehmender Dehydration werden körpereigene Endorphine freigesetzt, die insgesamt das Leiden des Betroffenen lindern
- Einschränkung durch Infusionsschlauch
- Gefahr der Überwässerung und Ödembildung, in Folge Dekubitusgefahr und Herzbelastung

- Wenn der Grund der Flüssigkeitssubstitution ist, dass sich das Umfeld (Angehörige und Professionelle) besser fühlen
- Verschlechterung der Lebensqualität
- Eventuell Verlängerung des Sterbeprozesses
- Wenn die Flüssigkeitssubstitution stellvertretend für die Hilflosigkeit des Umfelds steht bzw. deren Aktionismus
- Eine einmal begonnene Therapie ist schwer wieder abzusetzen, wichtig ist vorher gut zu überlegen und zu diskutieren, ob die Therapie wirklich nützlich ist!
- Bei manchen Patienten ist eine Fixierung nötig, damit sie ihre Infusion/Sonde nicht herausziehen

Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Reflexion: Welchen Stellenwert hat Flüssigkeit für mich selbst? Wie wichtig ist Flüssigkeit für mich, wie viel Flüssigkeit nehme ich selbst zu mir?
- Frühzeitig ins Gespräch mit Angehörigen kommen, sie langsam auf die Situation vorbereiten, in der eine Entscheidung über Flüssigkeitssubstitution ansteht, so gut wie möglich über pro und kontra aufklären (ideal mit Unterstützung durch das multiprofessionelle Team und nach vorheriger Absprache)

Angehörige

- Sind in der Regel überfordert, eine Entscheidung über Flüssigkeitssubstitution zu fällen
- Werden Angehörige mit der Frage konfrontiert »Wollen Sie Ihren ... verdursten lassen?« sind sie kaum noch fähig zu entscheiden, welche Maßnahme zu wessen Nutzen ergriffen oder gelassen werden soll.
- Dürfen rein rechtlich gesehen eine Entscheidung nur fällen, wenn sie Betreuer oder Bevollmächtigter des Sterbenden sind
- Haben Angst, etwas zu versäumen und entwickeln dadurch Schuldgefühle
- Verbinden Zuwendung und Fürsorge mit der Flüssigkeitsgabe bzw. den Entzug von Fürsorge mit der Beendigung der Flüssigkeitsgabe
- Brauchen manchmal den Hinweis auf eine »Ersatzaktivität« (z. B. Mundpflege)

Darreichungsmöglichkeiten

- s.c.-Infusion (wird sie ausreichend resorbiert?)
- i.v.-Infusion
- Über Sonde, PEG oder Port
- Rektale Gabe (50–400 ml/h NaCl-Lösung 0,9% oder NaCl 0,9% und Glukose 5%) (Burst 2003)

Fazit

Es gibt keine Pauschalantwort auf die Frage nach Flüssigkeitssubstitution. Im Zentrum steht die Frage, was die Flüssigkeitssubstitution effektiv zur besseren Lebensqualität für den Patienten beiträgt. Wird sein Durst durch die Flüssigkeitszufuhr gelindert? Welche Motivation steht wirklich dahinter? Erst nach sorgfältigem und ehrlichem Abwägen im multiprofessionellen Team (Fallbesprechung) kann die für den Betroffenen und die Situation »richtige« Antwort gefunden werden. Die Palliativmedizin sucht jeden Tag neu nach der »richtigen« Antwort. Was heute gut ist, muss es morgen nicht mehr sein. Allerdings ist das Absetzen der Flüssigkeitssubstitution weit schwieriger als eine Flüssigkeitsgabe zu beginnen.

13.2.2 Angehörige

Der Volksmund sagt: »Liebe geht durch den Magen! Oder: Der Mensch ist, was er isst!« Mit diesen Volkswisheiten sind wir alle mehr oder weniger aufgewachsen. Kein Wunder, dass sich diese bei Angehörigen innerlich zu Wort melden, besonders wenn die Situation immer auswegloser zu werden scheint, da es scheinbar nichts mehr gibt, das sie für den Sterbenden tun können.

Hier brauchen Angehörige einen Menschen, der

- ihnen zuhört.
- ihnen erklärt, warum ein Organismus im Sterbeprozess weniger Nahrung und Flüssigkeit benötigt, wenn nötig dies auch mehrmals erklärt.
- ihnen Alternativen zeigt, die mindestens so wichtig wie Essen und Trinken sind: z. B. die Mundschleimhaut durch Mundpflege feucht und sauber zu halten, einen kleinen Teil der Körperpflege wie Kämmen oder Eincremen, etwas Vorlesen, eine Hand- oder Fußmassage machen. Hier sind der Fantasie der Pflegenden keine Grenzen gesetzt!

- sie ernst nimmt in ihrer besonderen (Krisen-) Situation und in ihrem Sosein annimmt.

Viele Angehörige *brauchen es, gebraucht zu werden*, und können eine Nahrungsverweigerung besser aushalten, wenn sie eine *andere Verantwortung* übernehmen dürfen. Dies muss selbstverständlich immer mit Einverständnis des schwer kranken Menschen stattfinden, in den Gesamtrahmen passen und sich am jeweiligen Vermögen der Angehörigen orientieren (nicht alle Angehörigen trauen sich pflegerische Tätigkeiten zu, zumindest brauchen sie eine gute, auch wiederholte Anleitung und Rückversicherung durch die Pflegeperson).

13.2.3 Mangelndes Durstgefühl

Nicht in jeder Lebenssituation muss jeder Mensch 2 l Flüssigkeit täglich trinken. Oft ist es hilfreich zu hören, wie viel Flüssigkeit ein Patient seither zu sich genommen hat. Der alternde oder von Krankheit belastete Organismus gewöhnt sich an geringere Flüssigkeitsmengen. Deshalb macht es auch hier Sinn, die individuelle Situation zu analysieren, um auf dieser Basis zu entscheiden, wie sehr ein Patient mit Trinken »gequält« werden muss, oder ob eine kleinere Flüssigkeitsmenge pro Tag ausreicht.

Vielleicht lässt sich der Flüssigkeitspegel ja mit einem Glas Sekt oder Bier, je nach Geschmacks-

richtung, anheben. Auch Tee und Kaffee dürfen zur »Einfuhr« gerechnet werden.

Literatur

- Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101: A1298–1299
- Burst M (2003) Flüssigkeitsgabe in der Terminalphase. Schmerztherapeutisches Kolloquium – Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie e.V., 19. Jg, Sonderheft September 2003
- Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (2006) Espen Leitlinien http://www.dgem.de/espen_dt.htm
- Kondrup J et al (2002) Incidence of nutritional risk and causes of inadequate nutritional care in hospitals. Clinical Nutrition 21(6):461–8, 2002 Dec
- Nutritional Risk Screening (NRS 2002) http://www.dgem.de/ernaehrungsteams/download/scores/kondrup_score.pdf
- Stark P (2002) Zwischen Leben und Tod. Rowohlt, Reinbeck
- Strasser F (2007) Anorexie und Kachexie In: Knipping C (Hrsg) Lehrbuch Palliative Care, 2. Auflage Hans Huber, Bern
- Student C (1998) Stellungnahme zum Problem des Austrocknens von sterbenden Menschen. Hospiz Stuttgart, Stafflenbergstr. 22, 70184 Stuttgart
- <http://www.tropenlinik.de> Broschüre: Ernährungssonde ja oder nein – eine Entscheidungshilfe für Angehörige. pdf-Datei
- <http://www.nahrungsverweigerung.de>

Empfehlungen zum Weiterlesen

- Nuland S (1994) Wie wir sterben. Ein Ende in Würde? Knauer, München

13.3 Prophylaxen

Ulrike Schmid

In Kürze

Prophylaktische Maßnahmen sind in der Palliativpflege genauso wichtig wie in der allgemeinen Pflege. Manchmal sind sie sogar wichtiger, weil sich die Patienten weniger selbst helfen können, eine schlechtere Durchblutung haben und evtl. durch eine Schmerztherapie weniger schnell merken, dass etwas wehtut. Typisch ist, dass sich in einer Palliativsituation Dinge sehr rasch verändern können. Deshalb greift auch hier die Grundregel, jede Situation vor jeder pflegerischen Handlung oder Intervention neu einzuschätzen und abzuwägen: Was macht die Situation besser für den betroffenen Menschen?

13.3.1 Obstipationsprophylaxe

50–80% aller Palliativpatienten leiden an Schmerzen (Klaschik 2004). Viele dieser Patienten erhalten heute opioidhaltige Schmerzmittel. In diesem Moment wird die Obstipationsprophylaxe zur *wichtigsten* Prophylaxe überhaupt (► Kap. 14.4). Um dem Betroffenen Unwohlsein, Schmerzen und viele unangenehme Maßnahmen zu ersparen, ist die Verordnung eines Laxans zusammen mit der Verordnung des Schmerzmittels (am besten mit auf dem BTM-Rezept, Laxanzien müssen hier nicht selbst bezahlt werden) unabdingbar! Für Pflegende ist es *Pflicht*, hier mitzudenken und den verordnenden Arzt ggf. daran zu erinnern.

13.3.2 Dekubitusprophylaxe

Ein Dekubitus ist schmerzhaft und der Heilungsprozess oft schwierig und langwierig. Darüber hinaus besteht die Gefahr der Infektion. Auch in einer Palliativsituation ist die Zielsetzung wie in der allgemeinen Pflege, einen Dekubitus nach Möglichkeit zu vermeiden. Da das Ziel der Palliativpflege selten Heilung, sondern immer Linderung und Lebensqualität ist, wird die Situation komplexer.

Folgende Fragen stellen sich:

- Welche angemessenen Möglichkeiten der Prophylaxe stehen uns zur Verfügung?
- Toleriert der Betreffende häufiges Umlagern oder macht genau das seine Situation schlimmer?
- Ist die der entsprechenden Institution zur Verfügung stehende Antidekubitusmatratze

passend (wird sie vom Patienten toleriert)? Eine Wechseldruckmatratze z. B. können nicht alle Patienten gut aushalten.

Sind die passenden Möglichkeiten der Prophylaxe gefunden, ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Dekubitus entsteht, dennoch größer als in der Allgemeinpflege: die Durchblutung und somit Versorgung des Gewebes ist möglicherweise nicht mehr gut genug, um einen Dekubitus aufzuhalten.

Hat die Dekubitusbildung begonnen, ist die Heilkraft des sich im Sterbeprozess befindlichen Körpers oft nicht mehr ausreichend, um den Dekubitus zum Heilen zu bringen. Nicht selten wird der Dekubitus trotz gewissenhafter Pflege größer. Der Fokus verändert sich:

Nun gilt es:

- Die durch den Dekubitus verursachten Schmerzen zu lindern (Wird oft unterschätzt! Ein Dekubitus kann äußerst schmerzhaft sein und die Lebensqualität immens reduzieren)
- Infektionen zu vermeiden
- Verband und Lagerungsmöglichkeiten zu kreieren, die den Betroffenen nicht mehr als unbedingt nötig einschränken
- Mit dem Betroffenen und ggf. seiner Familie zu kommunizieren und den Sachverhalt mit Begründungen zu erklären

! Ein Dekubitus in einer Palliativsituation ist, vorausgesetzt, alle Möglichkeiten wurden ausgeschöpft, *kein* Pflegefehler, sondern im



Zusammenhang mit den sich immer weiter reduzierenden Körperfunktionen manchmal leider unvermeidbar.

13.3.3 Soor- und Parotitisprophylaxe

Ein offener, borkiger Mund kann die Lebensqualität extrem reduzieren (► Kap. 13.1).

► Beispiel

Eine 59-jährige Frau war nach einer letzten Chemotherapie vom Krankenhaus nach Hause entlassen worden. Sie war sehr schwach, konnte aber vom Bett aus noch an den Familienaktivitäten teilnehmen. Ihre Schmerzsituation war erträglich, Essen und Trinken jedoch widerstanden ihr. Die Familie war etwas verzweifelt. Im Gespräch stellte sich im zweiten Satz schon heraus, dass ihr mit Abstand größtes Problem im Mund sei. »Manchmal möchte ich nicht mehr leben, weil ich nur noch denken kann, es tut so weh, und manchmal möchte ich den Mund überhaupt nicht mehr bewegen, weil die kleinste Regung so wehtut! Trinken mag ich nicht, alles brennt und ist schmerzhaft, sogar in der Speiseröhre!«

Ihre Mundschleimhaut war tiefrot, in den Backentaschen war klarer Soorbefall, die Zunge war dunkel borkig. Sie war dabei, allen Lebensmut zu verlieren, weil ihr Mund alle ihre Aufmerksamkeit forderte. Dabei hätte sie ihre Energie und Konzentration so viel lieber dem Partner, den Kindern und Enkeln gewidmet.

Die Beschaffenheit der Mundschleimhaut trägt erheblich zur Lebensqualität bei. Was aber tun, wenn der Betroffene die Prophylaxe verweigert? Wichtig ist,

- den Wunsch des Betroffenen zu respektieren, auch wenn der ein klares »Nein« ist.
- alternative Möglichkeiten zu suchen und anzubieten (► Kap. 13.1).
- detaillierte Information zu geben und zu begründen, warum eine Prophylaxe stattfinden soll und ggf. auch die Angehörigen entsprechend zu informieren und einzubinden.
- ein Stück Autonomie des Betroffenen zu erhalten, indem seine Hand bei der Mundpflege geführt wird, er eine Zahnbürste in die Hand bekommt (geführt bzw. sein eigener, mit

einer Komresse umwickelter Finger eingesetzt wird).

13.3.4 Kontrakturprophylaxe

Das Ziel der Kontrakturenprophylaxe ist die Erhaltung der Gelenkbeweglichkeit und demzufolge eine geringere Einschränkung bei der Mobilisation. In der Palliativsituation stellen sich Fragen wie:

- Welche Beweglichkeit ist für den Betreffenden in seiner Situation wichtig?
- Bringt die Bewegung, Freude oder Last in das Leben dieses Menschen, wird seine Lebensqualität dadurch *erhöht*?
- Sind Lagerungshilfsmittel eher unterstützend oder einengend?

Hier gilt, sich immer für die Verbesserung der Lebensqualität des Betreffenden zu entscheiden, gleichgültig, ob die Antwort »Prophylaxe ja« oder »Prophylaxe nein« heißt. Außerdem ist abzuwägen, welcher Prophylaxe eine höhere Priorität zukommt (z. B. Dekubitus- oder Kontrakturenprophylaxe).

13.3.5 Pneumonieprophylaxe

Die »Gnädige«, wie die Pneumonie früher genannt wurde, raffte in Zeiten vor dem Einsatz von Antibiotika einen Patienten innerhalb von 1–2 Wochen hinweg.

Gefährdet sind besonders Patienten mit:

- Lungenerkrankungen
- Herzerkrankungen
- Schonatmung
- Abwehrschwäche
- Schwerkranke und bewusstlose Patienten

Trotz extrem hoher Gefährdung aller Palliativpatienten gilt auch hier gut abzuwägen, inwieweit die pflegerische Intervention zur momentanen Lebensqualität beiträgt. Oft ist eine Atemgymnastik, ein Lagewechsel, ein tiefes Durchatmen oder herzhaftes Gähnen generell wohltuend und gleichzeitig Prophylaxe. Eine atemstimulierende Einreibung (► Kap. 13.6) oder ein Brustwickel (► Kap. 13.5) sind sowohl prophylaktisch von Nutzen als auch Zuwendung und womöglich sogar ausgesprochener Genuss für den Patienten.

Hat der Patient eine Pneumonie entwickelt, muss er eine oft belastende Antibiotikabehandlung durchlaufen, oder es stellt sich, meist noch schwieriger, die ethische Frage, ob und wann eine Pneumonie die »Gnädige« sein darf oder die chemische Keule geschwungen werden soll.

Literatur

- Klaschik E, Nauck F (2004) In: Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.) Leitfaden Palliativmedizin. Urban & Fischer, München
- Schäffler A et al. (2000) Pflege Heute. Urban & Fischer, München

13.4 Lagerung

Ulrike Schmid

In Kürze

Die Lagerungsregeln bei schwerst kranken und sterbenden Menschen werden häufig hinterfragt: Gilt das zweistündliche Lagerungsprinzip auch in der Palliativpflege? Wann kann oder soll man aufhören »um«-zu-lagern? Welche Lagerung ist absolut wichtig? Ist es angenehm oder eher unangenehm, regelmäßig umgelagert zu werden? Es gibt kein Patentrezept, die Antwort ist für jede Situation anders, nämlich individuell.

13.4.1 Sinn und Zweck

- Dekubitusprophylaxe (z. B. bei zunehmender Immobilität, Kachexie, Dehydration, Lymphödem, Juckreiz, Schwitzen, Inkontinenz)
- Atemunterstützende Lagerung bei Atemnot
- Bei Erbrechen zur Vermeidung von Aspiration
- Zur Erhaltung des Körpergefühls und der Orientierung im Raum
- Um sich wohlfühlen
- Bei Unruhe (z. B. Sitzen am Bettrand, Aufsitzen im Bett, Heraussitzen in den Sessel)

! Eine die jeweilige Situation unterstützende Lagerung kann eine große Entlastung für den Betroffenen und für alle Beteiligten sein.

➤ Beispiel

Eine 53-jährige Patientin mit metastasierendem Mammakarzinom hat extreme Atemnot. Die aufrechte Sitzhaltung mit hochgelagerten Armen (Oberarme fast waagrecht) und das geöffnete Fenster geben ihr das Gefühl, etwas mehr Luft zu bekommen. Hier tritt die Dekubitusprophylaxe in den Hintergrund, wichtig ist, dass die Patientin das Gefühl hat, wieder Luft zu bekommen.

➤ Beispiel

Einen 83-jährigen sterbenden Mann überkommt plötzlich große Unruhe. Er wird ganz aufgeregt, spricht und versucht dabei verzweifelt aus dem Bett zu kommen. Alle Versuche, ihn zu »beruhigen«, scheitern (natürlich). »Ich muss auf den Zug. Um drei geht mein Zug.«, sagt er, »Im Schrank sind meine Kleider und meine Schuhe. Bringen Sie meinen Koffer.« Er, den wir im unmittelbaren Sterbeprozess wähten, entwickelt ungeahnte Kräfte. Es gelingt uns nicht, ihn im Bett zu halten. Er muss aufstehen. Im Sessel sitzend, sinkt er wenig später in sich zusammen, wehrt sich nun nicht mehr, als wir ihn wieder ins Bett bringen. Erschöpft schläft er ein. Um 3 Uhr stirbt er. Er hat seinen Zug erreicht.

Generell sind folgende Aspekte zu bedenken:

- Bei Bedarf vor Umlagerung oder vor der Körperpflege Schmerzmittel geben (Bedarfsmedikation; Böhns)
- Bei Unruhe möglichst häufiger Lagewechsel – dies entspricht dem inneren Bedürfnis und ist gleichzeitig Zuwendung, die bei unruhigen Patienten manchmal zu kurz kommt
- So früh wie möglich eine Antidekubitusmatratze einsetzen. Je kränker ein Mensch ist, desto schwerer gewöhnt er sich an ein neues Bett

- Bei Weich- oder Superweichlagerung vermag der Betreffende nach kurzer Zeit seinen Körper nicht mehr von der Umgebung zu unterscheiden – das Gefühl für den eigenen Körper verschwindet (► Kap. 13.6)
- Nach Möglichkeit und Wunsch auch im stationären Bereich eigenes Kissen und/oder Decke verwenden (erhöht das Gefühl der Geborgenheit und des sich Daheimfühlers)
- Die meisten Menschen haben persönliche Vorlieben, diese nach Möglichkeit herausfinden und umsetzen (Einsatz von Kissen, Schlafposition respektieren)
- Auch eine minimale Lageänderung bringt schon eine Druckentlastung bzw. -verlagerung (Mikrolagerung)

! Die Palliativpflege ist eine bedürfnisorientierte Pflege. Unser Ziel ist das Wohlbefinden des betroffenen Menschen.

Daraus kann sich jedoch Konfliktpotenzial für Pflegenden entwickeln. Was ist, wenn der Patient nicht gelagert werden möchte, aus fachpflegerischem Verständnis aber eine Umlagerung unumgänglich scheint? Was ist, wenn sich der Patient mit seinem Wunsch nach Autonomie selbst überschätzt und doch Hilfe bei der Lagerung bräuchte? Was, wenn der Betreffende alle Hilfsmittel ablehnt? Der Fragenkatalog wäre fortzusetzen. Es ergibt sich ein Konflikt zwischen dem Wunsch und Bedürfnis des Patienten und unserer fachgerechten Pflege. Hier ist die Frage zu stellen: Was macht die Lebensqualität des Patienten aus? Ist es der Dekubitus, der erfolgreich verhindert (oder verzögert) werden kann, oder z. B. der Wunsch nach Ruhe, der respektiert wird? Aus dieser Frage ergibt sich unser vorrangiges Pflegeziel für die entsprechende Situation. Dies muss mit allen Folgen im Pflgeteam diskutiert werden, möglichst unter Einbeziehung des Patienten. Ob die Situation am folgenden Tag noch so stimmig ist, bleibt abzuwarten und ggf. neu zu diskutieren.

13.4.2 Durchführung

Der Patient wird nach seinem Wunsch und Bedürfnis umgelagert. Wichtig ist eine gründliche Information des Patienten (stellvertretend Angehörige bzw. Betreuer) über Risiken und pflegerische Bedenken und die Diskussion im Pflgeteam. Die evtl.

entstehenden Nachteile (z. B. Dekubitus) werden in Kauf genommen, um dem Wunsch des Patienten zu entsprechen und damit eine möglichst hohe Lebensqualität zu erreichen. Dies kann jedoch nur gelingen, wenn wir die echte Überzeugung haben, dass der Kranke für seine Situation der Spezialist ist und wir die fachkompetente Beratung und Durchführung der Pflege übernehmen.

13.5 Wickel und Auflagen

Carola Riehm

In Kürze

Wickel und Auflagen sind Naturheilmittel, die im Körper die Selbstheilungskräfte anregen. Sie können bei Befindlichkeitsstörungen in Eigeninitiative oder auch bei schweren akuten und chronischen Erkrankungen in Absprache mit dem Arzt therapiebegleitend angewendet werden. Gerade in der Palliativpflege kann mit Wickel und Auflagen der Körper sanft in seiner Eigenaktivität unterstützt werden, ohne ihn zu überfordern oder den Kreislauf zu belasten.

Außerdem sind diese Anwendungen eine besondere Form der Aufmerksamkeit der Pflegekraft gegenüber dem Patienten.

Dieses Kapitel über die Wickel und Auflagen soll eine kleine Orientierungshilfe sein und beruht keinesfalls auf Vollständigkeit. Es soll dazu ermutigen, die Wickel und Auflagen in der praktischen Arbeit der Pflege anzuwenden. Es sind lediglich einige wenige Anwendungen beschrieben. Diese sollen Ihnen helfen, die äußeren Anwendungen auszuprobieren und eigene Erfahrungen damit zu sammeln. Es gibt viele verschiedene Möglichkeiten, die Anwendungen durchzuführen, und doch haben alle das gleiche Ziel: die Linderung der Beschwerden. Je häufiger Sie die Wickel und Auflagen anwenden, desto größer wird Ihr Erfahrungsschatz, und desto mehr Anwendungsmöglichkeiten lernen Sie kennen.

Tipps

Es ist sehr zu empfehlen, die Wickel und Auflagen zunächst an sich selbst oder im Austausch mit Mitpflegenden auszuprobieren, bevor Sie Patienten damit behandeln. Denn dabei werden einige Grundsätze und auch Wirkungsweisen sehr deutlich.

sprechen, da es häufig möglich ist, die Anwendung als Wickel oder als Auflage zu machen.

13.5.2 Materialien

Man benötigt für alle Wickel oder Auflagen mehrere Tücher. Es müssen keine speziellen Tücher sein. Man findet in jedem Haushalt und auch in jeder stationären Einrichtung geeignetes Material dafür. In der Regel benötigt man ein Substanztuch, ein Innentuch und ein Außentuch (Fertige Wickelsets gibt es z. B. von Kickels, erhältlich in Apotheken oder Naturfachhandel).

13.5.1 Definition

Was sind **Wickel**? – Das zirkuläre Anlegen eines oder mehrerer Tücher um ein Körperteil oder auch den ganzen Körper (ein Ganzkörperwickel).

Was ist eine **Auflage**? – Bei einer Auflage, Komresse oder auch Umschlag, wird die Substanz mittels eines gefalteten Tuches nur auf eine bestimmte Körperregion aufgebracht. Dieses Tuch wird dann mit einem zirkulär gewickelten Tuch fixiert.

Der Einfachheit halber werde ich im weiteren Verlauf im Allgemeinen von äußeren Anwendungen

Substanztuch

Damit wird die Substanz (z. B. Tee, Öle, Zitronen, Quark o. Ä.) auf den Körper aufgebracht. Es wird direkt auf die Haut gelegt. Es sollte aus reiner Baumwolle oder Leinen (auf jeden Fall ein Naturmaterial) sein. Enthält es chemische Fasern, werden Luftdurchlässigkeit und Wärmetransport behindert, was zu einem Wärmestau führen kann. Außerdem wird



■ Abb. 13.2. Substantuch



■ Abb. 13.3. Substantuch und Innentuch

die Substanz von Kunstfasern nicht so gut aufgenommen. Gut geeignet sind hierfür Geschirrtücher, Mullwindeln, Gerstentücher oder ausgebrauchte Kissenbezüge oder Bettlaken. Die Tücher können wegen starken Flecken nicht mehr anderweitig verwendet werden. Von daher empfiehlt es sich, ein ausgedientes Tuch zu nehmen. Für Kleinkinder sind Seidentücher sehr gut geeignet (■ Abb. 13.2).

Innentuch

Das Innentuch dient hauptsächlich der Befestigung des Substantuches und um Wärme zu speichern. Auch dieses Tuch sollte aus Baumwolle oder Leinen sein. Gut geeignet sind hierfür Moltontücher oder Frotteetücher. Es sollte so breit sein, dass es jeweils mindestens 5 cm über das Substantuch reicht. Die Länge ist abhängig von der betroffenen Körperregion. Auf alle Fälle sollte es zirkulär gewickelt ca. 1,5-mal um die Körperstelle reichen. Bei einem Brust-

oder Bauchwickel können auch zwei Tücher so nebeneinander gelegt werden, dass sie sich ein kleines Stück überlappen. So kann man z. B. Handtücher ganz einfach »verlängern« (■ Abb. 13.3).

Außentuch

Das Außentuch ist rein für die Wärmespeicherung da. Es kann aber zusätzlich noch helfen, dass der Wickel richtig sitzt. Die Größe des Außentuches sollte mindestens der des Innentuches entsprechen. Das Material des Außentuches sollte wieder ein Naturmaterial sein. Gut geeignet sind hierfür wieder Frottee, Baumwolle oder Wolle. Beispielsweise kann eine Wolldecke oder eine Strickjacke hierfür gut verwendet werden.

Tipps

Bei feucht-warmen Anwendungen im Bett kann ein Bettschutz sinnvoll sein. Dieser darf aber nicht zirkulär um den Körper gewickelt werden, da es sonst zu einem ungewollten Wärmestau kommt. Dies wäre für den Patienten unangenehm und beeinträchtigt das Ergebnis der Anwendung.

Substanzen

Die Substanzen wie Tees, Öle, Lebensmittel (z. B. Zitronen) sollten von guter Qualität sein. Wenn möglich aus kontrolliert biologischem Anbau. Das ist wichtig, weil die Substanzen direkt auf die Haut aufgebracht und auch von der Haut aufgenommen werden. Und da können minderwertige Substanzen mit entsprechenden Zusatzstoffen eher zu unerwünschten Hautreaktionen führen. Generell sollten Sie vor der ersten Anwendung eventuelle Allergien abklären.

Wärmequellen

Bei den meisten Anwendungen ist eine Wärmezufuhr erforderlich. Dafür sind Wärmflaschen, Kirschkernkissen oder Dinkelkissen, die sich gut erwärmen lassen, gut geeignet. Bei kleinen Kindern kann auch Heilwolle (ganz naturbelassene aber gereinigte Schafwolle) in ein Tuch eingeschlagen werden und als Wärmequelle genutzt werden. Ebenso ist dies für Ölwickel sehr praktisch.

13.5.3 Äußere Anwendung

Vorbereitung

Um einen Wickel oder eine Auflage beim Patienten anzulegen, bedarf es einiger Vorbereitungen. Zunächst muss der Patient über die Wirkung der Anwendung informiert werden. Ebenso über den zeitlichen Ablauf der Anwendung. Die meisten Anwendungen regen die Ausscheidung an, deshalb soll der Patient vor der Anwendung zur Toilette gehen.

Das Zimmer muss gut gelüftet und angenehm temperiert sein.

Die Wickelmaterialien sollten vorbereitet sein. Für die Ruhezeit während der Anwendung ist es sinnvoll, mögliche Nebengeräusche wie Telefon, Radio, Fernsehen vorher abzuschalten. Die Ruhe während einer Anwendung ist wesentlich für die Entspannung. Bei Kindern kann man schon während der Anwendung kuscheln und ein Buch anschauen oder vorlesen. Denn für Kinder ist es schwierig, die ganze Zeit im Bett zu liegen. Es ist für sie wesentlich einfacher, wenn sie bei einer Bezugsperson auf dem Schoß sitzen.

Die Wärmequelle muss vorbereitet sein. Diese kann gegebenenfalls auch schon benutzt werden, um die Füße des Patienten vorzuwärmen. Denn warme Füße sind ein Muss bei einer äußeren Anwendung. Warme Socken für den Patienten sind immer empfehlenswert.

Den Zeitpunkt der Anwendung sollten Sie so wählen, dass kein Zeitdruck entsteht. Meistens eignet sich der Nachmittag gut dafür. Bei Kindern ist vor dem zu Bett gehen oder vor Ruhezeiten am Nachmittag ein guter Zeitpunkt.



■ Abb. 13.4. Anlegen eines Wickels

Anlegen

Das Substanztuch sollte mindestens doppelt gefaltet sein. Das Innen- und Außentuch muss bereit liegen. Denn es sollte zügig gewickelt werden, um einen Wärmeverlust zu vermeiden. Das Substanztuch wird nun aufgelegt. Das Innentuch eng anliegend anwickeln. Ebenso das Außentuch eng anliegend um den Körperteil wickeln. Es dürfen keine »Luftlöcher« entstehen, weil diese sehr unangenehm für den Patienten sind und außerdem den Wickel zu schnell abkühlen lassen (■ Abb. 13.4).

Die Auflagedauer des Substanztuches kann je nach Anwendung variieren. Maßgeblich ist das Befinden des Patienten. Findet er den Wickel als unangenehm oder kühlt die Auflage aus, müssen das Substanztuch und das Innentuch entfernt werden. Das Außentuch wird wieder eng anliegend angewickelt. Auch die Wärmflasche kann nochmals aufgelegt werden.

Dann beginnt die Nachruhe. Diese ist genauso wichtig wie die eigentliche Auflagenzeit. Denn jetzt verarbeitet der Körper die Substanz. Schläft der Patient ein, bleibt alles so, bis er wieder erwacht. Ansonsten gilt eine halbe Stunde Nachruhe als sinnvoll. Kinder können warm angezogen im Zimmer spielen oder sich anderweitig ruhig beschäftigen. Auch in der Nachruhe sollten keine Ablenkungen wie Radio, Fernsehen oder PC benutzt werden.

Nachbereitung

Zunächst sollte man sich erkundigen, wie der Patient die Anwendung empfunden hat. Außerdem ist eine Hautbeobachtung wichtig, um eventuelle allergische Reaktionen zu erkennen.

Das Substanztuch muss anschließend gut ausgewaschen und mit dem Innentuch zum Trocknen aufgehängt werden. Die Tücher sollen vor jeder Anwendung wieder richtig trocken sein.

Erste Anwendung

Bei der ersten Anwendung den Patienten während der Anwendung nicht alleine lassen. Es ist sehr wichtig, dass sich der Patient während einer Anwendung wohl fühlt und das Gefühl hat, sicher zu sein. Für viele Menschen ist es völlig ungewohnt, sich »einwickeln« zu lassen. Fühlt sich der Patient in der Anwendung wohl, so wird er auch zukünftig die Anwendungen zulassen und genießen können. Der Erfolg zeigt sich meist nicht gleich nach der ersten Anwendung.

Möchte ein Patient nur ein paar Minuten in dem Wickel liegen, so sollte das respektiert und der Wickel abgenommen werden. Es ist sinnvoller, die Anwendung zu einem späteren Zeitpunkt nochmals zu wiederholen, als unbedingt beim ersten Mal eine lange Auflagenzeit zu haben.

13.5.4 Teewickel am Beispiel von Schafgarbe und Zinnkraut

Teewickel zählen zu den feucht-warmen Anwendungen. Bei den Teewickel wird die Substanz zunächst als Tee aufgebrüht. Dabei wird der Tee jedoch stärker aufgebrüht, als wenn er innerlich angewendet wird. Man brüht 2 Esslöffel Kraut mit 0,5 l kochend heißem Wasser auf und lässt den Tee ca. 5–10 min ziehen.

! Bei feucht-warmen Anwendungen muss immer eine Wärmequelle verwendet werden, da sonst die Anwendung zu schnell auskühlen würde.

Anwendungsgebiete für Schafgarbenwickel (*Achillea millefolium*)

- Magenkräftigend
- Appetitanregend
- Bei Verdauungsstörungen
- Lebererkrankungen wie auch Lebermetastasen
- Koliken, Krämpfe

Anwendungsgebiete für Zinnkrautwickel (*Schachtelhalm*, *Equisetum arvense*)

- Vorbeugend zur Anregung der Nierenfunktion
- Entgiftend
- Bei Menstruationsbeschwerden
- Bei Nierenerkrankungen und Funktionsschwäche der Nieren als Nierenauflage

Material:

- 2 Esslöffel Schafgarbenkraut oder Zinnkraut (Tee)
- 0,5 l Wasser
- Substanztuch mehrfach gefaltet entsprechend der benötigten Auflagengröße wie Nierengegend, Bauchgegend oder nur Lebergegend
- Innentuch
- Außentuch
- Bei einer Anwendung als Nierenauflage ist ein Bettschutz sinnvoll
- Wärmequelle



Abb. 13.5. Einlegen des Substanztuchs



Abb. 13.6. Auswringen des Substanztuchs

Anwendung:

- Zunächst sollte der jeweilige Tee gekocht und die Wärmequelle vorbereitet werden.
- Bettschutz, Außentuch und Innentuch werden faltenfrei ins Bett gelegt.
- Patient legt sich auf die Tücher. Bei einem Nierenwickel muss er sich jedoch zum Anlegen des Wickels nochmal aufsetzen. Auf warme Füße ist zu achten.
- In einer Schüssel den Tee eingießen und das Substanztuch so einlegen, dass beide Ränder noch herausragen (Abb. 13.5). So kann das Substanztuch gut ausgewrungen werden (Abb. 13.6). Das Substanztuch gut mit dem Tee tränken und anschließend so gut wie möglich auswringen. Je mehr ausgewrungen wird, desto länger bleibt die Auflage warm.
- Substanztuch auseinander drehen und am eigenen Unterarm auf eine angenehme Temperatur

überprüfen. Achtung: Das Tuch kühlt schnell aus. Es darf aber auf keinen Fall zu heiß aufgelegt werden. Besonders bei Kindern ist auf eine angenehme Temperatur zu achten.

- Substanztuch auflegen. Bei einem Nierenwickel muss sich der Patient gleich nach dem Anlegen des Wickels hinlegen.
- Innentuch eng anliegend anwickeln und darauf achten, dass es keine Luftlöcher gibt. Dies ist vor allem bei Frauen an der Brust schnell der Fall. Hier einfach das Innentuch unter der Brust umschlagen.
- Anschließend gleich das Außentuch anwickeln. Auch hier darauf achten, dass es eng anliegt.
- Wärmequelle auflegen. Bei einem Nierenwickel seitlich unter die Nierengegend legen.
- Patient zudecken. Es darf jetzt keine Wärmequelle mehr an den Füßen sein.
- Nach ca. 15–20 min Wirkdauer das Substanztuch und das Innentuch entfernen. Das Außentuch wieder eng anliegend anwickeln und die Wärmequelle nochmals auflegen.
- Nachruhe ca. 0,5 h.
- Die Anwendung einmal täglich durchführen. Bei längerer Behandlungsdauer 1–2 Tage pro Woche eine Wickelpause einlegen. Sonst tritt zu schnell ein Gewöhnungseffekt ein.

13.5.5 Zitronenwickel

Die Anwendung von Zitrone ist vielfältig. So kann ein Zitronenwickel sowohl als feucht-warme Anwendung als auch als feucht-kalte Anwendung wie z. B. als Waden- oder Pulswickel angewendet werden. Ebenso kann die Zitrone auch schon bei kleinen Kindern als feucht-kalte Anwendung von Geburt an, als feucht-warme Anwendung ab dem 1. Lebensjahr angewendet werden.

- ! Eine feucht-kalte Anwendung darf nicht kalt, sondern muss körperwarm sein. Das ist vor allem bei Kindern wichtig, gilt aber auch für Erwachsene, auch bei einem Wadenwickel.

Anwendungsgebiete

- Das ätherische Öl aus der Schale und der Saft der Zitrone wirken krampflösend, atonisierend, abschwellend, desinfizierend und entzündungshemmend.

- Bei Fieber als Wadenwickel oder Pulswickel. Der Pulswickel ist vor allem zur Kreislaufentlastung bei Fieber sehr gut geeignet. Schon von Geburt an bei Fieber anzuwenden.
- Als Wadenwickel zur Einschlafhilfe.
- Als Brustwickel bei festsitzendem Husten, gripalen Infekten, bei Lungenentzündung (therapiebegleitend), Keuchhusten oder Heuschnupfen.
- Als Halswickel bei Halsschmerzen.
- als wohltuende Waschung bei stark schwitzenden Patienten

Material

- Unbehandelte Zitrone (1 Stück)
- Küchenmesser und eine kleine Schüssel
- Warmes Wasser
- Entsprechend der Anwendung ein mehrfach gefaltetes Substanztuch. Für einen Halswickel muss das gefaltete Substanztuch von Ohr zu Ohr reichen. Für einen Pulswickel werden für jedes Handgelenk zwei Substanztücher, die 1,5-mal um das Handgelenk reichen, benötigt. Für Wadenwickel werden ebenfalls für jede Wade zwei gefaltete Substanztücher benötigt, die vom Fußgelenk bis über die Wade reichen müssen. Ein Brustwickel kann durchaus zirkulär um die ganze Brust angewendet werden. Hierfür ist ein Stück von einem alten Leintuch als Substanztuch gut geeignet.
- Innentuch und Außentuch. Als Außentuch für einen Halswickel eignet sich ein Wollschal. Für die Pulswickel können auch ausgediente und abgeschnittene Wollsocken oder gestrickte Pulswärmer als Außentuch benutzt werden.
- Zitronenwasser: Hierfür benötigt man eine unbehandelte Zitrone, die man halbiert. Außerdem braucht man eine Schüssel mit warmen Wasser. Die Temperatur muss je nach Anwendung körperwarm (für eine kalte Anwendung 37°C) oder wärmer (für eine feucht-warme Anwendung) sein. Die halbierte Zitrone ins Wasser halten und die Schale der Zitrone mit einem Küchenmesser mehrmals unter Wasser einritzen, so dass die ätherischen Öle aus der Schale direkt ins Wasser übergehen. Zuletzt noch ein paar Spritzer Zitronensaft ins Wasser geben.
- Wer es schneller haben möchte, kann auch die Zitronenbademilch von Weleda nehmen. Diese enthält ebenfalls die ätherischen Öle aus der Schale und aus dem Saft von Zitronen.

- Für einen Brust- oder Wadenwickel ist ein Bettschutz zu empfehlen.
- Für einen Brustwickel ist eine Wärmequelle (Wärmflasche o. Ä.) notwendig.

Anwendung

- Vorbereitungen entsprechend treffen. Dann Substantuch gut im Zitronenwasser tränken. Gut auswringen und gleich die entsprechende Körperregion umwickeln. Innentuch eng anwickeln, ebenso das Außentuch.
- Bei einem Halswickel wird das Substantuch nur von Ohr zu Ohr angelegt. Innen- und Außentuch können rund um den Hals gewickelt werden. Hierbei darauf achten, dass der Wickel insgesamt nicht zu eng wird. Nach ca. 20–30 min das Substantuch und das Innentuch abnehmen und nur das Außentuch anwickeln. Der Wickel kann bei Wohlbefinden aber auch länger belassen bleiben.
- Bei einem Brustwickel die Wärmflasche auflegen und den Patienten ca. 20–30 min im Wickel belassen.
- Bei den Wadenwickel oder Pulswickel müssen die Substanttücher alle 10–20 min gewechselt werden. Hierbei gilt: Je höher das Fieber, desto schneller sollten die Tücher gewechselt werden. Nach dreimaligem Wechseln wird dann eine Pause von mind. 1 h eingelegt. Entsprechend dem Fieber können dann noch 1 oder 2 Wickelzyklen gemacht werden. Danach allerdings sollte eine längere Pause (mehrstündig) eingehalten werden.
- Werden die Wadenwickel als Einschlafhilfe angewendet, so macht man nur einen Durchgang, wobei der Wickel 10–20 min angewickelt bleibt.
- Nach den Wickeln kommt wie immer die Nachruhe mit einem Außentuch.

! Bei Wadenwickel ist unbedingt darauf zu achten, dass die Füße und auch die Waden vor der Anwendung warm sind.

13.5.6 Ölwickel

Die Ölwickel zählen zu den trocken-warmen Anwendungen. Wobei in den allermeisten Fällen Ölaufgaben angewendet werden. Es werden Ölmischungen aus ätherischen und fetten Ölen verwendet. Ätherische Öle haben die Eigenschaft, dass sie den Körper

zur Wärmebildung anregen. Die fetten Öle haben die Eigenschaft, die Körperwärme zu halten. Das bedeutet für die Anwendung, dass keine äußere Wärmequelle notwendig ist. Die eigene Körpertemperatur ist völlig ausreichend. Die Wärme, die durch die Öle erzeugt und gehalten wird, ist eine sanfte und intensive Wärme, die wie eine Hülle wirkt.

Tipps

Gute Qualität von Ölmischungen gibt es von den Heilmittelfirmen Weleda und Wala in der Apotheke oder in Naturkostläden z. B. von Lavera oder Bahnhof-Apotheke Kempten, www.bahnhof-apotheke.de.

Material

- Als Substantuch sollte ein Stück altes Lein- oder Bettuch verwendet werden, dass nicht mehr gebraucht wird, oder ein speziell dafür vorgesehenes Seidentuch. Das Öl lässt sich nicht mehr auswaschen. Die Größe des Tuches ist von der Lokalisation der Auflage abhängig. Das Tuch sollte doppelt aufgelegt werden können. Ansonsten sollte es der Auflagenfläche entsprechen. Das Tuch wird mehrmals verwendet. Zwischen den Auflagen sollte das Substantuch in einer Plastiktüte lichtgeschützt aufbewahrt werden (sonst wird es zu schnell ranzig).
- Plastiktüte
- Das Innentuch muss nur etwas größer sein, als das Substantuch. Es muss nicht gewickelt werden. Gut geeignet ist hierfür naturbelassene Heilwolle, die in ein Tuch eingeschlagen wird. Dies wärmt wunderbar. Es kann auch mit normaler Watte ein kleines Wärmepolster gemacht werden. Diese dann auch in ein Tuch oder eine Komresse einschlagen. Zu Hause kann auch eine Wollsocke verwendet werden.
- Das Außentuch dient ausschließlich der Befestigung. Es kann also auch ein Wollschal sein. Bei kleinen Kindern kann die Auflage auch gut unter dem Body geschoben werden. Oder man kann aus einer altgedienten Strumpfhose ein enges Hemd basteln, indem die Beine abgeschnitten werden und der Schritt aufgeschnitten wird. So dienen die Beine als Armausschnitte und der Schritt als Halsausschnitt.
- Öle, je nach gewünschter Anwendung

Anwendung

- Das Substantuch doppelt legen. Das Öl aufträufeln. Das Tuch zusammenschlagen und anwärmen. Dies kann man direkt beim Patienten tun, indem man das Substantuch unter das Kopfkissen oder unter den Rücken legt. Möchte man das Substantuch mit einer Wärmflasche anwärmen, so muss das Substantuch in eine Plastiktüte gegeben werden. Denn das ätherische Öl macht die Wärmflasche mit der Zeit porös.
- Anschließend das Substantuch auf die gewünschte Körperstelle legen (ohne Plastiktüte). Innentuch auflegen und mit Außentuch befestigen.
- Wird die Auflage entfernt, sollte eine Nachruhe gehalten werden.
- ! Die Auflage sollte mindestens 30 min–1 h belassen bleiben. Wendet man die Auflage am Abend an, kann die Auflage auch die ganze Nacht liegen bleiben, solange diese angenehm ist.

Hier noch einige Anwendungsbeispiele für Ölaufgaben:

Eukalyptusölaufgabe:

- Mit 10%igem Eukalyptusöl (sonst reizt es die Atemwege) als Brustauflage
- Bei Kindern erst ab dem 3. Lebensjahr anwenden
- Bei Erkältungskrankheiten, Lungenentzündung oder Bronchitis kann die Eukalyptusölbrustauflage auch im Wechsel mit einer Melissenölbrustauflage angewendet werden
- Bei Blasenentzündungen oder liegendem Dauerkatheter als Blasenaufgabe. Hierbei wird die Auflage auf den Blasengrund gelegt. So kann sie auch mit der Unterhose befestigt werden

Melissenölaufgabe (mit Melissenöl):

- Bei Menstruationsbeschwerden oder Adnexitiden als Auflage auf den Unterbauch
- Auch bei Erkältungskrankheiten als Brustauflage. Auch bei beschwerlicher Atmung (s. oben)
- Kann auch schon bei Neugeborenen angewendet werden. Dann allerdings auch 10%ig verdünnt

Lavendelölaufgabe (mit Lavendelöl) als Brustauflage:

- Zur Beruhigung bei nervösen und unruhigen Patienten oder als Einschlafhilfe

- Bei Erkältungskrankheiten mit starkem Hustenreiz als Brustauflage. Bei Kindern unter 2 Jahren sollte das Lavendelöl verdünnt (10%ig) angewendet werden

Solum uliginosum Ölaufgabe (von Wala):

- Enthält Solum uliginosum Moorextrakt, Rosskastanie, Schachtelhalm und Lavendelöl

Anwendungsgebiete:

- Muskelverspannungen (Mischbild innere Anspannung und zunehmende Überempfindlichkeit gegen äußere Einflüsse)
- Gelenkbeschwerden
- Lumbago
- Chronische Schmerzzustände (Stumpfnervenschmerzen, Metastasenschmerzen)
- Unruhige Patienten bzw. bei angstvollen Erregungs- oder Entgrenzungszuständen
- Bei Erschöpfung und Entkräftung
- Bei HWS-Syndrom (v. a. bei Wetterfühligkeit)
- Bei Erkältungskrankheiten

Dies sind nur einige wenige Beispiele für die Anwendung von Wickel und Auflagen. Es gibt noch sehr viele weitere Anwendungsmöglichkeiten. Doch dieses kleine Spektrum kann für Sie schon ein Anreiz sein, diese Anwendungen einfach einmal auszuprobieren und auch anzuwenden. Im professionellen Pflegebereich sind hierbei Erfahrungsaustausch und Dokumentation der Anwendungen sehr wichtig. Denn daraus können sich neue Erkenntnisse für die Behandlung des Patienten ergeben. Auch für Pflegenden selbst können äußere Anwendungen sehr wohltuend sein. Im Sinne von Selbstpflege unbedingt zu empfehlen.

Literatur

- Heine R, Bay F (2001) Pflege als Gestaltungsaufgabe. Hippocrates, Stuttgart
- Laue B, Salomon A (2003) Kinder natürlich heilen. Rowohlt, Reinbek
- Thyler M (2003) Wohltuende Wickel. Maya Thüler, CH-Worb

zum Weiterlesen:

- Fingado M (2006) Therapeutische Wickel und Auflagen, Natura Verlag
- Sonn A (2004) Pflegepraxis: Wickel und Auflagen, Thieme Verlag Stuttgart

13.6 Basale Stimulation

Marion Kutzner

In Kürze

»Basale Stimulation ist die Strukturierung des Selbstverständlichen«
(Andreas Fröhlich)

Basale Stimulation ist ein Konzept, das in den 1970er Jahren von Prof. Andreas Fröhlich entwickelt wurde. Fröhlich war damals Sonderpädagoge an einem Rehabilitationszentrum für körper- und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Sein Konzept bietet Therapeuten die Möglichkeit, behinderte Menschen individuell und gezielt zu fördern. Durch basale Stimulation kann der Mangel an Eigenerfahrung, Eigenbewegung und Auseinandersetzung mit der Umwelt kompensiert werden. In den 1980er Jahren wurde das Konzept der basalen Stimulation in die Krankenpflege übernommen. Christel Bienstein und Andreas Fröhlich entwickelten das Konzept weiter und somit fand es Einzug in den Pflegealltag von Krankenhäusern und Altenpflegeheimen.

13.6.1 Voraussetzung

- Einsatz von einfachen und elementaren Möglichkeiten, um den kranken Menschen zu erreichen und mit ihm in Kontakt zu treten.
- Pflegerische Angebote sollen echte Angebote bleiben ohne gleichzeitig Forderungen an den Patienten zu stellen oder ein Handeln einzuleiten (Bienstein u. Fröhlich 2003).

13.6.2 Basale Stimulation und Ganzheitlichkeit

Basale Stimulation in der Pflege bedeutet, dass sich Pflegende mit dem ganzen Menschen auseinander setzen müssen, also mit dem Körper, dem Geist und der Seele (Bienstein u. Fröhlich 2003). Pflegende dürfen sich nicht nur auf das Krankheitsbild konzentrieren, sondern müssen den Menschen mit seiner Biografie, mit seinen Ängsten, Sorgen und Erfahrungen anerkennen und entsprechend begleiten.

Angehörige und Freunde können bei entsprechender Anleitung und Begleitung durch Pflegekräfte eine wichtige Unterstützung sein. Sie können Auskunft über den Patienten geben, wenn dieser nicht mehr in der Lage dazu ist. Basale Stimulation erfordert aber nicht nur die Zusammenarbeit mit Angehörigen und Freunden, sondern auch mit Ärz-

ten, Therapeuten, Seelsorgern und anderen in der Begleitung tätigen Personen.

Pflege im Sinne der basalen Stimulation bildet eine wichtige Grundlage für die Kommunikation. Angebote müssen so formuliert bzw. gemacht werden, dass sie von den Patienten wahrgenommen und verstanden werden können.

! Basale Stimulation sollte von jedem, der sie anwenden möchte, in einem Basiskurs erlernt werden.

Grundvoraussetzung für die Umsetzung des Konzeptes ist es, dass Pflegekräfte Kenntnis haben über die verschiedenen Wahrnehmungsbereiche eines Menschen und über die Bedeutung von Wahrnehmung und Wahrnehmungsstörungen. Der Mensch steht im ständigen Kontakt mit sich und seiner Umwelt. Er kann sehen, hören, riechen, schmecken und fühlen. Schwerst kranke sterbende Menschen haben nicht selten eine veränderte Wahrnehmung.

13.6.3 Wahrnehmungsveränderung bei schwerst kranken, sterbenden Menschen

Manche Menschen wirken, als hätten sie ihre Sinne abgeschaltet, bei anderen wird deutlich, dass ihnen andere Sinne wichtiger geworden sind. Während bei vielen schwerst kranken, sterbenden Menschen

Geruchs-, Gehör-, und Gesichtssinn weniger gut funktionieren, steigt das Wahrnehmungsempfinden über die Haut (Rest 1992).

Somatische Wahrnehmung

Schon das ungeborene Kind im Uterus kann über seine Haut die Muskelbewegungen seiner Mutter und Berührungen von außen spüren. Für Eltern von Neugeborenen ist der Körperkontakt über die Haut die wichtigste und zunächst, neben dem Gehör, einzige Schiene zur Kontaktaufnahme überhaupt. Anerkennung, Geborgenheit und Fürsorge sind zunächst hauptsächlich über Haut- und Körperkontakt für das Kind wahrnehmbar.

Unser Körper, und mit ihm die Haut als größtes Wahrnehmungsorgan, bildet eine Grenze zur Umwelt, sie definiert den Menschen und bildet gleichzeitig eine Kontaktfläche zur Außenwelt (Bienstein u. Fröhlich 2003). Wir haben ein Bild von unserem Körper, welches sich im Laufe unseres Lebens entwickelt hat. Durch lange Bewegungslosigkeit, den Verlust von Körperteilen, neurologische Ausfälle oder einen veränderten Muskeltonus kann sich dieses Körperbild stark verändern.

Basal stimulierende Pflege soll dem Patienten dabei helfen, sein Körperbild, also seine Begrenzung zur Umwelt, wieder zu erlangen. Sie soll seine Orientierung fördern, Anregung bieten und Wohlbefinden vermitteln.

13.6.4 Berührung und Berührungsqualitäten

Berührung ist eine der elementarsten Erfahrungen, die ein Mensch in seinem Leben macht. Das wichtigste Berührungsmedium in der Pflege stellen unsere Hände dar, aber auch der gesamte Körper des Menschen bietet Berührungs- und Begegnungsmöglichkeiten.

In unserer Kultur ist es gebräuchlich, die Hand zum Gruß zu reichen, und schon hier werden große Unterschiede deutlich: Ein Händedruck, der kaum Druck und Muskelspannung vermittelt, wird häufig als unangenehm und ausdruckslos empfunden. Aber auch ein zu fester oder zu langer Händedruck kann als unangenehm erlebt werden.

Berührung bedeutet Begegnung, Kommunikation und Interaktion. Berührungen können den Berührten beeinflussen, lenken und ablenken. Pfl-

gende können ihr Wissen um die Bedeutung der Berührung umsetzen und diese professionell und individuell gestalten.

»Pfleger sind professionell Berührende.«
(Christel Bienstein)

Berührungen dürfen nicht zur Routine werden und dürfen den zu Pflegenden nicht verwirren. Alle oberflächlichen Berührungen sollten vermieden werden, da diese als unangenehm und unverbindlich empfunden werden könnten und zugleich auch unklare Informationen vermitteln. Berührungen sollten deutlich beginnen und deutlich wieder enden. Eine sog. »Initialberührung«, z. B. eine deutliche Berührung am Oberarm mit der ganzen Handfläche, teilt dem Patienten klar mit, dass etwas beginnt und später auch wieder endet. Diese Initialberührung kann ritualisiert werden, also bei jeder Begegnung wieder eingesetzt werden. Der Patient erlebt eine stabilisierende (partielle) Orientierung und kann – durch unterschiedliche Initialberührungen der einzelnen Pflegenden – diese auch unterscheiden (► Kap. 16).

Ziel der Berührung

Man differenziert zwischen Berührungen, die dem Patienten Informationen über sich selbst geben sollen, und solchen, die die Beziehung zwischen der Pflegekraft und dem zu Pflegenden deutlich machen soll.

Um dem Patienten Informationen über sich selbst zu vermitteln, ist es hilfreich, verschiedene Materialien zu verwenden. Zum Einsatz kommen z. B. unterschiedliche Tücher, Felle, Büsten. Diese Materialien fördern die Distanz zwischen der Pflegeperson und dem Patienten und helfen ihm sich selbst wahrzunehmen. Der Körperkontakt mit der *bloßen Hand* hingegen fördert das *kommunikative Element*. Wichtig ist, bei allen Maßnahmen den Beginn und das Ende einer Tätigkeit deutlich zu machen.

13.6.5 Schmerzen und Wahrnehmung

Schmerzen sind nicht in jedem Fall Begleiter des Sterbeprozesses. Schmerzen können heute größtenteils durch entsprechende Therapien gelindert werden. Bekannt ist, dass unsere Vorerfahrungen im Umgang mit Schmerzen Einfluss darauf nehmen, ob und wie eine Therapie wirkt.

Schmerz beeinträchtigt das Wohlbefinden, die Wahrnehmung der Umwelt, das klare Denken und angemessene Reaktionen. Menschen mit chronischen Schmerzen haben eine Tendenz, sich abzukapseln, sich gegenüber der Umwelt und anderen Menschen zu verschließen. In diesen Situationen können entsprechende Maßnahmen der basalen Stimulation den Zugang zum Sterbenden erleichtern und somit in den meisten Fällen die Kommunikation (verbal, nonverbal) wieder ermöglichen bzw. verbessern.

13.6.6 Atemstimulierende Einreibung (ASE)

Die atemstimulierende Einreibung ist eine gute Möglichkeit, dem Patienten näher zu kommen. Die Erfahrungen sind überwiegend positiv und führen in den meisten Fällen dazu, dass Patienten, die sonst kaum Berührung und Nähe zulassen können, sich öffnen und Vertrauen aufbauen. Bei der ASE handelt es sich um eine rhythmische Einreibung, in deren Verlauf sich der Atemrhythmus des Patienten und der Pflegekraft angleichen und sie somit in einen Dialog treten (■ Abb. 13.7).

Ziele der ASE (Nydahl u. Bartoszek 2000)

- Beziehungsaufbau
- Psychische Stabilisierung
- Orientierung
- Stressminderung
- Beruhigung
- Einschlaffördernd
- Atemunterstützend
- Pneumonieprophylaxe

Durch die ruhigen, gleichmäßigen Berührungen erfährt der Patient Sicherheit. Sicherheit ist die Basis dafür, Ängste ab- und Vertrauen aufzubauen.

Beschreibung der ASE (Nydahl u. Bartoszek 2000)

- Der Patient wird in eine Position gebracht, in der die Einreibung gut durchgeführt werden kann.

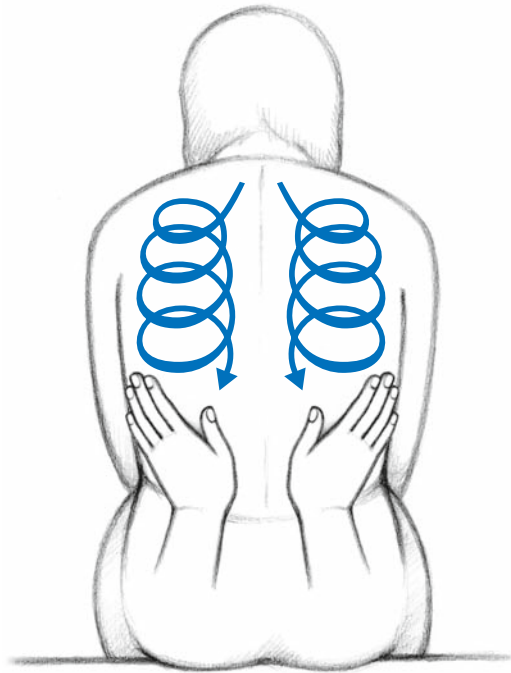
Beschreibung der ASE (Nydahl u. Bartoszek 2000)

- Mobile Patienten setzen sich auf die Bettkante (Sicherheitsbedürfnis berücksichtigen). Evtl. ist dazu die Unterstützung einer zweiten Pflegekraft nötig (stellt sich vor den Patienten, um ihn an den Schultern zu halten) oder ein hoher Lehnstuhl mit der Rückenlehne zum Patienten hin bietet die erforderliche Haltemöglichkeit.
- Der Patient kann sich auch auf einem Stuhl mit Stützmöglichkeit vor der Brust setzen.
- Die ASE kann auch auf der Brust, im Prinzip wie auf dem Rücken, durchgeführt werden.
- Die Pflegekraft trägt keine Ringe und Handschuhe.
- Der Rücken des Patienten wird langsam mit einer W/O-Emulsion eingecremt.
- Während der gesamten Einreibung sollte zu jeder Zeit mit mindestens einer Hand Körperkontakt bestehen.
- Nach dem Verteilen der Creme beginnt die Pflegekraft mit beiden Händen, die sie am Nacken rechts und links neben der Wirbelsäule ansetzt, in kreisförmigen Bewegungen Richtung Steiß die Einreibung durchzuführen.
- Die Finger bleiben geschlossen und die Hände liegen ganzflächig auf.
- Die Einreibung beginnt mit der Ausatmung.
- Der Wechsel von Ein- und Ausatmung erfolgt im Verhältnis 1:2.

! Manche Patienten empfinden die ASE auf der Brust als bedrohlich, andere hingegen als angenehm.

13.6.7 Ganzkörperwaschungen als pflegerischer Dialog

Auch Ganzkörperwaschungen stellen Möglichkeiten des pflegerischen Dialogs dar. Durch die angebotenen Waschungen und mit einer guten Beobachtung findet die Pflegekraft heraus, was dem Patienten gut



■ Abb. 13.7. Atemstimulierende Einreibung

tut oder was ihm nicht gefällt. Sämtliche Beobachtungen müssen sorgfältig dokumentiert werden, damit es allen Pflegekräften möglich ist, die Pflege in gleicher Weise durchzuführen.

Im Laufe der Jahre wurden unterschiedliche Formen der Ganzkörperwaschung entwickelt. Diese sind immer individuell auszurichten auf den Patienten.

Formen der Ganzkörperwaschung

- Beruhigende Ganzkörperwaschung
- Belebende Ganzkörperwaschung
- Entfaltende Ganzkörperwaschung
- Basal stimulierende Ganzkörperwaschung
- Ganzkörperwaschung bei Hemiplegie
- Geführte Ganzkörperwaschung

Grundsätzlich sollte bei allen Waschungen darauf geachtet werden, dass der Körper des Patienten möglichst mit beiden Händen berührt wird.

Die Ziele der basal stimulierenden Waschung müssen individuell vom Befinden, dem Zustand und den Ressourcen des Sterbenden abhängig gemacht werden.

Beruhigende Ganzkörperwaschung

Die beruhigende Ganzkörperwaschung reduziert Unruhezustände, lenkt von Schmerzen ab und baut Ängste ab. Deshalb hat diese Form der Ganzkörperwaschung eine besondere Bedeutung in der Begleitung bzw. Pflege Sterbender.

Durchführung:

- Die Waschung erfolgt mit der Haarwuchsrichtung (das anschließende Abtrocknen und die Einreibung ebenfalls).
- Die Wassertemperatur sollte 10°C über der aktuellen Körpertemperatur liegen. Da Wasser sehr schnell abkühlt, ist es erforderlich, dass das Wasser eine erhöhte Temperatur hat.
- Zu Anfang wird nur Wasser verwendet, später, wenn die Reaktionen des Patienten auf die Waschung deutlich sind, kann auf Zusätze zurückgegriffen werden. Hier kommen in erster Linie alle Mittel in Frage, die dem Patienten vertraut sind und die er schätzt. Sollten ätherische Öle eingesetzt werden, kommen z. B. Rosengeranie, Lavendel, Bergamotte, Sandelholz oder Wacholderbeere zum Einsatz. Beim Einsatz von ätherischen Ölen ist besondere Vorsicht geboten, da deren Wirkung und Hautverträglichkeit individuell von der Toleranz des Patienten abhängig sind.
- Da die GKW ein hohes Maß an Konzentration vom Patienten und der Pflegekraft fordert, sollte sie nicht länger als 20 min dauern.

Belebende Ganzkörperwaschung

Ziel der belebenden Ganzkörperwaschung ist, das Körpergefühl, die Aktivität und Aufmerksamkeit des Patienten zu fördern.

Durchführung:

- Die Waschung erfolgt gegen die Haarwuchsrichtung.
- Die Wassertemperatur sollte der aktuellen Körpertemperatur angeglichen sein oder, wenn es vom Patienten toleriert wird, darunter liegen.
- Diese Waschung empfiehlt sich bei Patienten, die z. B. gerne an täglichen oder besonderen Aktivitäten teilhaben möchten, aber aufgrund ihrer Erkrankung oder ihrer Medikation sehr müde und schläfrig sind.
- Auch bei dieser Waschung wird zuerst nur Wasser verwendet.
- Als Zusatz kommen auch hier in erster Linie Mittel in Frage, die dem Patienten vertraut

sind und die er schätzt, z. B. ätherische Öle wie Rosmarin, Zitrone oder Pfefferminzöl.

- Es gelten die gleichen Vorsichtsmaßnahmen.

Entfaltende Ganzkörperwaschung

Die Waschrichtung führt vom Körperstamm in die Peripherie. Die Bewegungen werden synchron ausgeführt. Diese Waschung eignet sich gut für Patienten, die sich in sich selbst zurückgezogen und ihr Körperbild verloren haben.

Geführte Waschung

Mit der geführten Waschung sollen die verbliebenen Aktivitäten und die Autonomie des Patienten unterstützt werden. Patient und Pflegekraft führen die Waschbewegungen gemeinsam durch. Diese Form der Waschung macht es möglich, kleinste Eigenaktivitäten des Patienten zu erfassen und zu unterstützen. Auch beim Putzen der Zähne oder Kämmen der Haare kann diese Art der Unterstützung angeboten werden.

13.6.8 Lagerung

Unser Körpergefühl kann sich innerhalb weniger Minuten verändern und zum Teil auch reduzieren. Sterbende, denen alle 2–3 h ein Lagerungswechsel angeboten wird, lehnen diesen häufig ab oder geben Schmerzäußerungen von sich. Sinnvoll kann es sein, rechtzeitig vor jedem Lagerungswechsel ein verordnetes Schmerzmedikament zu verabreichen. Sollte der Lagerungswechsel vom Patienten als zu anstrengend empfunden werden und somit eine große Belastung darstellen, ist es möglich, Kleinigkeiten zu verändern. Es kann z. B. ein kleines Kissen unter einen bestimmten Teil des Körpers gelegt werden und nach einiger Zeit an eine andere Stelle des Körpers platziert werden. Auch Materialien wie Felle, Decken, Lagerungskissen oder ein gerolltes Handtuch können eingesetzt werden. Werden die Arme des Patienten auf seinen Bauch gelegt, bewegen sie sich mit der Ein- und Ausatmung und können so deutlich von ihm wahrgenommen werden.

Umgrenzende Lagerung

Zwei zusammengerollte Decken bzw. zwei große Gesundheitskissen werden rechts und links an die Seiten des Patienten gelegt und leicht an den Körper gedrückt. Die Arme liegen seitlich auf den

Decken. An den Füßen wird ein weiteres, etwas härteres Kissen platziert. Dieses sog. »Nest« hilft dem Patienten deutlich seine Körpergrenzen zu spüren. Ängstlichen Patienten gibt diese Lagerung ein Gefühl von Geborgenheit. Dieses »Nest« eignet sich auch gut, um Patienten seitlich zu lagern.

13.6.9 Taktil-haptische Stimulation

Unser Tast- und Greifsinn (= taktil – haptischer Sinn) hilft uns, unsere Umwelt zu begreifen, zu differenzieren und zu identifizieren. Reize können als angenehm oder als unangenehm empfunden werden.

Bei der Ganzkörperwaschung kann man dem Patienten gut sinngebende Angebote machen. Beim Kontakt seiner Hände mit dem Waschwasser kann er z. B. spüren, welche Temperatur das Wasser hat. Sinnvoll ist auch, ihm alle Pflegegegenstände, die für ihn benutzt werden, vor der Anwendung in die Hand zu geben.

13.6.10 Vestibuläre Stimulation

Die sog. vestibuläre Stimulation soll dem Patienten helfen, sich im Raum zu orientieren. Sie informiert ihn über seine Lage und Bewegung im Raum. Sie fördert das Gleichgewicht und die Wahrnehmung von Beweglichkeit.

Verschiedene Möglichkeiten der vestibulären Stimulation können genutzt werden, z. B. alle Lagerungsmöglichkeiten, das Absenken oder Erhöhen des Bettendes vor Mobilisation oder das Schaukeln im Patientenlifter.

Auch bei der Nahrungsaufnahme nimmt die vestibuläre Stimulation einen hohen Stellenwert ein. Normalerweise nehmen wir unser Essen im Sitzen ein, das hilft uns zu spüren, ob wir satt sind, und beugt einer Aspiration vor. Die vestibuläre Stimulation hat auch bei Patienten mit Ernährungssonde Bedeutung. Deshalb soll die Sondenkost auf keinen Fall verabreicht werden, wenn der Patient liegt.

13.6.11 Orale Stimulation

Primäres Ziel der oralen Stimulation ist, das Wohlbefinden des Sterbenden zu fördern, ihm Informationen über sich selbst und seine Umwelt zu geben, Befriedigung und Lusterlebnisse zu vermitteln und erfahrbar zu machen (Nydahl u. Bartoszek 2000).

Verweigert ein Patient z. B. das Essen, sollen und müssen Pflegekräfte nach dem »Warum« fragen. Die Gründe können sehr unterschiedlich sein, wie z. B. Müdigkeit, Schmerzen, Obstipation, Stoffwechselstörungen, der Geruch einer Wunde oder Inkontinenz. Auch psychologische Faktoren wie Isolation, Abneigung gegen Essen, Angst zu erbrechen, Sorgen und die Nahrungsdarreichung als unangenehm empfinden können Ursachen sein. Eine adäquate Hilfe ist nur möglich, wenn der Patient ernst genommen wird und seine Probleme erkannt werden.

Ein häufiges Problem stellt auch die Mundtrockenheit bei Sterbenden dar. Wichtig ist eine häufige und regelmäßige Mundpflege bzw. Mundbefeuchtung (► Kap. 13.1).

Bei wahrnehmungsbeeinträchtigten Patienten kann ein Eisstückchen in einer Kompresse verpackt in den Mund gelegt werden, die heraushängenden Enden verhindern, dass sich der Patient verschluckt. Durch die Reibung der Kompresse auf der Zunge wird gleichzeitig die Mundhöhle gereinigt.

13.6.12 Schlussbetrachtung

Basale Stimulation im Umgang mit Sterbenden steht noch am Anfang ihrer Entwicklung. Sie eröffnet Pflegenden die Möglichkeit der aktiven und kreativen Mitgestaltung. Obige Beispiele zeigen das Potenzial, das die basale Stimulation speziell in der Palliativpflege hat. Viel spricht dafür, das Konzept in den pflegerischen Alltag zu integrieren.

Basale Stimulation ist eine Möglichkeit der Kommunikation, die Brücken baut, die auch Kontakt zu Patienten schafft, die auf andere Arten der Kommunikation nicht ansprechen. Sie kann helfen, die Würde des Sterbenden zu achten, seine Persönlichkeit, seine Einzigartigkeit, seine Eigenheiten und seine Verletzlichkeit zu spüren, zu akzeptieren und zu respektieren.

Literatur

- Bienstein C, Fröhlich A (2003) Basale Stimulation in der Pflege. Kallmeyer, Seelze/Velber
- Nydahl P, Bartoszek G (2000) Basale Stimulation. Neue Wege in der Intensivmedizin. Urban & Fischer, München
- Rest F (2006) Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbebegleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich Kohlhammer, Stuttgart. 5. Auflage

13.7 Aromatherapie

Susanne Hill

In Kürze

Die Arbeit mit Aromatherapie wirkt behutsam auf Körper, Geist und Seele. Sie ist somit eine gute Unterstützung zur medizinischen Therapie der Symptomlinderung und zur Steigerung des Wohlbefindens in der Palliativmedizin..

13.7.1 Allgemeines

Ätherische Öle sind mehr oder weniger stark duftende hochkonzentrierte, organische Essenzen, die aus Pflanzen produziert werden.

Es gibt viele ätherische Öle mit den unterschiedlichsten Wirkungsweisen. Sie werden über die Riechzellen aufgenommen, lösen über den Riechnerv in der Riechschleimhaut der Nasenhöhle Nervenimpulse aus, die in das Riechzentrum und von dort u. a. in das limbische System weitergeleitet werden. Dieses

gilt als Zentralstelle des endokrinen, vegetativen und psychischen Regulationssystems. Es verarbeitet Reize aus dem Körperinneren und von außen, steuert das emotionale Verhalten, ist Zentrum der Gefühle und mit anderen Zentren am Gedächtnis beteiligt. Da das limbische System zudem einige Vitalfunktionen des Körpers wie Atmung, Herzrhythmus, Hormonhaushalt sowie Kreativität mit beeinflusst, wirken sich die Öle auch auf Gefühle, Stimmungen und damit auf das allgemeine Wohlbefinden günstig aus.

13.7.2 Öle und ihre Wirkungsweise

Anregende Öle

Bergamotte

Hat einen leicht süßlichen zitronigen Duft, befreit aus seelischen Tiefpunkten, nervösen Anspannungen, Ängsten und Depressionen. Bewirkt mehr Optimismus und Lebensfreude. Es wirkt am besten abends oder als Badezusatz. In der Duftlampe wirkt es auch insektenabweisend.

Grapefruit

Der Duft wirkt entkrampfend und anregend, vermittelt ein Gefühl von Lebenslust, fördert die Kreativität und wirkt antidepressiv.

Zitrone

Der frische herbe Zitronenduft wirkt belebend und stimmungshebend und lindert schlechte Laune. Allgemein hat Zitrone eine fiebersenkende Wirkung. Sie wirkt außerdem noch konzentrationsfördernd.

Minze

Sie wirkt antibakteriell, stimulierend und krampflösend, z. B. auch als Einreibungen bei Krämpfen und Erkältungen. (Nie unverdünnt anwenden!)

Limette

Limetten verströmen einen herben, süßlich-erfrischenden Duft. Er regt die Phantasie und auch das logische Denkvermögen an. Bei in sich gekehrten Patienten beispielsweise kann dieser Duft vom ständigen Grübeln befreien. Er hat eine erfrischende, aufmunternde und stimmungsaufhellende Wirkung und wirkt appetitanregend.

Orange süß

Wirkt erwärmend, stimmungsaufhellend und ausgleichend. Als Duft kräftigt sie auch die natürlichen Abwehrkräfte im Körper und macht gleichzeitig resistenter gegen Viren und Infektionen.

Citronella

Wirkt mit ihrem zitronigen Duft (mit grasig herbem Unterton) antibakteriell, entzündungshemmend und dient auch zur Insektenabwehr.

Rosmarin

Rosmarin hat einen belebend frischen Duft, hilft gegen Konzentrationsschwäche, reguliert Kreislauf und Nervensystem, fördert die Durchblutung und hat eine regenerierende sowie reinigende Eigenschaft. Daneben lindert er Erkältungskrankheiten und rheumatische Muskelschmerzen. Auch insekten- und mottenabweisende Eigenschaften werden Rosmarin zugesprochen.

Eukalyptus

Eukalyptus ist bei Erschöpfungszuständen und Stress ein sehr stimulierender, frischer, regenerierender Duft. In der Duftlampe hat dieses Öl vorbeugende und schleimlösende Wirkungen gegen Erkältungskrankheiten. Es wirkt auch fiebersenkend und bei Erkrankungen der Atemwege. Als Haut- oder Badeöl eignet sich Eukalyptus lindernd gegen rheumatische Beschwerden und Wetterfühligkeit. Cave: nicht unbedenklich bei Kindern anzuwenden.

Beruhigende Öle

Mandarine

Der süßlich-frische Duft hat eine beruhigende Wirkung auf den Körper und hilft gleichzeitig, dass der Körper sich erholen und regenerieren kann. Es wirkt sehr gut gegen Stress, lindert Einschlafstörungen und Schlafstörungen.

Lavendel

Lavendelöl ist eines der kräftigsten Heilöle. Es wirkt beruhigend auf das Nervensystem und löst stressbedingte Spannungen. Lavendel lindert Einschlaf- und Schlafstörungen. Auch dient es als gutes Mittel gegen Alpträume. Es aktiviert depressive Menschen und befreit von Melancholie und Angst.

Rose

Das Rosenöl gilt als das edelste aller Öle, da eine erhebliche Menge an Rosenblüten benötigt wird, um einen Tropfen des Öles herzustellen. Der sanfte Rosenduft inspiriert zu mehr Tatendrang und lockt selbst einsame, zurückgezogene, depressive Menschen aus ihrer Reserve. Es lindert Frauen- und Menstruationsbeschwerden und übt sowohl eine reinigende als auch eine stärkende Wirkung auf Herz und Blut aus. Als Hautöl besitzt es starke pflegende Eigenschaften, vor allem gegen trockene Haut, und wirkt entspannend sowie verjüngend.

Benzoë

Es handelt sich um einen beruhigenden, süßlich vanilleähnlichen Duft. Er öffnet die Seele und das Gemüt, macht sensibler und offener gegenüber anderen Menschen, hilft gegen Depressionen, lindert Erkältungskrankheiten und asthmatische Atembeschwerden. Als Badezusatz hilft es gegen Hautausschläge, Hautreizungen. Zum Teil können auch eitrige Geschwüre gelindert bzw. geheilt werden.

Melisse

Melisse hat einen belebenden zitronenartigen Duft, der zugleich beruhigt und kräftigt. In der Duftlampe wirkt der Duft gegen Schlafstörungen und Unruhezustände. Er hat zusätzlich eine krampflösende Wirkung.

Sandelholz

Dieses Öl charakterisiert ein süßlich-holziger Duft, der erwärmend auf den Organismus wirkt. Sandelholz hat eine stark heilende Wirkung bei Atemwegserkrankungen, hinzu kommen seine schlaffördernde und nervositätsmindernde Wirkung.

Desinfizierende Öle

Sie haben eine antiseptische Wirkung. Außerdem bekämpfen sie Viren und Bakterien in der Atemluft.

Fenchel

Dieser süßlich anisähnliche Duft hat eine entkrampfende Wirkung auf die Verdauungsorgane. Fenchel hilft gegen Blähungen, bei Völlegefühl, Übelkeit und Erbrechen, lindert auch Husten. Darüber hinaus besitzt er krampflösende und auswurfördernde Eigenschaften. Er sollte jedoch nicht bei Menschen angewendet werden, die zu Epilepsie neigen.

Thymian

Hierbei handelt es sich um einen würzig und intensiv riechenden Duft. Thymian ist ein gutes Mittel gegen Husten und Erkältungskrankheiten. Darüber hinaus besitzt Thymian verdauungsfördernde, harnreibende und entschlackende Eigenschaften. Als Badezusatz lindert er eitrige Wunden, Hautausschläge, Arthritis, auch bekämpft er allgemeine Müdigkeit.

Nelke

Die Nelke hat einen süßlich würzigen Duft mit stimulierenden und auch schmerzlindernden Eigen-

schaften. Sie fördert das Denkvermögen, wehrt Insekten ab und lindert als Einreibung rheumatische Beschwerden.

13.7.3 Anwendung

Ätherische Öle können auf verschiedene Weise angewendet werden: über die Nase in Form einer Duftlampe, als Massageöl, als Bade- oder Waschwasserzusatz. Sie können auch innerlich angewendet werden. Dies sollte jedoch nur durch erfahrene, in Aromatherapie ausgebildete Anwender geschehen. Auf weitere Ausführungen wird deshalb verzichtet.

Duftlampe

Dazu werden ca. 200 ml warmes Wasser, angereichert mit 3–5 Tropfen des ätherischen Öles, genommen. Die Duftlampe sollte auf einer feuerfesten Unterlage stehen. Die Kerze sollte nicht permanent brennen. Oft reichen 1–2 h aus, dann kann man eine Pause machen.

Die Duftlampe sollte öfters mit Seife gereinigt werden, da sie sonst zu sehr verklebt.

Manchmal genügt es auch, einen feuchten Waschlappen mit ein paar Tropfen Aromaöl auf die warme Heizung zu legen.

Thermoduftstein

Als gute Alternative zur Duftlampe eignet sich der Thermoduftstein (z. B. auf Stationen, auf denen Kerzen nicht verwendet werden dürfen). Er ist elektrisch betrieben und hat einen An- und Ausschalter mit einem geregelten Widerstand gegen Überhitzungen.

Massage

Ätherische Öle eignen sich sehr gut zur Massage. Allerdings sollten sie nie unverdünnt verwendet werden. Zur Massage werden 100 ml eines geruchsneutralen Öles genommen (Mandel- oder Jojobaöl) und mit 10–15 Tropfen eines ätherischen Öles angereichert.

Bäder und Waschwasser

Für ein Bad oder das Waschwasser werden ätherische Öle mit Emulgatoren wie z. B. Sahne, Honig, Milch oder neutraler Seifengrundlage versehen. Als Badezusatz gibt man ca. 10 Tropfen des ätherischen

Öls ins Wasser, bei hautempfindlichen Patienten reichen 2–3 Tropfen. Für das Waschwasser hingegen genügen 3–5 Tropfen.

13.7.4 Bei welchen Patienten sollte eine Aromatherapie unterbleiben?

Unter bestimmten Umständen rufen Aromaöle allergische Reaktionen hervor, deshalb sollten die Öle nie unverdünnt auf die Haut appliziert werden. Falls es trotzdem zu einer allergischen Reaktion kommt, sollte die Behandlung umgehend abgebrochen und die Haut mit einer antientzündlichen Salbe behandelt werden.

Bei Patienten mit Lungenerkrankungen wie COPD sollten Aromaöle nur sehr verdünnt zum Einsatz kommen, z. B. 1 Tropfen Duftöl in ein Gefäß mit 200 ml warmem Wasser geben, je nach Größe des Raumes.

- Bei Kindern sollte die Menge des ätherischen Öles halbiert werden, da sie doppelt so stark auf die Wirkungen reagieren.
- Bei bekannter Epilepsie sollten folgende Öle vermieden werden: Rosmarin, Fenchel, Salbei und Ysop.
- Auch in der Schwangerschaft sollte am besten auf die Anwendung von Aromatherapie verzichtet werden.

13.7.5 Worauf sollte bei der Anwendung von Aromatherapie geachtet werden?

- Düfte können positive, aber auch negative Erinnerungen hervorrufen. Daher sollten Patienten vor der Anwendung der Aromatherapie immer gefragt werden, ob sie den Duft mögen.
- Aromatherapie sollte nicht dazu verwendet werden, andere Gerüche zu überdecken.
- Patienten sollten vorher immer gefragt werden, ob sie die Aromatherapie ausprobieren möchten. Natürlich steht dem Patienten frei, seinen individuellen Duft zu wählen.

13.7.6 Worauf muss beim Kauf von ätherischen Ölen und Duftlampen geachtet werden?

Ätherische Öle

Wichtig ist, dass nur echte, unverfälschte natürliche Öle verwendet werden, also Öle, die aus kontrolliert biologischem Anbau stammen und 100% rein sind. Diese sind zwar teurer als eine Vielzahl industriell hergestellter Öle, dafür sind sie aber in der Heilwirkung rein, sanft und unverfälscht.

Ätherische Öle sollten frei von chemischen Zusätzen sein.

! Bei Ölen mit der Bezeichnung »naturidentisch«, »naturnah«, »Moschus« oder »Ambra« handelt es sich um nicht reine Öle. Diese Öle können gesundheitsschädlich sein.

Gute Öle können z. B. im Reformhaus bezogen werden oder von Firmen, die Naturprodukte verkaufen z. B. <http://www.Contedis.de>.

Duftlampe

Beim Kauf einer Duftlampe ist darauf zu achten, dass die Schale für das Wasser groß genug ist. In das Kerzenfach sollte ein Teelicht passen. Zur schnelleren Erwärmung des Wassers darf der Abstand zwischen Kerzenlichtfach und Schale nicht zu hoch sein.

13.7.7 Erfahrungen mit Aromatherapie auf der Palliativstation

Patienten sollten ihrer individuellen Stimmung oder ihren Symptomen entsprechend mit dem passenden ätherischen Öl behandelt werden. Mit Hilfe von Duftproben können sie ihr Wuschöl auswählen. Die meisten Patienten nehmen dies gerne an. Nach der Anwendung ist bei ihnen eine stimmungsaufhellende Wirkung zu beobachten.

Ätherische Öle eignen sich auch gut im Waschwasser, bei depressiv verstimmten Patienten sollten 2–3 Tropfen stimmungsaufhellende Öle (z. B. Zitrone oder Grapefruit) verwendet werden. Bei sehr unruhigen Patienten lindert Lavendel im Waschwasser die Beschwerden, bei fiebernden Patienten Pfefferminztee oder auch 2–3 Tropfen Pfefferminzöl.

Die Erfahrung zeigt, dass die Patienten sich nach dem Waschen mit Zusatz von ätherischen Ölen besser fühlen.

Duftöle können selbstverständlich auch in Stationszimmern je nach Stimmung des Pflegepersonals eingesetzt werden.

Literatur

Bierbach E (Hrsg.) (2002) Naturheilpraxis Heute, Lehrbuch und Atlas, 2. Auflage. Urban & Fischer, München
Das große Lexikon der Heilsteine, Düfte und Kräuter (2000), 7. Auflage. Methusalem, Neu-Ulm
Auszüge aus dem Contedis-Katalog, Vertrieb für ätherische Öle, <http://www.contedis.de>

Empfehlungen zum Weiterlesen:

Lubiric, E (2004) Handbuch Aromatherapie. 88 ätherische Öle im Portrait. So kombinieren Sie richtig. Tipps für die richtige Wellness-Anwendung zuhause. Haug, Stuttgart
Primavera Akademie (2008) Fachbuch der Aromatherapie Band I. Ausgewählte Facharbeiten von Primavera Aroma Expertinnen. www.primaveralife.com
Zimmermann, E (2006) Aromatherapie für Pflege- und Heilberufe. Das Kursbuch zur Aromatherapie. Sonntag Verlag, Stuttgart

Symptomlinderung

Ulrike Schmid (14.1, 14.2, 14.4, 14.7, 14.8)

Susanne Kränzle (14.3, 14.5, 14.6)

14.1 Schmerzlinderung –255

- 14.1.1 Definition(en) –255
- 14.1.2 Schmerz – ein komplexes Geschehen –256
- 14.1.3 Schmerzanamnese und -diagnose –258
- 14.1.4 Schmerzverlauf –259
- 14.1.5 Dokumentation –259
- 14.1.6 Schmerz in der Menschheitsgeschichte –260
- 14.1.7 Sozialisation und kulturelle Faktoren –260
- 14.1.8 Rolle und Aufgaben von Pflegenden –261
- 14.1.9 Expertenstandard Schmerz –262
- 14.1.10 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten –262
- 14.1.11 Selbstpflege und Burnout-Prophylaxe –263
- 14.1.12 Medikamentöse Therapie –264
- 14.1.13 Alte Menschen –268
- 14.1.14 Geschichte des Morphins –269
- 14.1.15 Schmerzlinderung im multiprofessionellen Team –269
- 14.1.16 Was muss eine Pflegefachkraft wissen? –269
- Literatur –270

14.2 Fatigue –270

- 14.2.1 Definition und Häufigkeit –270
- 14.2.2 Symptome –271
- 14.2.3 Ursachen –271
- 14.2.4 Auswirkungen auf den Alltag –272
- 14.2.5 Ziele –273
- 14.2.6 Assessment –273
- 14.2.7 Pflegerische Aufgaben –273
- 14.2.8 Medizinische Maßnahmen –274
- 14.2.9 Fazit –274

14.3 Atemnot –275

14.4 Gastrointestinale Symptome –277

- 14.4.1 Übelkeit und Erbrechen –277
- 14.4.2 Obstipation –279
- 14.4.3 Therapie –282
- 14.4.4 Finalphase –283
- 14.4.5 Obstruktion und Ileus –283
- 14.4.6 Diarrhö –285
- Literatur –286

14.5 Die Unruhe sterbender Menschen –286

- 14.5.1 Ursachen –286
- 14.5.2 Fazit –289

14.6 Juckreiz –289

- 14.6.1 Ursachen –289
- 14.6.2 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten –289
- 14.6.3 Medikamentöse Maßnahmen –290

14.7 Wundbehandlung –290

- 14.7.1 Ursachen für das Auftreten von Wunden –290
- 14.7.2 Probleme –290
- 14.7.3 Ziele –291
- 14.7.4 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten –291
- 14.7.5 Grundsätzliches –291
- 14.7.6 Dekubiti –292
- 14.7.7 Ekel –292
- Literatur –293

14.8 Lymphödem –294

- 14.8.1 Ursachen –294
- 14.8.2 Probleme –294
- 14.8.3 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten –294
- 14.8.4 Medikamentöse Therapie –295
- Literatur –295

In Kürze

Palliativmedizin und -pflege haben im Gegensatz zur kurativen Medizin und Pflege ausschließlich das Ziel, dem Patienten Linderung von quälenden Symptomen zu verschaffen und seine von ihm definierte oder mutmaßliche *Lebensqualität* zu erhalten oder zu verbessern. Das Wort »Symptomkontrolle« wird vom englischen Begriff »symptom control« abgeleitet. »To control« heißt wörtlich übersetzt »beherrschen, regeln, regulieren, in Schranken halten, einschränken, bekämpfen, steuern«. Da das Wort »Kontrolle« im Deutschen eine eher »absolute« Bedeutung hat, wir aber selten eine absolute Kontrolle über eine Symptomatik bekommen können, finden wir den Begriff »Symptomlinderung« (■ Abb. 14.1) passender. Symptomlinderung ist von vielen inneren und äußeren Faktoren abhängig, die wir nicht immer beeinflussen können. So z. B. vom Beziehungsgeflecht, in dem der Betroffene lebt, seiner Biografie, von der Kultur und den gesellschaftlichen Normen, durch die er geprägt ist.

Man mag sich fragen, was eigentlich das Besondere der Symptomlinderung in Palliativmedizin und -pflege ist. Auch andere Kranke möchten Lebensqualität und Erleichterung quälender Symptome. Tatsächlich ließe sich ein guter Teil der Palliative-Care-Philosophie (Haltung, Kommunikation u.v.m.) auf die kurative Behandlung übertragen (■ Tab. 14.1).

Ziel

Das Ziel der Symptomlinderung setzt der Patient auf die Fragen hin:

- Was können wir tun, damit es ihm besser geht?
- Was ist in der jeweiligen Situation notwendig im wahrsten Sinne des Wortes, nämlich »Notwendend«?

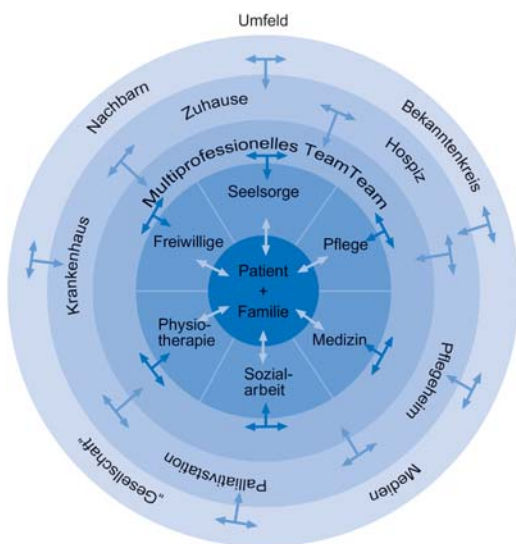
Im multiprofessionellen Team wird idealerweise gemeinsam mit dem Betroffenen besprochen, welche Ziele mit Hilfe welcher Berufsgruppe(n) angestrebt werden.

Arbeitsweise

»Wenn nichts mehr zu machen ist, gibt es noch viel zu tun.« (Heimerl et al. 2000)

Palliativpflege und -medizin wollen in kurzer Zeit viel erreichen. Voraussetzungen dafür sind

- Orientiertheit an den Bedürfnissen des Patienten



■ Abb. 14.1. Symptomlinderung im multiprofessionellen Team (Ulrike Schmid 2005)

- Hohe Flexibilität, Kompetenz und Kreativität
- Ethische Handlungskompetenz
- Unkonventionelle Lösungen einbeziehen
- Behandlungen so einfach wie möglich halten
- Behandlungspläne kontinuierlich überprüfen und anpassen

■ **Tabelle 14.1.** Unterschied zwischen palliativer und kurativer Situation

	Kurativ	Palliativ
Ausgangspunkt	Suche nach Diagnose	Lebensbedrohliche Erkrankung bekannt; Symptome vorhanden
Art der Behandlung	Ursächlich an der Grunderkrankung angreifend	Lindernd; unterstützend; ursächlich an Symptomen angreifend
Ziel	Heilung	Lebensqualität erhalten oder verbessern

- Die Behandlung nicht auf Medikamente beschränken
- Kurze Wege und gute Vernetzung
- Wertneutralität (angestrebte), Offenheit, Zugewandtheit und Empathie
- Gute Zusammenarbeit im Team, Denken und Handeln in interdisziplinären Kategorien
- Den Rat von erfahrenen Kollegen suchen
- Eine Situation oder Entscheidung akzeptieren können
- Kontinuierliches Überprüfen der eigenen inneren Haltung und Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit

»Gute Palliative Care besteht zu 90% aus Haltung und zu 10% aus Wissen und Technik.« (Derek Doyle)

Literatur

- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2004) Leitfaden Palliativmedizin, 2. Auflage. Urban & Fischer, München
- Husebø S, Klaschik E (2003) Palliativmedizin. 3. Auflage, Springer, Heidelberg
- Kern M (2000) Palliativpflege. Richtlinien und Standards. Pallia Med, Bonn
- Tanzler M (2002) Wenn der Tod eingetreten ist... Die Aufgabe der Pflege. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg) Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Facultas, Wien

14.1 Schmerzlinderung

Ulrike Schmid

In Kürze

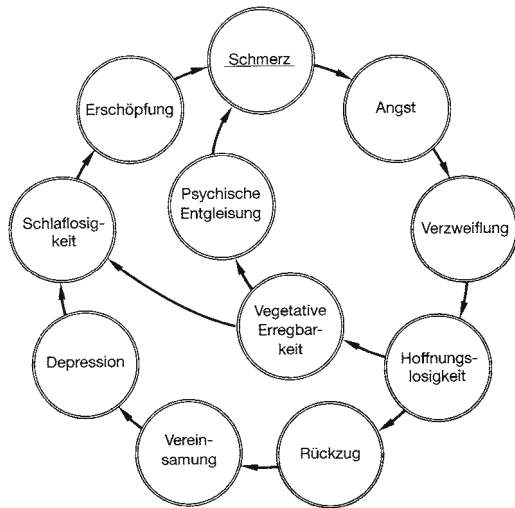
Häufig kommt die Kraft Schmerzen zu ertragen aus der Hoffnung, dass sie bald vorübergehen mögen. Finden wir keine Linderung, werden selbst kurze Schmerzattacken unerträglich. Chronische Schmerzen und die damit verbundene fehlende Aussicht auf Linderung und Heilung lässt Schmerzpatienten in einen Teufelskreis aus Schmerz und Leiden eintreten, Schmerz verstärkt Leiden und Leiden verstärkt wiederum den Schmerz. Auf diese Weise können Schmerzen ungewollt zum Lebensmittelpunkt werden (■ Abb. 14.2).

14.1.1 Definition(en)

»Schmerz ist, was nach Aussage des Patienten wehtut« (Juchli 1994)

»Vom Schmerz / weiß der Anatom am wenigsten, / der Physiologe mehr, / der Kliniker viel / und der Patient am meisten.«

Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit einer aktuellen oder potenziellen Gewebsschädigung verknüpft ist, aber auch ohne sie auftreten kann oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird. Schmerz ist immer subjektiv (Internationale Gesellschaft zum Studium des Schmerzes).



■ Abb. 14.2. Schmerzspirale. (Aus: Hankemeier et al. 2004)

Oft werden Tumorschmerzen als eigene Schmerzart angesehen, die als einzige mit starken Schmerzmitteln behandelt werden dürfen. Diese Auffassung ist wissenschaftlich nicht mehr haltbar. Eine osteoporotische Fraktur der Wirbelsäule kann Schmerzen der gleichen Qualität und Intensität verursachen wie eine Knochenmetastase und erfordert deshalb auch eine gleichartige Behandlung.

Man unterscheidet zwischen *akutem* und *chronischem* Schmerz. Akute Schmerzen sind biologisch sinnvoll: Sie sind Warnsignale, die auf eine Gefahr, also auf einen akuten Prozess, hinweisen. Chronische Schmerzen sind laut Definition der Internationalen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes »Schmerzen, die den erwarteten Zeitraum, in dem üblicherweise eine Heilung stattfindet, überdauern«. Chronische Schmerzen werden auch als »*sinnlose Schmerzen*« bezeichnet, da sie ihre Warnfunktion verloren haben und sich verselbständigt haben, also unabhängig vom auslösenden Reiz »geworden« sind. Chronische Schmerzen sind schwerer zu behandeln als Akutschmerzen, meist können aber auch schon seit Jahren anhaltende Schmerzen noch bis zu einem erträglichen Maß gelindert werden. Nicht alle Patienten mit chronischen Schmerzen haben in Deutschland bis heute entsprechende Beachtung und damit Linderung ihrer Schmerzen und Leiden gefunden.

14.1.2 Schmerz – ein komplexes Geschehen

In den letzten Jahrzehnten wurde deutlich, dass Schmerzen nicht nur ein medizinisches Problem sind, also auf neurophysiologisch messbare Ereignisse reduziert werden können. Schmerz wird wesentlich durch psychologische und soziokulturelle Faktoren beeinflusst (Larbig 1982).

Dr. Cicely Saunders, Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin, prägte den Begriff »Total Pain«, also die Gesamtheit eines Schmerzes, der neben der *körperlichen* die *mentale, soziale und spirituelle* Dimension umfasst.

Der Psychologe Melzack und der Pathologe Wall entwickelten in den 1960er Jahren die »Gate-Theorie« (engl. »gate« = Gatter). Diese Theorie beschreibt die Vielschichtigkeit des Phänomens »Schmerz«, nämlich eine komplexe Erfahrung, die von neurophysiologischen, biochemischen, persönlichkeits-spezifischen, psychologischen und soziokulturellen Aspekten bestimmt und beeinflusst wird.

Sie besagt, dass Informationen von anderen Nervenfasern, z. B. Nervenfasern für Berührung, Muskelaktivität oder Temperatur die Schmerzweiterleitung hemmen können. Es wird angenommen, dass im Rückenmark eine Art Gatter (»gate«) vorhanden ist, das die Weiterleitung der Schmerzinformation aus der Peripherie fördert oder hemmt. In der Praxis kann man die Wirkung von Behandlungsmöglichkeiten wie TENS, Akupunktur, Wärme-Kälte-Anwendungen mit der Gate-Theorie erklären. Die Gate-Theorie ist nicht unumstritten, da es einigen Forschern nicht gelang, im neurophysiologischen Übertragungsmechanismus das Element des »Gatters« experimentell eindeutig nachzuweisen. Eine wesentliche Aussage des »Gate-Control-Konzepts«, nämlich die Abhängigkeit der Schmerzreaktionen von psychologischen und soziokulturellen Einflüssen ist jedoch allgemein akzeptiert (Larbig 1999).

Faktoren, die Schmerz beeinflussen

Es gibt vielfältige Faktoren, die auf das Gatter einwirken und damit den Schmerz verstärken bzw. lindern (Juchli 1993). Im Folgenden sind einige Beispiele genannt:

Verstärkend:

- Weitere körperliche Schmerzen
- Hilflosigkeit und Passivität des Schmerzpatienten

- Stress, Verspannung, Aggression
- Angst
- Konzentration auf den Schmerz Lindernd:
- Medikamente
- Physikalische Maßnahmen (Wärme, Kälte, Massage, TENS)
- Ablenkung
- Entspannung
- Realistische Lebensziele setzen. Der Betroffene ist nicht mehr nur ausgeliefert, sondern nimmt sein Leben wieder selbst in die Hand. Das Leben bekommt wieder mehr *Sinn*. Viktor Frankl spricht hier von der »Trotzmacht des Geistes« (Frankl 1987)

Schmerzentstehung und Schmerzleitung

In unserem Körper werden viele Prozesse über Botenstoffe und Rezeptoren geregelt, so auch der Ablauf vom *Schmerzreiz* bis zur *Schmerzwahrnehmung*.

Reizauslösend können sein:

- Mechanische Reize (Druck, Verletzung)
- Elektrische Reize
- Thermische Reize (Hitze, Kälte)
- Chemische Reize (z. B. Entzündungsvorgänge, Krankheitserreger, Elektrolytverschiebungen im Körper)

Durch den Schmerzreiz werden sog. »Schmerzsubstanzen« (Kinine, Serotonin, Prostaglandine) ausgeschüttet, die die *Schmerzrezeptoren* (Nozizeptoren) erregen. Afferente Fasern leiten die Nervenimpulse zum *Rückenmark* (erster Abwehrreflex). Der Impuls wird weiter zum *Mittelhirn* (Formatio reticularis) geleitet: Hier wird die Aufmerksamkeit und Wachheit gesteuert. Je wacher und aufmerksamer ein Mensch ist, desto intensiver wird er den Schmerz wahrnehmen. Hier werden auch je nach Schmerzzintensität Steuerung von Kreislauf und Atmung beeinflusst. Vom *Zwischenhirn* (Thalamus) geht die Schmerzleitung in drei verschiedene Zonen: zum *Hypothalamus*, der u. a. für den Hormonhaushalt zuständig ist, zum *limbischen System*, das uns den Schmerz emotional erleben lässt und zum *Endhirn*. Erst jetzt wird der Schmerz zentral verarbeitet, also bewusst erkannt und lokalisiert. Über das Kleinhirn werden nun zielgerichtete Handlungen zur Schmerzbeseitigung in die Wege geleitet (z. B. kaltes Wasser bei einer Verbrennung). Gleichzeitig reagiert das Hirn mit der Aktivierung der *körpereigenen Schmerz-*

hemmsysteme: Es schickt dämpfende Signale ins Rückenmark. Werden die Nozizeptoren (Schmerzrezeptoren) mit ständigen Schmerzsignalen bombardiert, werden sie empfindlicher und senden ihrerseits ständig Schmerzimpulse. Auch das Hirn wird empfindlicher und reagiert schon bei leichten Reizen. Die körpereigene Schmerzhemmung ist nicht mehr in der Lage, dem »Daueralarm« entgegenzuwirken, sie brennt aus. Es entsteht ein sog. »Schmerzgedächtnis«, also ein *chronischer Schmerz*.

Außerdem gibt es Menschen, die genetisch bedingt eine geringer ausgeprägte Schmerzhemmung haben. Auch hier läuft der Fluss von Schmerzsignalen ungebrems.

Schmerzqualitäten

»Patienten erwarten in Krankenhäusern Schmerzen und werden durch Ärzte und Pflegende auch nicht enttäuscht.« (D. Eastwood)

Somatischer Schmerz (Nozizeptorschmerz)

Es kommt zur direkten Reizung der Schmerzrezeptoren, z. B. bei

- Oberflächenschmerz (Haut, z. B. Nadelstich, Quetschen)
- Tiefenschmerz (Muskeln, Bindegewebe, Knochen, Gelenke: z. B. Muskelkrampf, Kopfschmerz, tumoröse Gewebeschädigung)

Viszeraler Schmerz

Aufgrund der geringen Anzahl von Nozizeptoren in Brust- und Bauchraum wird er meist als dumpf und schlecht lokalisierbar empfunden. Diese Schmerzen werden oft in andere Körperregionen projiziert: Beim Pankreastumor wird der Schmerz z. B. auch im Lendenwirbelbereich empfunden. Dies kann zu Fehldiagnosen führen.

- Eingeweide (z. B. Gallenkolik, Ulkusschmerz, Appendizitis, Tumorverdrängung)

Neuropathischer Schmerz

Kann durch eine Funktionsstörung oder Schädigung im Bereich des peripheren oder zentralen Nervensystems entstehen. Beispielsweise bei einem Bandscheibenvorfall oder Druck eines Tumors auf einen Nerv. Bei Leber- und Nierenversagen wird der neuropathische Schmerz durch die krankhaften Stoffwechselprodukte ausgelöst. Sind viele Nerven betroffen, spricht man von einer Polyneuropathie.

Zentraler Schmerz (Thalamusschmerz)

Ein zentraler Schmerz kann nach einer Hirnläsion z. B. durch Apoplex, Hirntumor oder Hirnmetastasen auftreten. Die Schmerzen sind kontralateral zur Läsion und meist auf eine Extremität beschränkt.

Deafferentierungsschmerz

Deafferentierungsschmerzen sind neuropathische Schmerzen, bei denen das Gehirn einem Täuschungsmanöver unterliegt. Die afferente Verbindung zum Gehirn ist teils oder ganz getrennt. Beispiele sind:

- Phantomschmerz nach Amputation
- Trigeminusneuralgie
- Postzosterische Neuralgie
- Polyneuropathie (Thomm 2001)

Körpereigene Schmerzhemmung

Die wichtigsten körpereigenen schmerzhemmenden Stoffe sind die Endorphine. Sie wurden 1975 entdeckt. Das Wort besteht aus zwei Teilen: *endogen* und *Morphin*, ist also ein sozusagen vom menschlichen Organismus produziertes (körpereigenes) Morphin.

Endorphine wirken analgetisch, euphorisierend und dämpfen die Schmerzwahrnehmung. Sie haben die gleichen Eigenschaften wie Opiode. Sie werden im Hirn, in der Hypophyse und im Rückenmark ausgeschüttet.

Manche Therapeuten erklären sich die Wirkung von Akupunktur und TENS durch eine erhöhte Endorphinausschüttung (Thomm 2001).

Es ist bekannt, dass Endorphine in Stresssituationen ausgeschüttet werden, z. B. wenn ein schwer Verletzter nach einem Unfall anderen Verletzten hilft und selbst keine Schmerzen spürt. Endorphine werden auch in der letzten Lebensphase (Stunden bis Tage) ausgeschüttet und führen bei manchen Sterbenden dazu, dass sie aus dem Koma erwachen und sich vielleicht sogar ihr Liebessessen wünschen. Die Hoffnung der Angehörigen, dass sich doch noch alles zum Besseren wenden könnte, bleibt jedoch so gut wie immer unerfüllt: nach einer kurzen Phase des Auflebens stirbt der Betreffende oft »überraschend«. In dieser letzten Lebensphase können durch die Endorphinausschüttung evtl. Schmerzmedikamente reduziert werden, da die körpereigene Schmerzhemmung verstärkt funktioniert.

14.1.3 Schmerzanamnese und -diagnose

! Sich ausdrücken können hat eine befreiende Wirkung – die Erlaubnis, den Schmerz zum Ausdruck bringen zu dürfen, ist der wichtigste Schritt auf dem Weg zur Veränderung.

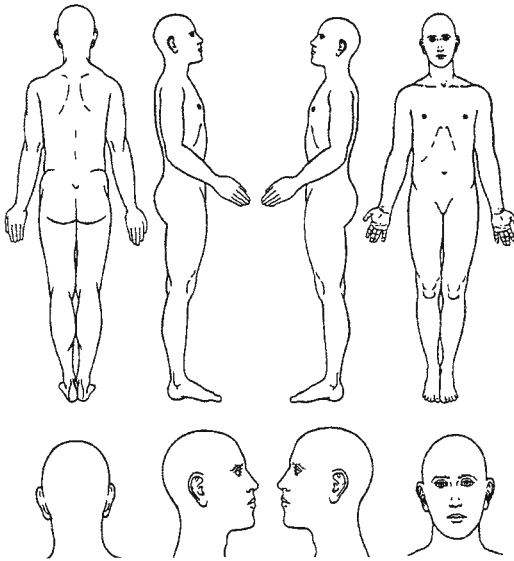
Optimal ist ein Erstgespräch zur Schmerzanamnese, das gemeinsam vom behandelnden Schmerztherapeuten und der für die Pflege zuständigen Pflegeperson geführt wird. Dies hat viele Vorteile:

- Beide sind von Anfang an auf dem gleichen Wissensstand.
- Beide können sich mit Fragen ergänzen.
- Beide bauen eine Beziehung zum Patienten auf, hier ist das erste Gespräch oft entscheidend.
- Der Patient fühlt sich durch die Anwesenheit der Pflegefachkraft unterstützt und hat möglicherweise den Mut, mehr zu fragen oder anzusprechen.
- Pflege und Medizin demonstrieren das Ziehen an einem Strang und setzen sich gemeinsam für den Patienten oder Bewohner ein.
- Die Pflegefachkraft ist bei der körperlichen Untersuchung zugegen und kann die Ergebnisse für ihre pflegerische Einschätzung nutzen.

Folgende Fragen geben ein wesentliches Bild der Situation des Schmerzpatienten:

Fragen zur Situation des Schmerzpatienten

- Wo ist der Schmerz? (Ort)
- Wann kommt der Schmerz?
- Seit wann besteht dieser Schmerz? (Zeit und Dauer)
- Wie ist der Schmerz? (Dauer, Qualität, Stärke, Bild für den Schmerz)
- Was tritt zusätzlich zu dem Schmerz auf? (Symptome wie Übelkeit, Kreislaufschwäche etc.)
- Was kann die Schmerzen beeinflussen? (Veränderung der Schmerzwahrnehmung)
- Wie beeinflusst **Sie** der Schmerz? (Zustand des Patienten)



■ **Abb. 14.3.** Schema zur Schmerzkennzeichnung.
(Hankemeier et al. 2004)

Wichtig ist, auch etwas über das Weltverständnis dieses Menschen zu erfahren. Ob und wie Schmerzen mit Sinn belegt werden ist individuell und kann nicht unbedingt von einer Person auf eine andere übertragen werden.

Manche Kliniken lassen die Patienten vor dem ersten Gespräch einen Fragebogen ausfüllen. Der Fragebogen der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS) enthält z. B. eine Beschreibung der Schmerzcharakteristik durch eine vorgegebene Adjektivliste (z. B. klopfend, schießend, stechend, spitz, krampfartig, nagend, brennend, dumpf, zerspringend, ermüdend, Übelkeit erregend, ängstigend, quälend). Der Patient wählt zwischen den Eckpunkten »sehr« und »gar nicht«. Hinweise auf eine mögliche Depression ergibt die Beantwortung von 15 Fragen (z. B. »Kritik verletzt mich mehr als früher«; »Morgens fühle ich mich besonders schlecht«) wiederum mit verschiedenen Bewertungsmöglichkeiten (»trifft ausgesprochen zu« – »gar nicht«). Zusätzlich sind in dem Fragebogen Einzeltests zur Lebensqualität und zur schmerzbedingten Behinderung von alltäglichen Aktivitäten enthalten. Außerdem besteht auf vorgezeichneten Körperbildern die Möglichkeit, den Schmerzbereich einzuzeichnen (■ Abb. 14.3). Auf einer freien Seite kann der Patient seine Schmerzen

in eigenen Worten beschreiben (Hankemeier et al. 2004).

Manchmal ist es einfacher für den Betroffenen, seinen Schmerz über ein Bild zu beschreiben: »Mein Schmerz ist wie ein Presslufthammer in meinem Kopf.«, »Mein Schmerz ist, als ob ich barfuss durch ein Stoppelfeld gehen würde.«, »Mein Schmerz ist, als ob ein greller Blitz im 30-Sekunden-Takt einschlagen würde.«

14.1.4 Schmerzverlauf

Bei der Wahrnehmung und Einschätzung des Schmerzverlaufs gemeinsam mit dem Patienten haben Pflegende eine zentrale Rolle. Keine andere Berufsgruppe verbringt so viel Zeit mit dem Patienten, kennt ihn so genau und hat so die Chance, den Patienten in seiner Schmerzsituation intensiv wahrzunehmen und zu begleiten. Die regelmäßige *Überwachung* und *Dokumentation* des Schmerzverlaufs und die *Kommunikation* mit dem Schmerztherapeuten sind die Basis für eine gelingende Schmerztherapie. Diese (Dokumentation) liegt innerhalb der Verantwortung der Pflegenden (► Kap. 14.1.9 Expertenstandard Schmerz), die, ausgestattet mit einer adäquaten Bedarfsmedikation, bei einer Veränderung der Schmerzsituation zeitnah reagieren können und somit dem Patienten eine lange Schmerzphase ersparen können.

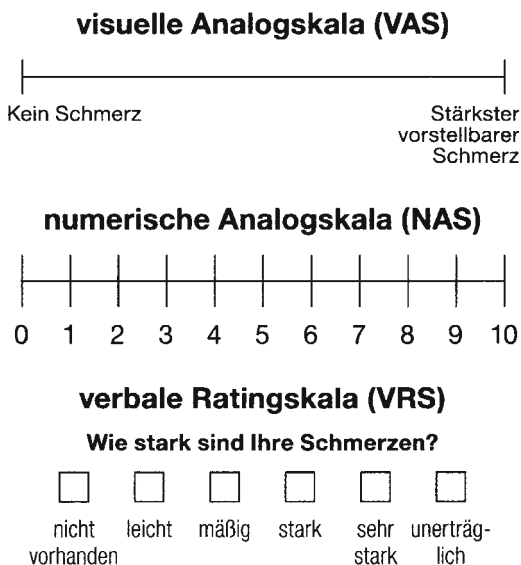
Im häuslichen Bereich und im Pflegeheim ist es organisatorisch nicht möglich, dass der behandelnde Schmerztherapeut mehrmals täglich die Schmerzsituation neu protokolliert. Hier steht und fällt eine adäquate Schmerztherapie mit der guten Zusammenarbeit zwischen Arzt und Pflege.

14.1.5 Dokumentation

Ohne eine regelmäßige detaillierte regelmäßige Schmerzerfassung (mehrmals täglich, gemeinsam mit dem Patienten) ist keine adäquate Schmerztherapie möglich. Erst durch die Dokumentation der Schmerzsituation entsteht eine Basis, auf der immer wieder neu entschieden werden kann, ob und auf welche Weise die Schmerztherapie fortgesetzt wird.

Schmerzeinschätzung

Die Selbsteinschätzung des Schmerzes durch den Patienten ist immer der Fremdeinschätzung



■ **Abb. 14.4.** Schmerz-Ratingskalen zur Schmerzmessung. (Aus: Hankemeier et al. 2004)

durch andere vorzuziehen. Grundsätzlich gilt: so wie der Patient sagt, dass sein Schmerz ist, so ist der Schmerz! Ist der Patient oder Bewohner kognitiv eingeschränkt, muss die Schmerztherapie auf der Basis unserer Fremdeinschätzung erfolgen. Die Schmerzintensität kann durch *numerische*, *visuelle* oder *deskriptive* Analogskalen ermittelt werden. Dies ist für viele Betroffene nicht einfach, da Schmerz meist multidimensional erlebt wird und manchmal schwer objektivierbar ist (■ Abb. 14.4).

Zusätzlich ergibt die Pflegebeobachtung Hinweise auf die Schmerzsituation des Patienten: Körpersprache, Mimik, Aktivität, Nachtschlaf.

Schmerzeinschätzung bei kognitiv eingeschränkten Patienten und Bewohnern

Es gibt inzwischen verschiedene Instrumente um die Schmerzintensität bei Menschen mit kognitiver Einschränkung festzustellen (► Kap. 16.5). Voraussetzung ist, dass die Pflegeperson den Betroffenen etwa zwei Tage vorher gepflegt hat und seine non-verbalen Äußerungen »versteht«. Als Beispiel sei der BESD Erfassungsbogen der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes genannt (www.dgss.org).

Schmerztoleranz (psychologische Komponente)

Schmerztoleranz ist die Bezeichnung für die stärksten Schmerzen, die ein Mensch ertragen kann. Sie ist abhängig von:

- Persönlichkeit (Charakter, Unterscheidungsfähigkeit, Bewältigungsstrategien, z. B. Verdrängung)
- Stimmung, Gefühle
- Tagesform
- Schlaf
- Zuwendung
- Hoffnung
- Entspannung
- Isolation
- Familie

Schmerzschwelle (physiologische Komponente)

Schmerzschwelle ist die geringste Reizstärke, die eine schmerzhaft empfindung auslöst.

14.1.6 Schmerz in der Menschheitsgeschichte

Die Zufügung von Schmerzen hatte in der Geschichte der Menschheit schon immer eine Bedeutung, religiös und gesellschaftlich. Beispielsweise in Form von

- Schmerz erzeugenden Strafen, z. B. in der Kindererziehung; zur Ahndung gemeinschaftsschädlicher Verhaltensweisen (z. B. öffentliche Auspeitschung bis hin zum öffentlichen Tod durch Verbrennen, Kreuzigung, Steinigung u. a.)
- Folter zum politischen Machterhalt
- Schmerzhaften Initiationsriten zur Aufnahme in die Welt der Erwachsenen (Naturvölker)
- Religion: Vorbereitung zur Erlangung der ewigen Glückseligkeit; als gerechte Sühne oder Strafe oder Zeichen der Auserwählung zu Lebzeiten (Teilhabe am Leiden Christi)

14.2.7 Sozialisation und kulturelle Faktoren

»Schmerz tut jedem wieder anders weh.« (Kalenderspruch)

Schmerz ändert sich von Person zu Person, von Kultur zu Kultur. Reize, die bei einer Person unerträglichen Schmerz hervorrufen, werden von einer anderen, ohne mit der Wimper zu zucken, ertragen.

Oft gibt schon die Sprache einen Hinweis auf die Haltung der dazugehörigen Kultur: »Ein Indianer kennt keinen Schmerz.«, »Schmerz ist eine Prüfung (oder Strafe!) Gottes.«, »Schmerz ist der gemeinsame Begleiter von Geburt, Entwicklung, Krankheit und Tod.«

Kulturvergleichende Untersuchungen zu »Schmerzschwelle« und »Schmerztoleranz« zeigten, dass die Empfindungsschwelle für Schmerz unabhängig vom kulturellen Hintergrund einheitlich ist. Bezüglich der Schmerztoleranz gab es jedoch Unterschiede: italienische und israelische Patienten hatten die niedrigsten Toleranzwerte, amerikanische und irische die höchsten. Frühe Erfahrungen, Reaktionen und die Einstellung von sozialen Bezugspersonen prägen die spätere Form der Schmerzverarbeitung wesentlich (Larbig 1999; Husebø 2001).

Übung: Nehmen Sie sich eine halbe Stunde Zeit, gehen Sie gedanklich in Ihre Vergangenheit zurück und beantworten Sie für sich folgende Fragen (Juchli 1993):

1. Wie gehe ich mit meinem Schmerz um?
 - Wie reagiere ich?
 - Was sage ich? Wem sage ich es? Wie viel sage ich?
 - Wie groß ist meine Schmerztoleranz?
 - Wie viel halte ich aus
 - Wie lange halte ich aus?
2. Wie bin ich sozialisiert worden?
 - Wie gingen meine Eltern mit Schmerzen um?
 - Wie reagierten sie auf die Schmerzäußerungen des Kindes?
 - Wie wurden meine Erwartungen erfüllt? – Von wem wurden sie erfüllt (Mutter, Vater...)?
3. Welche Schmerzerfahrungen habe ich gemacht?
 - Wie war meine Kindheit?
 - Wie waren meine Erlebnisse während der Schulzeit?
 - Wie sind meine beruflichen Erfahrungen?
4. Welche Schmerzphilosophie beeinflusst mein Verhalten gegenüber Schmerzpatienten?
 - Wie reagiere ich auf Schmerzäußerungen?
 - Wie sind meine Spielregeln im Umgang mit Bedarfsmedikation?
 - Wie handhabe ich die Verabreichung verordneter Medikamente?

Die Art und Weise, wie wir mit Schmerzsituationen anderer umgehen, hat mit unserer Sozialisation zu tun (Elternhaus, Schule, Umwelt, Erlebnissradius, gesellschaftliche Normen, Stellenwert der Religion – persönlich, gesellschaftlich).

14.1.8 Rolle und Aufgaben von Pflegenden

Rolle

- Kooperationspartner im multiprofessionellen (therapeutischen) Team
- Vernetzung mit allen zur Unterstützung des Patienten und seinen Angehörigen nötigen Handlungspartnern (Berufsgruppen, Institutionen, Kompetenzen)

Aufgaben

- Wahrnehmung und kontinuierliche Einschätzung des Schmerzverlaufs (in Kooperation mit dem Patienten)
- Durchführung der Grundprinzipien der medikamentösen Schmerztherapie (► Kap. 14.1.11)
- Kommunikation und Vermittlung zwischen allen Beteiligten (Patient, Angehörige, Schmerztherapeut, Andere)
- Aufklärung, Information und Wissensvermittlung bei Patienten, Zugehörigen und Kollegen (Beispiel: Mundpflege; Rasselatmung)
- Integration, Anwendung und regelmäßige Ergänzung ihres Pflegefachwissens
- Entscheidungsfindung in pflegerischen Konfliktsituationen innerhalb des Pflegeteams
- Eigene Grenzen kennen und respektieren

Die Rolle und die daraus resultierenden Aufgaben der Pflegenden in der Schmerzlinderung sind komplex. Eine gelingende Schmerzlinderung ist ohne den Beitrag von Pflegefachkräften als Teil des »therapeutischen Teams« nicht möglich (► Kap. 14.1.9). Die Basis dafür ist eine Beziehung des Vertrauens zu Patient und seinen Zugehörigen und ein partnerschaftliches Arbeiten innerhalb des multiprofession-

nellen Teams. Ist diese Basis vorhanden, ist die Rolle und somit die Anforderungen an die Pflegenden dennoch sehr vielseitig: Sie umfasst die Zugewandtheit zum Patienten z. B. bei der Grund- und Behandlungspflege, das Verständnis von Familiensystemen zur hilfreichen Begleitung und Unterstützung von Angehörigen bis hin zur Kommunikationsfähigkeit bei der Auseinandersetzung mit anderen Berufsgruppen. Mit diesem Anspruch an sich kommen Pflegende einer »eierlegenden Wollmilchsau« schon bedenklich nahe. Deshalb sind elementare Aufgaben das Kennen und Annehmenkönnen der eigenen Grenzen, zu wissen, wann andere Experten hinzuzuziehen sind und das kontinuierliche Einsetzen von Möglichkeiten der Selbstpflege (► Kap. 12) im Sinne der Prophylaxe.

14.1.9 Expertenstandard Schmerz

Das deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) hat im Jahr 2004 den Expertenstandard »Schmerzmanagement in der Pflege« herausgebracht. Dieser Expertenstandard basiert auf den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und ist nach dem Gesetz über Berufe in der Krankenpflege aus dem Jahr 2003 verbindlich umzusetzen. Er beschreibt »... den pflegerischen Beitrag zum Schmerzmanagement und hat zum Ziel, die Schmerzwahrnehmung der Pflegefachkräfte zu verbessern und so die Zeit zwischen dem Auftreten von Schmerzen und deren Linderung deutlich zu verkürzen. Er berücksichtigt alle Patienten mit akuten oder tumorbedingten chronischen Schmerzen, schmerzbedingten Problemen oder zu erwartenden Schmerzen in allen Bereichen der pflegerischen Versorgung« (DNQP 2004). In diesem Standard ist der oben beschriebene Beitrag der Pflege zur Schmerzlinderung nachzulesen. Er verschafft uns als Berufsgruppe zusammen mit dem Krankenpflegegesetz die wissenschaftliche und rechtliche Basis, unseren Anteil zur Schmerzlinderung innerhalb des multiprofessionellen Teams zu einzubringen. In vielen Einrichtungen der Kranken- und Altenpflege wird der Expertenstandard im Rahmen der »Schmerzarmut« bereits umgesetzt.

14.1.10 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Wahrnehmung, Kommunikation, Dokumentation, Verlaufskontrolle
- Zuhören und Ernstnehmen (nicht: »Sie können doch gar keine Schmerzen haben« oder »Ist es wirklich so schlimm?«)
- Haltung: Schmerz ist, was nach Aussage des Patienten wehtut
- Einbeziehen des Potenzials und der Möglichkeiten des Betroffenen und seinen Angehörigen (z. B. selbstständiges Führen des Schmerztagebuchs)
- Vermitteln zwischen Patient, Professionellen und Angehörigen
- Durch bedarfsgerechte Pflege zusätzliche Schmerzen vermeiden
- Ruhe und Sicherheit ausstrahlen
- Basale Stimulation in die Pflege integrieren
- Entspannende Waschungen, sanfte Einreibungen
- Berühren, Massieren (»Schmerz wegreiben«)
- Bewegen und Entspannen
- Eventuell Physiotherapie anregen, andere professionelle Hilfen einbeziehen
- Wärme- oder Kälteanwendungen (z. B. Wickel, Auflagen feucht-trocken; kalt-warm)
- Ernährung auf Situation abstimmen, dadurch mehr Schmerzen vermeiden, z. B. Blähungen
- Entlastende Lagerung und gleichzeitig Bewegungsmöglichkeit lassen
- Antidekubitusmatratzen und -unterlagen (weich, superweich, Wechseldruck, Gelauflege)
- Zur Erdung z. B. Schuhe im Bett anziehen
- Kurzzeitig in Laken wickeln (zur Reorientierung der Körpergrenzen bei Lagerung auf Antidekubitusmatratze)
- Dasein
- Entspannungsübungen
- Atemübungen
- Biografische Anamnese: Wie war die Sozialisation?: »Sei nicht wehleidig!«; »Weine nicht!«; »Sei tapfer!«
- Coping/Bewältigungsstrategien des Patienten kennen lernen
- Ablenkung (sofern stimmig für den Betroffenen)
- Eventuell Muskelrelaxans anregen (z. B. bei Anspannung der gesamten Skelettmuskulatur)

- Reflexion eigener Schmerzerfahrungen
- Reflexion der eigenen Lebensauffassung und Philosophie vom Sinn des Leidens
- Angehörige integrieren
- Anleitung von Angehörigen, die bei der Berührung von schwerst Kranken oft unbeholfen und ängstlich sind (z. B. Hand halten, in pflegerische Tätigkeit integrieren, Fußmassage)
- Kreativität fördern
- Humor »Humor ist die Medizin, die zum Trotzdem-Leben verhelfen kann, wenn wir dem Trotzdem-Lachen eine Chance geben wollen.« (Karin Leiter)
- Musik (evtl. bei Angehörigen erfragen organisieren/anregen)
- Musik- bzw. Kunsttherapie anregen

Über das Berühren (Berührungsqualitäten)

Folgende Erkenntnisse aus der basalen Stimulation (► Kap. 13.6) können das Erleben von Berührung bei Schmerzpatienten maßgeblich angenehmer und effektiver machen und so zu einer höheren Lebensqualität und besseren Schmerzreduktion beitragen:

- Vermeidung aller punktueller, oberflächlicher, streifender, fliehender und zerstreuter Berührungen
- Hastige Arbeitsweise vermeiden. Bei hastiger Arbeitsweise werden unklare Informationen vermittelt. Unklare Informationen schaffen Verwirrung und verschlimmern in Konsequenz den Schmerz
- Berührungen ruhig, mit *flächig aufgelegter* Hand deutlich beginnen und enden
- Je nach Patient eine Initialberührung ritualisieren (Absprache im Team). Die Berührung sollte möglichst am Körperstamm sein (z. B. Schulter), sonst wird möglicherweise eine Abwehrreaktion ausgelöst (Bienstein u. Fröhlich 1997)

Patienten-Compliance (Mitarbeit)

Kann sich der Patient aktiv an der Schmerzlinderung beteiligen, wird diese noch besser gelingen: Jede Aktivität, und sei es »nur« das »Mitdenken« bewirkt ein Stück Schmerzreduktion. Natürlich bleibt sorgfältig abzuwägen, was dem Patienten oder Bewohner zuzumuten ist, um ihn nicht zu überfordern. Eine gewisse Forderung des Patienten im Sinne der Patientenautonomie wird sich nicht nur

in der Schmerzsituation, sondern auch in der Zufriedenheit des Patienten ausdrücken. Höhere Zufriedenheit wirkt sich wiederum positiv auf die Schmerzreduktion aus.

Folgende Möglichkeiten bieten sich an, um den Patienten zu einer Mitarbeit anzuregen:

Mitarbeit des Patienten

- Pflegeplanung/Pflegekonzept möglichst mit Patient erstellen
- Patient zur aktiven Mitarbeit anregen (sich selbst helfen wollen – sich helfen lassen)
- Schmerz genau beschreiben und Patienten möglichst selbst dokumentieren lassen
- Patient zum Lernen von Entspannungsmöglichkeiten und -übungen anregen mit dem Ziel, diese in Eigenregie durchzuführen
- Zusammen mit dem Patienten sein Verhalten überprüfen und dazu anregen, dies immer wieder zu tun: Wahrnehmen (was ist?), Entscheiden (was ist zu tun?), Handeln (umsetzen): Verbesserung der Lebensqualität
- Den Patienten ermutigen zu wissen, was ihm guttut
- Den Patienten evtl. bei seiner neuen Sinnorientierung unterstützen (z. B. durch Zuhören): Wie will ich in Zukunft leben?

»Das Leben selbst ist es, das den Menschen in Frage stellt: Er hat nicht zu fragen, er ist viel mehr der vom Leben befragte, der dem Leben zu antworten hat – das Leben zu verantworten hat.« (Viktor Frankl)

14.1.11 Selbstpflege und Burnout-Prophylaxe

Die Pflege und Begleitung von Menschen mit Schmerzen kann sehr fordernd sein. Oft dauert es einige Tage oder sogar länger, bis die Therapien und Behandlungsmöglichkeiten beim Patienten Schritt für Schritt greifen. Da Pflegenden von allen beteiligten Berufsgruppen besonders viel Zeit mit Patienten und Bewohnern verbringen, sind sie auch diejenigen, die am längsten und häufigsten mit der Situati-

on der Hilflosigkeit angesichts der noch anhaltenden Schmerzen zurechtkommen müssen. Vielleicht sind sie sogar die unmittelbaren Adressaten von Patienten und Angehörigen, die sich eine schneller wirkende und umfassendere Schmerztherapie gewünscht hätten und dies einfordern. Pflegende haben oft hohe Erwartungen an sich selbst, die nicht immer eingelöst werden können. Manchmal ist beruflicher und persönlicher Einsatz schwer zu trennen. Außerdem wird Pflegenden jedes Mal wieder neu ein Spiegel vorgehalten und zumindest unterschwellig signalisiert: »So ist es krank und leidend zu sein. Auch du kannst in diese Situation kommen«. Alle diese Aspekte und die bewusste und unbewusste Konfrontation und Auseinandersetzung verbrauchen Energie. Dieser Energieverlust muss an anderer Stelle wieder ausgeglichen werden, sonst ist die Gefahr des Burnout gegeben (► Kap. 12).

Zur Psychohygiene beitragen können:

- Fähigkeit zur Selbstreflexion
- Gutes Arbeitsklima im Pflege- und multiprofessionellen Team
- Raum, auch »Negatives« aussprechen zu können
- Entlastung (z. B. Abwechslung bei der Pflegebezugsperson)
- Humor
- Fähigkeit, sich privaten Ausgleich schaffen zu können
- Möglichkeit der Teamsupervision, Balintgruppe o. Ä.
- Fortbildungsangebote zu nutzen

14.1.12 Medikamentöse Therapie

Schmerztherapie kann, je nach Anamnese, an drei Stellen angreifen:

1. Ausschaltung der nozizeptiven Information (Medikamente, Operation, Nervenblockade) – Schmerzimpuls wird nicht weitergeleitet
2. Aktivierung schmerzempfindungshemmender Vorgänge über das ZNS (Medikamente, TENS, psychologisch) – Schmerzimpuls wird geschwächt
3. Beeinflussung der individuellen Schmerzwahrnehmung und des Verhaltens (z. B. Biofeedback, Verhaltenstherapie, Medikamente) (Jehn u. Berghof 1994)

Grundprinzipien der medikamentösen Schmerztherapie (Aus: Hankemeier 2004, Schlunk 2003)

- Aufbau einer vertrauensvollen therapeutischen Beziehung: sie vermindert den Bedarf an Schmerz- und Beruhigungsmitteln
- Das Einnahmeschema soll dem Patienten schriftlich vorliegen: Einnahmezeiten, Präparate und Wirkung der einzelnen Medikamente
- Patienten ermutigen, aktiv an der Linderung ihrer Schmerzen mitzuarbeiten
- Die Einbeziehung der Angehörigen ist oft sinnvoll
- Der Therapie muss die Klärung (ausführliche Anamnese) der schmerzauslösenden Mechanismen vorausgehen: z. B. Knochenmetastase, Nervenkompression, viszeraler Schmerz, Muskelverspannung etc.
- Ausschöpfung der ursächlichen Therapiemöglichkeiten (z. B. Bestrahlung bei Knochenmetastasen, palliative operative Eingriffe)
- Abschwächung/Ausschaltung von Faktoren, die die Schmerzschwelle des Patienten senken (z. B. Schlaflosigkeit, Angst, Depression)
- Art und Wirkung der Vormedikation beachten
- Regelmäßige (prophylaktische) Gabe der Medikamente nach 24-h-Zeitschema
- Orale (transdermale) Applikation bevorzugen
- Parenterale Gabe nur in Ausnahmefällen (z. B. bei Dysphagie, Stomatitis, Bewusstseinsstrübung, Erbrechen, Schmerzattacken)
- Individuelle, auf den Patienten abgestimmte Dosierung (keine Angst vor hohen Dosen!) – normalerweise innerhalb von 2–3 Tagen
- Einstellung und Titration (Anpassung) schnell wirksame Medikamente, für Dauertherapie Retardpräparate

- Zusätzliche Bedarfsmedikation (»rescue«; »top-up«) für Schmerzspitzen von Anfang an festlegen und im Verlauf adaptieren
- Bei zu erwartender Schmerzverstärkung durch geplante Interventionen (z. B. Körperpflege, Verbandswechsel) präventive Gabe eines schnell wirksamen Opioidanalgetikums
- Bei Dosiseskalation oder nicht beherrschbaren Nebenwirkungen Wechsel des Opioids erwägen
- Bei Umstellung Orientierung an Äquivalenztabelle
- Berücksichtigung von Adjuvantien
- Prophylaxe von Nebenwirkungen (z. B. Obstipation, Übelkeit)
- Regelmäßige Kontrolle und Dokumentation der analgetischen Wirkung und der Nebenwirkungen
- Zur Optimierung der Schmerztherapie andere Therapieverfahren bedenken
- Bei »therapieresistenten« Schmerzen an psychosoziale Verstärkungsmechanismen denken
- Nebenwirkungen und Begleiteffekte mit Patient und Angehörigen ausführlich besprechen, sonst leidet Compliance
- Einstieg in die Therapie nach dem WHO-Schema ist auf jeder Stufe möglich
- Behandlung so einfach wie möglich halten
- Bei schwierigen Situationen den Rat eines erfahrenen Kollegen suchen

»Den Menschen behandeln und nicht den Schmerz!«
(Schlunk 2003)

Regeln

- Ziel ist, eine weitgehende Beschwerdefreiheit zu erreichen.
- Schmerzmittel je nach Intensität wählen (WHO-Stufenschema) – individuelle Dosierung

- Regelmäßige, pünktliche, nach Möglichkeit orale Gabe entsprechend der Wirkdauer der Medikamente
- Keine sinnlosen Kombinationen (WHO-Stufenschema)
- Parenterale Gabe nur aus zwingenden Gründen (z. B. Erbrechen, Schluckstörungen)
- Frühzeitige Erkennung und Beherrschung von Nebenwirkungen (durch engmaschige Beobachtung und Befragung)
- Adjuvante Medikation (bei Opioidtherapie Laxanzien und Antiemetika)
- Koanalgetika zur Optimierung der Schmerztherapie (Schlunk 2003)

WHO-Stufenschema

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfahl 1986 erstmals die Schmerztherapie nach Stufenplan:

WHO Stufe 1. Gabe eines nichtopioidhaltigen Analgetikums (veraltet: peripher wirksames Analgetikum) z. B. Metamizol (Novalgin), nichtsterioide Analgetika (z. B. Diclofenac). Zusätzlich können Adjuvantien (gegen Nebenwirkungen) gegeben werden.

WHO Stufe 2. Gabe eines schwachen/mittelstarken Opioids (unterliegt nicht der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung), z. B. Tilidin/Naloxon oder Tramadol. Ein Medikament von Stufe 1 (häufig Novalgin) kann kombiniert werden plus Adjuvantien.

WHO Stufe 3. Gabe eines stark wirksamen Opioids (unterliegt der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung), z. B. Morphin. Auch auf dieser Stufe können zusätzlich ein Medikament von Stufe 1 plus Adjuvantien gegeben werden (Hankemeier et al. 2004).

Adjuvantien

Unter Adjuvantien versteht man Medikamente, die die auftretenden Nebenwirkungen der Schmerztherapie behandeln, z. B. Laxanzien, Antiemetika und Gastroprotektiva (Hankemeier et al. 2004).

Koanalgetika

Unter Koanalgetika versteht man Medikamente, die eine eigene schmerzlindernde Wirkung besitzen

■ **Tabelle 14.2.** Pharmakologische Daten einiger Opiode (Südwestdeutsches Tumorzentrum 2006)

Substanz		Wirkungsdauer ^a [h]	Analgetische Potenz (Morphin = 1)	Faktor parenteral/oral *
Codein ¹		3–5	1/10	Entfällt
Dihydrocodein ^{b 2}		3–5	1/10	Entfällt
Tramadol ^{b 3}		3–5	1/10	7/10
Tilidin/Naloxon ^{b 4}		3–5	1/10	Entfällt
Pethidin ⁵	BtM	2–3	1/8	1/3
Pentazocin ⁶	BtM	2–3	1/3	2/5
Morphin ^{b 7}	BtM	4–6	1	1/2 c
Oxycodon ^{b 8}	BtM	5–6	2	2/3
Hydromorphon ^{b 9}	BtM	3–5	7,5	1/2
Buprenorphin sublingual ¹⁰	BtM	6–8	75	3/4 d
Buprenorphin transdermal ¹¹	BtM	84–96	75	Entfällt
Fentanyl transdermal ¹²	BtM	72	100	Entfällt
Levomethadon ¹³	BtM	6–12	7	4/5
D,L-Methadon ¹⁴	BtM	6–12	3,5	Entfällt

¹ Nedolon P (mit Paracetamol); ² DHC Mundipharma; ³ Tramal, Tramudin; ⁴ Valoron N; ⁵ Dolantin; ⁶ Fortral; ⁷ Sevredol, MST Mundipharma, Capros, M-long; ⁸ Oxygesic; ⁹ Palladon; ¹⁰ Temgesic sublingual; ¹¹ Transtec PRO; ¹² Durogesic SMAT; ¹³ L-Polamidon; ¹⁴ D,L-Methadon Kps. (Rezeptur).

^a Der nichtretardierten Substanz (bei transdermale Fentanyl bzw. Buprenorphin ist die Wirkdauer des jeweiligen Pflasters angegeben).

^b Retardpräparat(e) zur 2-mal täglichen Gabe (12-stündlich) verfügbar und vorteilhaft.

^c Der Faktor 1/2 gilt für die Umrechnung von Tagesdosen parenteral/oral. Bei intravenösen Einzeldosen (die vom Südwestdeutschen Tumorzentrum nicht empfohlen werden) gilt für die Umrechnung intravenös/oral der Faktor 1/3.

^d Sublinguale Bioverfügbarkeit.

* Der hier angegebene Faktor entspricht der oralen Bioverfügbarkeit des betreffenden Opioids. Die parenterale Tagesdosis ist kleiner als die gleich wirksame orale Tagesdosis.

und dadurch zur Einsparung von Opioiden beitragen bzw. ihre Wirkung verstärken, die jedoch keine Analgetika im eigentlichen Sinn sind. Beispiele sind Antidepressiva (brennender Schmerz), Antikonvulsiva (einschießender Schmerz), Bisphosphonate (hemmen Osteolyse), Kortikosteroide (Ödemreduktion), Neuroleptika (Antiemese) (Hankemeier et al. 2004).

Umrechnung von Opioiden

Die ■ Tab. 14.2. und 14.3 geben einen Überblick über verschiedene Opiode, ihre Wirkungsdauer, ihre an-

algetische Potenz und den analgetischen Äquivalenzfaktor, um ein Opioid in ein anderes umrechnen zu können. Soll eine parenterale Opioidtherapie berechnet werden, ist für dieses Opioid zusätzlich der Umrechnungsfaktor parenteral/oral zu berücksichtigen. Dies sind ärztliche Aufgaben. Im Rahmen einer guten multiprofessionellen Zusammenarbeit zum Wohle des Patienten ist es sinnvoll, dass Pflegefachkräfte diese Umrechnung nachvollziehen können.

■ Tab. 14.3 zeigt die Opioid-Äquivalenztabelle, anhand derer die Umrechnung von einem Opioid zu einem anderen (z. B. bei Opioidrotation) vollzogen

■ **Tabelle 14.3.** Opioid-Äquivalenztabelle (Südwestdeutsches Tumorzentrum 2006)

Stufe-2- Opioide Tramadol Tilidin/ Naloxon Dihydro- codein oral [mg/Tag]	Bupre- norphin Temgesic Sublin- gualtbl. s. l. [mg/Tag]	Bupre- norphin Transtec PRO Matrix- pflaster t. d. [µg/h]	Standard Morphin Retardtbl. oder -kps. oral [mg/Tag]	Fentanyl Durogesic SMAT Matrix- pflaster t. d. [µg/h]	Oxyco- don Oxygesic Retardtbl. oral [mg/Tag]	Hydro- morphon Paladon retard Retard- kps. oral [mg/Tag]	Levome- thadon L–Pola- midon Trpf. oral [mg/Tag]	D,L–Me- thadon (Rezeptur) Kps. oral [mg/Tag]
200			20		10		3	
300		17,5	30	12	15		4	
600	0,8	35	60	25	30	8	9	
	1,6	70	120	50	60	16	17	
	2,4	105	180	75	90	24	26	
	(3,2)	(140)	240	100	120	32	34	
	(4,0)	(175)	300	125	150	40	43	
			360	150	180	48	51	
			420	175	210	56	60	120
			480	200	240	64	69	137
			600	250	300	80	86	171
			720	300	360	96	103	206
			(960)	(400)	(480)	(128)	(137)	274
			(1.440)	(600)	(720)	(192)	(206)	411
			(1.920)	(800)	(960)	(256)	(274)	549
			(2.400)	(1.000)	(1.200)	(320)	(343)	686

Anmerkung: Die Anwendung von Levomethadon Trpf. bzw. von D,L-Methadon Kps. erfordert wegen der langen Halbwertszeit spezielle Erfahrung. Sie ist bei hohen Tagesdosen kostengünstig. Methadon Kps. erleichtern dem Patienten die orale Einnahme sehr hoher Dosen wesentlich.

■ **Tabelle 14.4.** Nebenwirkungen

Früh	Übelkeit und Erbrechen, Schläfrigkeit, Gangunsicherheit, Verwirrtheitssymptome
Gelegentlich	Schwitzen, Mundtrockenheit
Anhaltend	Obstipation, Verzögerung der Magenentleerung, Miktionsstörungen, Schläfrigkeit bei Inaktivität – Patient ist leicht weckbar

werden kann. Referenzmedikament ist immer Morphin (oral), auf das jeweils zurückgerechnet wird.

▶ Beispiel

Ein Patient soll von oralem Morphin auf Fentanylplaster umgestellt werden: Er erhält 2-mal 30 mg MST. Dies entspricht einer Tagesdosis von 6 mg. Laut ■ Tab. 14.3 entsprechen 60 mg Morphin oral = 25 µg/h Fentanyl.

Nebenwirkungen

Die Antiemese kann häufig nach 2 Wochen abgesetzt werden. Halten Verwirrtheitsymptome an, sollte das Opioid gewechselt werden. Obstipation (▶ Kap. 14.4.2) tritt bei jeder Opioidbehandlung anhaltend auf, der Patient wird nicht tolerant (■ Tab. 14.4).

Mythen und Märchen

Folgende Mythen und Märchen halten sich hartnäckig, sowohl bei Patienten als auch bei Pflegenden und Ärzten. Sie sind allesamt nicht zutreffend:

- Morphin führt zu Abhängigkeit und Sucht.
- Eine langfristige Therapie ist unmöglich, da durch Toleranzentwicklung auf Dauer zu hohe Dosen benötigt werden.
- Hohe Morphindosen sind wegen der Gefahr einer Atemdepression gefährlich.
- Um einen ausreichenden Wirkspiegel zu erreichen, ist eine parenterale Gabe nötig.
- Nebenwirkungen, z. B. Sedierung, ist nicht zu vermeiden bzw. intolerabel.
- Morphin gibt man nur, wenn es dem »Ende zugeht«.
- Sehr starke Schmerzen kann man auch mit Morphin nicht bekämpfen, besonders im Endstadium nicht.

14.1.13 Alte Menschen

Es gibt nur wenig Literatur über altersbedingte Veränderungen der Verarbeitung der Schmerzwarnungssignale. Die klinische Erfahrung ist jedoch die, dass im Alter häufiger schmerzlose Herzinfarkte und fehlende Schmerzen bei Magenulzera zu beobachten sind. Das führt zu der Hypothese einer altersbedingten Abnahme der Schmerzwarnung, dies wird jedoch klinisch sehr unterschiedlich erfahren. Grundsätzlich dürfen wir da-

von ausgehen, dass die Schmerzempfindung bei alten Menschen genauso ausgeprägt ist wie bei jüngeren, anders ist ihre Sozialisierung und ihre psychische Verarbeitung. Dies entbindet uns keinesfalls von einem sorgfältigen Schmerzassessment verbunden mit dem Angebot einer schmerzlindernden Therapie.

Sehr alte Menschen haben früher nicht in dem Maß gelernt ihre Bedürfnisse auszudrücken wie wir dies heute tun. Früher waren »Aushalten und Erdulden« angesehene Werte. Sicher ist dies mit ein Grund dafür, dass sehr alte Menschen manchmal ungern über ihre persönliche Schmerzsituation sprechen. Schmerz wird als Folge des Alterungsprozesses betrachtet und die Vorstellung, dass Schmerzen nicht zu behandeln sind, ist verbreitet. Oft will ein alter Mensch anderen nicht zur Last zu fallen und hält sich deshalb zurück.

Manche ältere Menschen sind auch der Ansicht, dass die Pflegenden wissen müssten, wann sie Schmerzen haben (»passive Pflegekonsumenten«). Patienten, die Krankenhäuser von früher noch als »Sterbehäuser« kennen, werden ihre Schmerzen aus Angst vor einer Einweisung oder schmerzhaften Untersuchungen leugnen. Schwerhörigkeit und Fehlsichtigkeit können die Kommunikationsfähigkeit alter Menschen beeinträchtigen. Eine Schmerzmessung kann sich als schwieriges Unterfangen herausstellen (Thomm 2001).

Multidimensionaler Ansatz zur Schmerzerfassung

- Überblick über die Krankengeschichte verschaffen
- Wenn möglich Evaluierung der Schmerzintensität mittels einer Schmerzskala, die der Patient oder Bewohner versteht. Die Bedeutung, wenn nötig, jedes Mal aufs Neue erklären
- Alte Menschen haben häufig mehr als ein Schmerzsyndrom, deshalb soll er mit dem Finger die Schmerzstellen lokalisieren und die Schmerzen der Intensität nach einordnen
- Der Patient oder Bewohner wird nicht unbedingt ohne Aufforderung über seine Schmerzen sprechen
- Angehörige ermutigen, auf Schmerzen hinweisende Verhaltensmuster zu beschreiben, wenn der Patient nicht über seine Schmerzen sprechen kann

- Auf verändertes Kommunikationsverhalten achten (z. B. ein gesprächiger Mensch wird schweigsam)
- Auf Körpersprache (Gestik, Mimik, Körperbewegungen) achten
- Nach Veränderungen der täglichen Aktivitäten fragen
- Wirksamkeit der Medikation beobachten (McCaffery et al. 1997)

14.1.14 Geschichte des Morphins

Seit Jahrtausenden ist Opium (Saft der unreifen Fruchtkapsel des Mohns) in medizinischen Kontexten bekannt. Bis Ende des 19. Jahrhunderts waren Opium und Alkohol die einzigen wirksamen Schmerzmittel. Problematisch war die unkontrollierte Selbstmedikation von Opium, häufig in Verbindung mit Absinth (Wermut).

In Europa erschienen Berichte über negative Folgen des Konsums von Morphin. Diese wurden als Beleg für die »besondere Schwäche orientalischer Völker« bewertet. Allerdings gehörten in der westlichen Welt opiumhaltige Arzneimittel zur Grundausstattung fast jeder Hausapotheke. Sie waren frei verkäuflich und wurden als Universalmittel für fast alle Krankheiten eingesetzt, angefangen beim Schlummertrunk für Kleinkinder.

Der deutsche Apotheker Sertürner (1803/1804) isolierte eine Wirksubstanz (Alkaloid) aus dem Opium und benannte die Substanz nach dem Gott der Träume Morpheus »*Morphin*«. Mit der Entwicklung der Injektionsspritze bestand die Möglichkeit, das relativ reine, konzentrierte und spezifisch wirksame Morphin direkt in den Körper zu bringen. Zum ersten Mal in der Geschichte verfügte die Medizin über eine Methode, den Schmerz effektiv und schnell zu bekämpfen.

In den Kriegen der Neuzeit wurde Morphin bei Verwundeten eingesetzt, es wurde allerdings *unregelmäßig* appliziert, dass daraus die sog. »Soldatenkrankheit« wurde, nämlich eine *Morphinabhängigkeit* der Veteranen (z. B. Vietnam!).

Eine gesetzliche Beschränkung gab es erstmals mit dem Betäubungsmittelgesetz aus dem Jahr 1929. Dieses erste BTM-Gesetz sollte die Gesellschaft vor den Folgekosten des Morphinmissbrauchs schützen.

Heute gibt es eine Vielzahl verschiedener Opiode, Wirk- und Darreichungsformen.

14.1.15 Schmerzlinderung im multiprofessionellen Team

Schmerz ist ein komplexes Geschehen. Schmerz setzt sich aus unterschiedlichen Komponenten (physisch, psychosozial, spirituell) zusammen und wird von äußeren und inneren Faktoren positiv oder negativ beeinflusst (Schmerztoleranz). Daraus folgt, dass Schmerztherapie fast immer ein multiprofessionelles Miteinander braucht, um den Bedürfnissen des Patienten (und seiner Angehörigen) adäquat begegnen zu können (► Kap. 11.2).

! Die meisten Störungen in der Beziehung zwischen Patient, Angehörigen, Arzt und Pflegenden beruhen auf *mangelnder Kommunikation und Missverständnissen*.

14.1.16 Was muss eine Pflegefachkraft wissen?

- Grundprinzipien und Regeln (s. oben)
- Umrechnungstabelle anwenden können (s. Anhang)
- Nebenwirkungen
- Koanalgetika und Adjuvantien

Pflegefachkräfte hinterfragen oft Sinn und Zweck, die Prinzipien der medikamentösen Schmerztherapie zu lernen, sind es doch die ärztlichen Kollegen, die eine Schmerztherapie verordnen. Ohne Pflegekräfte als Partner der ärztlichen Schmerztherapeuten wäre eine adäquate Schmerztherapie nicht möglich. Je besser eine Pflegekraft bei der Schmerztherapie mitdenkend begleiten kann, ein desto besserer Partner ist sie zum Wohle des Patienten und damit auch seiner Angehörigen! Da in der Palliativversorgung und -betreuung ein flexibles und schnelles Handeln notwendig ist – sonst ist die Chance, dem Patienten oder Bewohner mehr Lebensqualität zu verschaffen, vorbei – verordnet der Arzt Bedarfsmedikationen und gibt der Pflegekraft damit einen Handlungsspielraum. Dieser kann jedoch erst voll ausgeschöpft werden, wenn Pflegekräfte die Grundprinzipien der Schmerztherapie verstanden haben. Dann können die Symptome des Patienten optimal gelindert und diesem zu einem Stück unbeschwerteren Leben verholfen werden.

Literatur

- Bienstein C, Fröhlich A (1997) Basale Stimulation in der Pflege. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (2004) Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege, DNQP Osnabrück, <http://www.dnqp.de>
- Frankl V (2003) Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Piper, München
- Hankemeier U, Krizantis F, Schüle-Hein, K (2004) Tumorschmerztherapie. 3. Auflage, Springer, Heidelberg
- Juchli L (1994) Wohin mit meinem Schmerz? Hilfe und Selbsthilfe bei seelischem und körperlichem Leiden. Herder spektrum, Freiburg
- Köhler K (2004) Mythos Morphin (unveröffentlicht)
- Larbig W (1999) In: Hoefert H-W, Kröner-Herwig B (1999) Schmerzbehandlung. Psychologische und medikamentöse Interventionen. Ernst Reinhardt, München
- McCaffrey M, Beebe A, Latham J (2002) Schmerz. Ein Handbuch für die Pflegepraxis. Urban & Fischer, Berlin
- Schlunk T (2006) Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team. Südwestdeutsches Tumorzentrum Tübingen

Empfehlungen zum Weiterlesen

- Husebø S (2001) Was bei Schmerzen hilft. Ein Ratgeber. Herder spektrum, Freiburg
- Osterbrink J, Stiehl M (2004) Der Schmerzpatient in der Pflege. ComMed Healthcare
- Specht-Tomann M, Sander-Kiesling A (2007) Schmerz. Ganzheitliche Wege zu mehr Lebensqualität. Knauer MensSana
- Thomm M (2001) Schmerzpatienten in der Pflege. 4. Auflage, Kohlhammer, Stuttgart
- Willenbring H (2003) Schmerzbehandlung & Symptomorientierte Therapie bei Tumorpatienten im Erwachsenen- und Kindesalter. Grundlagen und Leitfaden. <http://www.zkhlw.de>

Schmerzbrochüren

- Kostenlos erhältlich bei Mundipharma Infoline 0800/8551111:
- Klaschik E (2008) Medikamentöse Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Ein Leitfaden 9. überarbeitete Auflage.
- Klaschik E (2002) Palliativmedizin Praxis. Leitfaden für die palliativmedizinische Alltagsarbeit
- Schlunk T (2006) Schmerztherapie bei Tumorpatienten. Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team. Südwestdeutsches Tumorzentrum Tübingen Tel: 07071/2985235 (3 Euro)

14.2 Fatigue

Ulrike Schmid

In Kürze

Fatigue ist eines der häufigsten Symptome bei Krebserkrankungen und von Menschen mit chronischer und schwerer Erkrankung. Studien zufolge sind zwischen 40 und 77% (Cella 2002) aller Tumorpatienten betroffen bzw. bis zu 96% (Rüffler 2003) aller Tumorpatienten, die mit Chemo- und Strahlentherapie behandelt wurden. Im anglo-amerikanischen Sprachraum wird das Symptom Fatigue seit über 20 Jahren beforscht, im deutschsprachigen Raum seit etwa 10 Jahren. Die Auswirkungen des Symptoms sind bis heute unterschätzt. Deshalb ist es unabdingbar, dass alle Berufsgruppen ein Bewusstsein für diese Symptomatik entwickeln und ihre Wahrnehmung darauf ausrichten. Betroffene trauen sich oft nicht, ihre übermäßige Müdigkeit zu thematisieren, und manche entwickeln eine hohe Disziplin, ihre Erschöpfung zu negieren, um ihren Alltag bestehen zu können.

14.2.1 Definition und Häufigkeit

Der Begriff Fatigue kommt aus dem französischen und englischen Sprachgebrauch und bedeutet unübliche Müdigkeit und Erschöpfung. Die Auslöser von Fatigue sind vielschichtig, also multidimensio-

nell und können am besten durch eine exakte Beschreibung der auftretenden Symptome eingegrenzt werden. Eine Definition aus den USA, wo dieses Thema schon früh einen Schwerpunkt in der Krebsforschung darstellte, lautet wie folgt:

Das National Comprehensive Cancer Network definiert Fatigue folgendermaßen: »Fatigue bei Krebskranken ist ein anhaltendes, subjektives Gefühl von Müdigkeit im Zusammenhang mit Krebs oder einer Krebsbehandlung, welches mit den üblichen Funktionen interferiert.« (NCCN 2009)

Eine ältere Definition von David Cella lautet: »Die Tumorererschöpfung, auch Fatigue genannt, bedeutet eine außerordentliche Müdigkeit, mangelnde Energiereserven oder ein massiv erhöhtes Ruhebedürfnis, das absolut unverhältnismäßig zu vorangegangenen Aktivitätsänderungen ist.« (Cella 1995)

Differenzierter fällt die Definition der Schweizer Pflegeforscherin Agnes Glaus aus: »Fatigue bei Krebskranken ist ein subjektives Gefühl unüblicher Müdigkeit, das sich auswirkt auf den Körper, die Gefühle und die mentalen Funktionen, das mehrere Wochen andauert und sich durch Ruhe und Schlaf nur unvollständig oder gar nicht beheben lässt.« (Glaus 2007)

Fatigue ist eines der häufigsten Begleitsymptome, über die Krebspatienten während oder nach ihrer Erkrankung und Therapie berichten. Die Angaben zur Häufigkeit von Fatigue schwanken zwischen 14 und 96% der Betroffenen. 80–100% der Patienten, die sich einer Chemotherapie unterziehen, leiden im Lauf der Behandlung unter Fatigue, Stärke und Dauer ist abhängig von der Intensität der Chemotherapie. 50% der Patienten sprechen dieses Problem aber nicht an, weil sie es für eine normale, fast notwendige Folge der Behandlung halten und irrtümlich annehmen, dass nichts dagegen unternommen werden kann. Daher werden (gemäß amerikanischer) Studien weniger als ein Drittel der Patienten mit Fatigue behandelt.

14.2.2 Symptome

Eine Vielzahl von Symptomen körperlicher und psychosozialer Art können mit dem Obergriff der »Fatigue« beschrieben werden. Glaus teilt sie in physische, affektive und kognitive Manifestationen ein (Glaus 2007):

- **Physische Manifestationen:**
Reduzierte physische Leistungsfähigkeit, Schwäche, Kraftlosigkeit, unübliches vermehrtes Schlafbedürfnis, unübliches vermehrtes Müdigkeitsgefühl, unübliches vermehrtes Ruhebedürfnis.

- **Affektive Manifestationen:**
Motivationsverlust, keine Energie, Traurigkeit, Angst, kein Kampfgeist, Verlust von Interesse allgemein, auch Verlust des Interesses am Leben, Angst dass keine Besserung eintritt, Entfremdung von Angehörigen und Freunden.
- **Kognitive Manifestationen:**
Konzentrationsstörungen, Probleme im Denken, einen müden Kopf haben, Schlafprobleme

14.2.3 Ursachen

Die Ursachen für eine Fatigue können sehr vielfältig sein. Glaus (2007) differenziert zwischen den sog. auslösenden Faktoren und der Art und Weise, wie Fatigue von den Betroffenen wahrgenommen wird. Die Kombination von Auslösern und deren Wahrnehmung und Verarbeitung vom betroffenen Individuum bestimmt, wie sich Fatigue beim Einzelnen zeigt.

Auslösende Faktoren können biochemische, pathophysiologische, immunologische, psychologische, krankheits- und behandlungsbedingt sein:

- **Krankheitsbedingt**
- Tumorerkrankung
- Kardiale und pulmonale Erkrankung
- Endokrine Störungen: Hyper-, Hypoglykämie, Mangel an Schilddrüsen-, Nebennieren-, Geschlechtshormonen
- Anämie (Tumore und Metastasierung im blutbildenden System)
- Infektion, Fieber
- Anämie
- Einschränkung der Lungenfunktion

Therapiebedingt

- Als Folge einer Operation: anhängig von Dauer, Anästhesie, Schmerzen, Blutverlust
- Zytostatikatherapie: bei 50–100% aller Betroffenen
- Strahlentherapie: bis zu 100% der Betroffenen
- Immun- und Biologische Therapien, z. B. Interferon- und Interleukintherapie
- Anämie
- Infektion, Fieber
- Immunreaktion des Körpers
- Ansammlung schädlicher Stoffwechselprodukte

- Medikamente wie evtl. Opioide, Histaminblocker (z. B. Vomex, Atosil), Neuroleptika (z. B. Haldol, Neurocil), Psychopharmaka, Sedativa, Buscopan, Betablocker

Durch die individuelle Art und Weise des Betroffenen, Stress und Krankheit zu bewältigen

- Angst, Niedergeschlagenheit, Stress
- Schlafstörungen

Weitere

- Immobilität
- Mangelernährung, Kachexie und damit verbundener Muskelabbau (► Kap. 13.2)
- Vitaminmangel
- Dehydration
- Elektrolytverschiebungen (Hypernatriämie, -kaliämie und -kalzämie)
- Schmerzen, die ihrerseits Stress und Schlafstörungen verursachen
- Besonders prägende Ereignisse im bisherigen oder derzeitigen Leben

Oft sind mehrere Ursachen (multifaktoriell und multidimensional) beteiligt und verschiedene Symptome verstärken sich gegenseitig, z. B. Schmerz, Übelkeit, Niedergeschlagenheit und Fatigue.

14.2.4 Auswirkungen auf den Alltag

Bei Berufstätigen:

- Die Arbeitsfähigkeit kann beeinträchtigt sein, dadurch kann sich die Wiedereingliederung in den Beruf verzögern
- Konzentrationsunfähigkeit, die allgemeine Merk- und Denkfähigkeit können die berufliche Leistungsfähigkeit mindern
- Angst, den Arbeitsplatz zu verlieren
- Diese Aspekte bekommen eine noch größere Bedeutung bei Menschen, die sich sehr über ihre berufliche Tätigkeit definieren
- Evtl. finanzielle Einschränkung
- (belastende) Behördengänge

Hier ist wichtig, die stufenweise Wiedereingliederungsmöglichkeiten zu prüfen, um eine Überforderung beim Berufseinstieg zu vermeiden, die ihrerseits die Fatigue verstärken und den Betroffenen in einen Teufelskreis führen kann, mit der Gefahr, in

die Resignation zu münden. Eine gute Beratung durch Sozialarbeiter, Arzt und auch Psychologen hilft, diese Entwicklung zu vermeiden.

Allgemein:

- Aufgaben im Haushalt und in der Familie können nicht mehr geleistet werden, es entstehen Scham, Schuldgefühle, der Selbstwert leidet.
- Der Betroffene kann seiner eigenen Erwartungshaltung nicht entsprechen und erlebt wiederkehrende Frustration sowie die wiederkehrende Erfahrung des Scheiterns.
- Der Betroffene erlebt sich als Belastung für Partner, nahe Angehörige und sein soziales Netz.
- Angehörige und soziales Netz haben den Wunsch, nach überstandenen Therapien zu einer »Normalität« zurückzukehren. Dies kann vom Betroffenen nicht erfüllt werden – er wird tatsächlich als Belastung erlebt.
- Gemeinsame Aktivitäten sind eher schwer umzusetzen.
- Rückzug aus Freizeitaktivitäten.
- Fatigue kann zu einer Rollenveränderung im System Familie führen.
- Beziehungen müssen z. T. neu definiert werden.
- Angehörige und Freunde sind mit der Situation überfordert, ziehen sich deshalb zurück, dies führt zu Enttäuschung und möglicherweise Isolierung des Betroffenen.
- Depressive Verstimmung.
- Notwendige Veränderungen im persönlichen und beruflichen Kontext bringen auch regelmäßig die Erfahrung von Rückschlägen und Frustration.

► Beispiel

Eine an Krebs erkrankte Frau im mittleren Lebensalter beschreibt ihre Befindlichkeit Monate nach Operation, Bestrahlung und Chemotherapie folgendermaßen: »Der Tag fängt ganz gut an, doch nach dem Mittagessen ist jede am Morgen verspürte Kraft verschwunden. Jeder Tag beginnt mit Hoffnung, die jedoch bald wieder zunichte wird. Jeder Tag bringt das neue Spiel: Hoffnung, Zuversicht, Enttäuschung. Ich werde mir selbst fremd. Mutlosigkeit, Hoffnung, Zweifel, Suche nach



neuen Strategien, Hoffnung, alles ist gleichzeitig und abwechselungsweise da. Betüttelt zu werden ist ebenso wenig hilfreich wie Appelle, sich zusammenzureißen. Bei misslungenen »Versuchen« ist zusätzlich entmutigend zu hören: »das hab ich dir ja gleich gesagt, du musst halt Geduld mit dir selbst haben« (als wüsste ich das nicht selbst). Bei gelungenen Versuchen: »Ja geht doch, was willst du mehr, Anforderungen an sich selbst sind doch immer hilfreich!« Fragen wie: »Wie geht es dir« werden zur Belastung, denn die Reaktionen auf ehrliche Antworten ziehen noch mehr Kraft ab, so z. B.: »Mir geht's auch so!«, »Was erwartest du denn, aktive und passive Phasen sind doch ganz normal im Leben!«, Verweis auf die Jahreszeit: »Was willst du, es ist November« (auch wenn ich noch nie eine Novemberverstimmung oder gar -depression hatte). »Das Frühjahr kommt und mit ihm die neuen Kräfte.« »Du hast doch Zeit dich hinzulegen, wer drängt dich denn, etwas zu tun!?!«

Immer wieder tauchen Fragen auf, die sie sich selbst stellt:

- Was ist mit der zeitlebens bewährten Strategie: Wo ein Wille ist, ist auch ein Weg, Anstrengung lohnt sich, sich gehen lassen bringt nicht weiter?
- Kann ich mir noch vertrauen?
- Was, wenn der Zustand so bleibt?
- Bekomme ich wieder Anschluss an mein Leben?
- Ist mein Zustand eine versteckte Todesangst?
- Bin ich noch normal?
- Bin ich zu wehleidig?
- Kann ich mich (wieder) spontan und offen zeigen?
- Wenn ich nicht genug trainiere, kommt dann meine Kraft je wieder?

14.2.5 Ziele

Fatigue kann die Lebensqualität erheblich einschränken. Untersuchungen zeigten, dass Patienten ein hohes Bedürfnis nach Information über Fatigue haben, medizinisch-pflegerisches Fachpersonal diesem Bedürfnis jedoch nicht gerecht werden (Glaus 2000). Ziel ist also zum einen ein erhöhtes Bewusst-

sein und eine bessere Wahrnehmung des Symptoms von Seiten des Fachpersonals sowie eine adäquate Beratung bei der Gestaltung des Alltags und dem Umgang mit den individuellen Energiere Ressourcen, damit der Betroffene mittelfristig wieder mehr Lebensfreude und eine bessere Lebensqualität empfinden kann.

14.2.6 Assessment

Die ganz banale Frage »Wie geht es Ihnen?« kann uns schon sehr viel Information über die Befindlichkeit bzw. das Wohlbefinden des Patienten sagen. Wichtig ist dabei, die Frage mit Interesse und Empathie (nicht Mitleid!) zu stellen, sonst entsteht ein Effekt wie im oben beschriebenen Patientenbeispiel. Wie die Schmerzintensität kann auch der Grad der Müdigkeit anhand einer Analogskala benannt werden (z. B. 0 = ich fühle mich nicht unüblich müde bis 10 = ich fühle mich total erschöpft) und kann auch wie die Schmerzintensität dokumentiert werden.

Darüber hinaus können folgende Fragen nützlich und hilfreich für das bessere Verständnis sein:

- In welchen Situationen wird Müdigkeit verspürt?
- Wie wird sie erlebt?
- Wie lange dauert sie an?
- Gibt es erleichternde und verstärkende Faktoren?
- Treten Begleitsymptome auf?

Vor einigen Jahren wurde ein deutschsprachiges mehrdimensionales (physisch, affektiv, kognitiv) Messinstrument (Fatigue Assessment Questionnaire = FAQ) entwickelt (Glaus in Knipping 2007), das sich jedoch aufgrund seiner Komplexität nicht für Routineassessments eignet, sondern eher um die Wirksamkeit einer Therapie zu überprüfen bzw. zu Forschungszwecken.

14.2.7 Pflegerische Aufgaben

Pflegende verbringen am meisten Zeit mit den Patienten. Ihre zentrale Aufgabe ist, das Symptom »Fatigue« wahrzunehmen, anzuerkennen, zu messen und zu dokumentieren

Nach Glaus (2007) sind drei grundlegende Aspekte wichtig:

1. Möglichkeiten zur Linderung der übermäßigen Müdigkeit finden
2. Auseinandersetzung des Betroffenen mit dem »Leben mit Fatigue« und eingeschränkten Energieressourcen unterstützen
3. Raum geben, dass nicht das Ankämpfen gegen, sondern das Annehmen der Fatigue als gegenwärtige Befindlichkeit (bei Betroffenen in der Endphase einer Erkrankung auch das Annehmen der Fatigue als Ausdruck des Schweregrads der Erkrankung) ermöglicht wird (Prozess).

Basis all dessen ist eine gute Information, Aufklärung und Beratung des Betroffenen. Neben gutem Zuhören ist wichtig, dass der Betroffene »verstehen« kann, was mit ihm passiert, und Strategien entwickeln lernt (ggf. mit Hilfe), lernt, mit seiner Müdigkeit zu leben, Energien aufzuteilen, Prioritäten zu setzen und sich in seinem So-Sein anzunehmen. Es geht darum, eine Ausgewogenheit zu erreichen in Bezug auf Ruhe und Aktivitäten, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Voraussetzung ist die Bereitschaft des Betroffenen (Compliance), sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen und Hilfe anzunehmen. Grundsätzlich sollen alle Interventionen eine Hilfe zur Selbsthilfe ermöglichen (Empowerment). Broschüren, Internetseiten, Filme, Selbsthilfegruppen sind je nach Bedarf hier zusätzlich unterstützend.

14.2.8 Medizinische Maßnahmen

Am Beginn sollte eine sorgfältige Diagnostik und Abklärung der Ursachen stattfinden. Da Fatigue ein komplexes Zusammenspiel von mehreren Faktoren ist, wird es wahrscheinlich keine einfache klare Art der Behandlung geben. Sind Ursachen bekannt, kann entsprechend interveniert werden, z. B. durch die Korrektur einer Anämie oder Elektrolytverschiebungen, durch das Überprüfen und ggf. Absetzen von Medikamenten, das Behandeln von Infektionen und anderen auslösenden Faktoren (► Kap. 14.2.3).

Im Alltag wird mit Medikamenten wie Steroiden (Dexamethason 2–4 mg täglich), Antidepressiva oder auch Psychostimulantien (z. B. Amphetamine) gute Erfahrung gemacht. Es gibt jedoch noch keine Studien, die die Wirksamkeit belegen.

14.2.9 Fazit

Das Symptom Fatigue ist komplex und wird häufig nicht genügend wahrgenommen. Wichtig ist, dass wir unser Bewusstsein dafür schärfen und den Betroffenen den Raum schaffen, sich selbst in ihrem Zustand zu akzeptieren, damit sie Strategien entwickeln können, um ihre Energien entsprechend ihren Prioritäten aufzuteilen und reflektieren können, wo sie Verhalten verändern wollen und können. Nahe stehende Angehörige in diesen Prozess einzubeziehen, ist meist eine Hilfe für beide.

14.3 Atemnot

Susanne Kränze

In Kürze

»Dyspnoe ist das subjektive Symptom der Atemnot, dessen Schwere allein der Patient beurteilen kann. Dyspnoe ist wie der Schmerz ein duales Phänomen, nämlich zum einen die Wahrnehmung der Atemnot, zum anderen die Reaktion auf die Atemnot.« (Husebø u. Klaschik 2006)

- Häufigkeit:
 - Ca. 50% aller Patienten mit einem fortgeschrittenen Tumorleiden
 - Ca. 70% aller Patienten mit Lungentumoren oder -metastasen
 - Ca. 80% aller Patienten in den letzten 24 h ihres Lebens
 - »Todesrasseln« bei bis zu 90% aller Sterbenden (Husebø u. Klaschik 2006)
- Ursachen:
 - Pulmonal: Asthma bronchiale, Bronchitis, Trachealstenose, tracheoösophagiale Fistel, Pleuraergüsse, Pleuritis carcinomatosa, thorakaler Tumor, Pneumothorax, Fibrose, Atelektasen, Bronchiektasen, Pneumonie
 - Kardial: Herzinsuffizienz unterschiedlichster Genese
 - Abdominelle Raumforderung: Aszites, Peritonealkarzinose
 - Mechanische Obstruktion: Schleim, Tumor
 - Azidose (Stoffwechselentgleisung), Anämie
 - Neuromuskulär: z. B. bei ALS
 - Psychogen: Angstzustände, Depressionen, Schmerzen, als bedrängend empfundene Angehörige
 - Iatrogen: Strahlenfibrose, Überwässerung
- Krankenbeobachtung:
 - Sekret
 - Atemgeräusche
 - Atemfrequenz
 - Zyanose
 - Puls, evtl. Blutdruck
 - Gesichtsausdruck

! Atemnot löst Angst aus, Angst begünstigt Atemnot.

Pflegerische und medikamentöse Maßnahmen haben deshalb das Ziel, die Atemnot zu erleichtern und die Möglichkeiten des Patienten im Umgang mit diesem Symptom zu verbessern.

Mögliche pflegerische Maßnahmen:

- Für Frischluftzufuhr sorgen (Fenster, Ventilator, ätherische Öle – Aromatherapie, ► Kap. 13.7)
- Beengende Kleidung vermeiden
- Atemerleichternde Lagerung mit dem Ziel, die Lungenoberfläche zu vergrößern, z. B. durch T-Lagerung auf hufeisenförmigem Stillkissen, Knierolle, Oberkörperhochlagerung
- Stressfaktoren und Ängste ansprechen, versuchen, Abhilfe zu schaffen
- Anbieten von atemstimulierenden Einreibungen (ASE, ► Kap. 13.6) oder Fußmassagen (»weg von oben«), dies ist z. B. auch eine gute Möglichkeit für Angehörige, »etwas tun zu können«
- Entspannungsübungen, autogenes Training anbieten

! Zur medikamentösen Therapie stehen Opiode und Nichtopioide zur Verfügung. Opiode müssen zumeist niedrig dosiert werden, um einen atemerleichternden Effekt zu erzielen (ca. 5–15 mg alle 4 h). Erhält ein Patient bereits Opiode zur Kontrolle von Schmerzen, so ist die Dosis um bis zu 50% zu erhöhen (Husebø u. Klaschik 2003).

Medikamentöse Therapie bei

- Dyspnoe intermittierend: Opiode bei Bedarf
- Dyspnoe kontinuierlich: Opiode regelmäßig, am besten als Retardpräparat
- Nichtopioide medikamentöse Therapie mit Bronchodilatoren, Glukokortikoiden, evtl. Diuretika, Digitalis, Anticholinergika

- Außerdem können indiziert sein Neuroleptika, Benzodiazepine (z. B. Tavor; Dormicum), Barbiturate
- Die Gabe von Sauerstoff sollte, sofern der Patient nicht schon Sauerstoff erhält und darauf fixiert ist, nur nach entsprechender Indikationsstellung erfolgen. Häufig wird Sauerstoff sehr unreflektiert angeboten. Atemnot bei gleichzeitigem Auftreten von Zyanose ist die einzige Indikation für die Verabreichung von Sauerstoff. Oft erleben Patienten zwar eine subjektive Erleichterung ihrer Beschwerden durch Sauerstoffzufuhr, diese entspricht aber in der Regel einem Placeboeffekt. Erlebt ein Patient die Gabe von Sauerstoff als subjektiv erleichternd, sollte sie ihm natürlich nicht vorenthalten werden, zumal viele Patienten bereits als »O₂-pflichtig« aufgenommen werden.
- Reizhusten und Husten sollten in angemessener Form behandelt werden: entweder mit hustendämpfenden Mitteln (Silomat, Paracodin) oder, je nach Produktivität des Hustens, unterstützend mit schleimlösenden Mitteln – wichtig ist dabei, sich über das Ziel klar zu sein: Dämpfung eines nichtproduktiven Hustens oder Lösens von Sekret, Ermöglichen der Nachtruhe durch Gabe von hustendämpfenden Mitteln trotz Vorhandensein von Sekret usw.

»frühzeitig« bedeutet. Auch erhält man durch die Gabe von Scopolamin meist wenig überzeugende Ergebnisse.

Absaugen ist bei Todesrasseln in der Regel nicht indiziert, da das Sekret viel zu tief sitzt, um nach oben transportiert werden zu können. Nur wenn sich Schleim in der Mundhöhle befindet, kann dieser mit dem Absauggerät entfernt werden, ohne den Patienten allzu sehr zu belasten.

Pflegende und betreuende Personen können beim Anblick eines Menschen, der um jeden Atemzug ringt, leicht selber »außer Atem« geraten. Hier ist es wichtig, nicht mit dem Atem des Sterbenden »mitschwingen« zu wollen, sondern bewusst den eigenen Atemrhythmus beizubehalten. Auch das bewusste »Sich-Erden«, indem die Aufmerksamkeit auf den Stand der eigenen Füße auf dem Boden gelenkt wird, befreit davon, sich mit dem Sterbenden zu identifizieren und dessen Atemnot zu übernehmen. Am Bett sitzend sich die eigenen Füße zu massieren kann den gleichen Effekt haben.

Das sog. »Todesrasseln« entsteht durch das Unvermögen des bewusstlosen Menschen, das produzierte Sekret schlucken oder abhusten zu können. Es bewegt sich in der Luftröhre mit jedem Atemzug auf und ab und klingt dabei für die Begleitenden sehr bedrohlich, so, als ob der Sterbende ersticken würde. Wichtig ist die Aufklärung der Angehörigen und Begleitenden durch Pflegende, z. B. durch behutsames Fühlenlassen des auf- und absteigenden Sekrets am Hals des sterbenden Menschen. Das Wissen um die Ursache und darüber, dass das »Rasseln« den Sterbenden vermutlich nicht belastet, schaffen Erleichterung und die Möglichkeit, die Geräusche auszuhalten.

Therapiemöglichkeit: Frühzeitige Gabe von Scopolamin s.c. (nur noch in der internationalen Apotheke erhältlich): meist 1,2–2,4 mg/24 h oder 0,4 mg 4-stündlich oder Scopolamin-Pflaster. Dabei ist es außerordentlich schwierig einzuschätzen, was

14.4 Gastrointestinale Symptome

Ulrike Schmid

In Kürze

Gastrointestinale Symptome lösen starkes Unwohlsein aus und beeinträchtigen fast immer die Lebensqualität des Betroffenen. Meistens kann die ohnehin schon reduzierte Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr nicht mehr aufrechterhalten werden, und viele der Maßnahmen zur Linderung sind gleichzeitig ein Eindringen in die Intimsphäre des Betroffenen. Sie können Gefühle von Scham, Angst, zur Last zu fallen, bis hin zu Ekel vor sich selbst auslösen. Neben effektivem Handeln ist hier ein sensibler und respektvoller Umgang mit den Gefühlen der Betroffenen wichtig.

14.4.1 Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen sind bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung häufige Symptome. Mindestens jeder zweite Patient leidet punktuell oder längerfristig daran. Eine Vielzahl äußerer und innerer Faktoren spielt bei der Entstehung von Übelkeit und Erbrechen eine Rolle. Um diese äußerst belastende Symptomatik lindern zu können, müssen die Ursachen so genau wie möglich geklärt werden.

Ursachen

- Medikamentös: Opioide, Zytostatika, Steroide, nichtsteroidale Antiphlogistika, Antibiotika, Carbamazepin
- Gastrointestinal: Gerüche, schmerzhafter, borkiger Mund, Soor (► Kap. 13.1), Ösophagusobstruktion, Magenulkus, -tumor, Raumforderungen im Abdomen durch Tumoren, Metastasen und Aszites, Obstipation, Ileus
- Stoffwechsel: Hyperkalzämie, Urämie, Infektionen
- Veränderungen im ZNS: erhöhter Hirndruck durch Raumforderung von Tumor oder Metastasen, dies macht Druck auf das Brechzentrum im Hirnstamm
- Psychisch: Schmerzen, Angst, Stress, Depression, Gerüche, Geschmack, bedrückende Angehörige

Je nach Ursache der Übelkeit bzw. des Erbrechens sind unterschiedliche Maßnahmen notwendig. Für ein Assessment ist eine gute pflegerische Wahrneh-

mungsfähigkeit unerlässlich, um die Suche nach der Ursache zu beschleunigen.

Beobachtung

Pflegepersonen verbringen mehr Zeit mit Patienten und Bewohnern als Ärzte und können oft bevor der Betroffene die Übelkeit überhaupt äußert, schon wahrnehmen, dass sich Haltung, Bewegungen, Mimik und der Appetit des Patienten verändert haben. Mit Kenntnis über das Krankheitsbild des Betroffenen (alte Menschen haben oft mehrere) und der Ursachenliste von Übelkeit im Hinterkopf können gezielte Fragen gestellt werden und so die möglichen Ursachen eingegrenzt werden.

Assessmentfragen können sein:

- Auslöser der Übelkeit
- Dauer (konstant oder intermittierend, seit wann?)
- Was verschafft Linderung (wenn überhaupt)?
- Aussehen und Menge des Erbrochenen
- Sind weitere Symptome vorhanden (z. B. Durst und Schläfrigkeit als Hinweis auf mögliche Hyperkalzämie; Kopfschmerzen, Schläfrigkeit, Doppelbilder als Hinweis auf möglichen erhöhten Hirndruck)

Ein Arbeiten Hand in Hand von Medizin, Pflege und anderen Berufsgruppen ist unerlässlich, um die Zeitspanne bis zur Abhilfe für den Patienten zu verkürzen. Wahrnehmung findet während jeder Pflegemaßnahme statt. Eine ärztliche Untersuchung kann dann die Ursache der Übelkeit weiter eingrenzen und zur Diagnose und Therapie führen.

Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Bewusstsein dafür entwickeln, dass auch Gerüche, die wir Professionellen gar nicht (mehr) wahrnehmen, bereits Übelkeit auslösen können
- Düfte und Gerüche jeglicher Art so gut wie möglich dämpfen. Dies wird beim Essenausteilen oder Tragen einer persönlichen Duftnote bereits relevant. Rauchende sollten besonders penibel auf Geruchsbeseitigung achten
- Eine Linderung der Übelkeit durch Raumbeduftung (Zitrone, Grapefruit, Limette, Bergamotte, Mandarine, Orange oder Minze) ist möglich, jedoch individuell zu handhaben, denn Menschen reagieren auf Düfte sehr unterschiedlich! (► Kap. 13.7)
- Eventuell stark duftende Blumen etwas entfernt stellen
- Für ausreichend Frischluft sorgen
- Gute und konsequente Mundpflege; hier besteht eine gute Möglichkeit, Angehörige in die Pflege mit einzubeziehen
- Essen nur in kleinen Mengen, möglichst gezielt (Wunschkost) anbieten und ästhetisch anrichten. Oft werden kalte Speisen bevorzugt
- Gefühle und Befindlichkeit des Patienten oder Bewohners ernst nehmen, auch wenn es aus unserer Sicht »eigentlich gar nicht sein kann«, dass der Mensch so empfindet wie er empfindet. Das Erleben eines sehr kranken Menschen ist anders als unsere Vorstellung und Logik
- Die Sorgen der Angehörigen anhören. Angehörige machen sich immer viele Gedanken, wenn ihr schwer kranker Angehöriger nicht essen kann/möchte (► Kap. 13.2)
- Kopfteil etwas höher stellen, um Reflux zu vermeiden
- Beteiligung an der Anamnese, um die Ursache(n) der Übelkeit zu klären
- Bedarfsmedikation anbieten
- Die Bedürfnisse des Betroffenen achten, auch wenn sie nicht der professionellen Vorstellung entsprechen. Oft wird der Wunsch nach Ruhe und Rückzug ausgesprochen, ein anderer Patient wünscht sich vielleicht nichts sehnlicheres, als auf den Balkon gebracht zu werden, um dort Frischluft tanken zu dürfen

❗ So wie unsere Patienten unterschiedlich auf Gerüche reagieren, geht es auch uns in der Pflege. Je nach eigener Befindlichkeit und Geruchssensibilität sind auch wir nicht von Übelkeit verschont, z. B. im Zusammenhang mit exulzierenden Tumoren (► Kap. 14.10). Hier ist bei übergroßer eigener Übelkeit keine professionelle Pflege mehr möglich. Deshalb ist es für beide Teile hilfreich, möglichst ehrlich mit der Situation umzugehen, nach Möglichkeit die eigene Befindlichkeit anzusprechen und die pflegerische Tätigkeit innerhalb des Teams weiterzugeben.

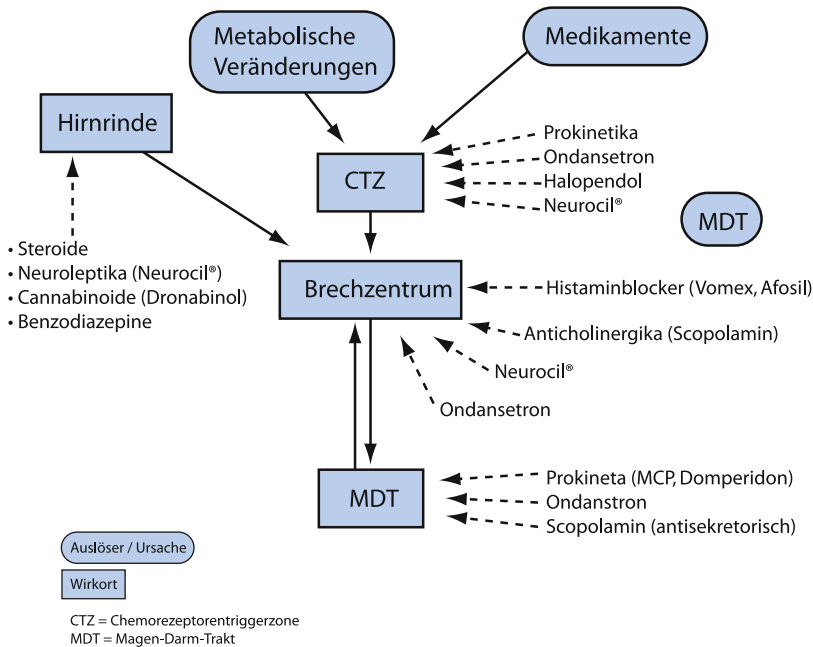
Medikamentöse Therapie

Die Wahl des Antiemetikums ist von der Ursache der Übelkeit abhängig. Medikamenteninduzierte Übelkeit z. B. wird von der Chemorezeptorenttriggerzone (CTZ) im Gehirn »erkannt« und über das Brechzentrum zum Magen-Darm-Trakt weitergeleitet. Hier schafft ein Medikament Abhilfe, das direkt auf die CTZ einwirkt. Die von einer Raumforderung im Gehirn ausgelöste Übelkeit wird vom ZNS zum Brechzentrum und zum Magen-Darm-Trakt geleitet, hier lindern Medikamente, die direkt auf das ZNS wirken oder den Hirndruck durch Reduzierung der Schwellung, verursacht durch raumfordernde Tumoren oder Metastasen, senken. Verschiedene Antiemetika können auch kombiniert werden. ■ Abb. 14.5 zeigt, wo die wichtigsten Wirkgruppen angreifen.

Wirkmechanismen

Antiemetika wirken über die Blockade von Neurotransmittern an verschiedenen Rezeptoren. Im Gastrointestinaltrakt, der Chemorezeptorenttriggerzone und dem Brechzentrum.

- Prokinetika (Metoclopramid/Paspertin; Motilium): beschleunigen Magenentleerung und Transport durch den Gastrointestinaltrakt, auch zentrale Wirkung auf CTZ. NW von MCP: extrapyramidale Störungen
- Histaminblocker (Vomex; Atosil): wirken auf das Brechzentrum. NW: Sedierung
- Anticholinergika (Scopolamin): Brechzentrum. NW: Sedierung
- Neuroleptika (Haldol; Neurocil): breite antiemetische Wirkung (zentral)



■ **Abb. 14.5.** Wirkorte der Antiemetika.
 (Ulrike Schmid 2005, adaptiert nach Bausewein et al. 2004)

- Steroide (Dexamethason/Fortecortin): zentrale Wirkung; abschwellende Wirkung bei Ödemen)
- Cannabinoide (Dronabinol): zentrale Wirkung über Cannabinoidrezeptoren, gute antiemetische Wirkung nachgewiesen

Fazit

Übelkeit und Erbrechen sind belastende Symptome, die die Lebensqualität eines schwer kranken Menschen gegen Null reduzieren können. Es gibt vielfältige Ursachen. Eine standardmäßige Bedarfsmedikation für alle Patienten ist in der Regel nicht ausreichend. Pflegende sollten mögliche Ursachen für Übelkeit kennen, pflegerisch darauf eingehen können und darüber hinaus die Angriffspunkte der wichtigsten Antiemetika wissen. Nur dann ist eine zielgerichtete Beobachtung möglich, um in Kooperation mit den behandelnden Ärzten dem Patienten möglichst rasch Abhilfe und damit wieder eine höhere Lebensqualität verschaffen zu können.

14.4.2 Obstipation

Obstipation ist ein häufig auftretendes Problem bei schwer Kranken und Sterbenden und somit auch ein Problem für die Pflegenden. Patienten erleben

durch die Symptomatik der Obstipation eine deutliche Reduzierung ihrer Lebensqualität. Leider ist Obstipation noch zu häufig ein hausgemachtes Problem: Ein Zusammenhang zwischen der Einnahme von Opioiden und Obstipation ist zwar bekannt, wird aber oft erst beachtet, wenn bereits ein dickes Problem besteht. Hier können Pflegende eine wichtige Rolle spielen, nicht nur im Umgang mit Obstipation, sondern auch durch *antizipatives* (vorausschauendes) Handeln und Mitdenken, damit es möglichst gar nicht zur Obstipation kommen muss. Dazu ist es notwendig, dass Pflegefachkräfte über die möglichen Ursachen von Obstipation Bescheid wissen und diese kontinuierlich im Auge behalten.

Definition. Erschwerte bzw. fehlende Darmentleerung, oft mit Schmerzen und starkem Völlegefühl und Unwohlsein verbunden.

! Die Stuhlfrequenz ist *individuell*. Häufigkeiten von mehrmals täglich bis zu einmal pro Woche liegen im Bereich des Normalen.

Häufigkeit

Etwa 30–50% aller Menschen in Palliativtherapie leiden unter Obstipation. Bei Opioideneinnahme ohne Obstipationsprophylaxe ist die Häufigkeit 100%. Bei

einer opioidbedingten Obstipation entsteht *keine* Toleranzentwicklung, deshalb muss die Gabe von Laxanzien so lange fortgesetzt werden, wie die Schmerztherapie währt.

Ursachen

- Flüssigkeitsmangel: durch Fieber, Übelkeit und Erbrechen, geringe Trinkmenge
- Bewegungsmangel: bei Schwäche, Inaktivität, Verlust der Bauchpresse
- Veränderungen in der Ernährung: einseitige oder ballaststoffarme Nahrung, geringe Mengen an Nahrungszufuhr
- Veränderungen im Tagesablauf
- Krankheitsbedingt: durch Hyperkalzämie, Hypokalzämie, Dialyse
- Medikamente: Opiode, trizyklische Antidepressiva (Schmerztherapie!), Butylscopolamin (»Todesrassel«), Diuretika (Störung des Elektrolythaushalts), Sedativa, aluminiumhaltige Antazida, Antibiotika, Anticholinergika, Eisenpräparate, Neuroleptika u.v.a.m. Laxanzien in der Vergangenheit
- Psychisch: bei Scham, Ekel (► Kap. 14.7), Gefühl der Abhängigkeit, Depression, Verwirrtheit
- Gastrointestinale Obstruktion: Tumor/Metastasen im Darm oder Bauchraum, Verwachsungen/Vernarbungen, Ileus
- Kommunikative und fachliche Unzulänglichkeit von Professionellen

Ursachen der opioidbedingten Obstipation

Opiode führen zu starken Verzögerungen in der Magen-Darm-Passage:

- Die Magenentleerung wird verzögert.
- Die Kontraktion der Längsmuskulatur des Dün- und Dickdarms ist gehemmt.
- Die propulsive (vorwärtstreibende) Darmmotilität nimmt ab.
- Durch die Kontraktion der Ringmuskulatur nehmen die segmentalen Einschnürungen zu.
- Die Sekretion der gastralen, bilären, pankreatischen und intestinalen Sekretion nimmt ab.
- Durch die dadurch entstehende längere Verweildauer des Stuhls im Darm wird mehr Flüssigkeit entzogen, der Stuhl weiter eingedickt.
- Der gastrale und intestinale Sphinktertonus nimmt zu.
- Der Defäkationsreflex nimmt ab.

Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

Viele Menschen haben eine lange Geschichte der Obstipation, unabhängig von einer Opioidtherapie. Es ist wichtig, diese Geschichte zu erfragen, um etwas über die Art des Umgangs mit der Situation der Obstipation und der eingesetzten Medikamente oder Hausmittel zu erfahren. Diese sind in der Regel sehr individuell.

! Ziel aller Maßnahmen ist die *Entlastung der Patienten*. Es geht nicht darum, dass eine *regelmäßige Darmentleerung nach Vorstellung der professionell Behandelnden stattfindet*.

- Pflegeanamnese: Gibt es eine Geschichte von Obstipation?
- Nach individuellen Gewohnheiten fragen und diese berücksichtigen bzw. ermöglichen (z. B. Kaffee, Nikotin, Zeit, Zeitung)
- Wenn möglich, Hausmittel mit einbeziehen (z. B. Sahne, Butter, Pflaumensaft, Sauerkrautsaft, Traubensaft oder Sennesblätter- und Schlehenblütentee u.v.a.)
- Ursachen von Obstipation kennen (z. B. Medikamente)
- Wirkweise der Laxanzien kennen
- Auf Begleitsymptome achten, z. B. Müdigkeit bei Hyperkalzämie
- Flüssigkeitsmangel vermeiden, wenn dies im Gesamtkontext der Situation möglich ist
- Vermittlerfunktion zwischen behandelndem Arzt und Patienten
- Intimität zur Darmentleerung ermöglichen (begleitende Geräusche und Gerüche sind vielen Patienten peinlich)
- Schamgefühl respektieren und Patienten ernst nehmen
- Kolonmassage: in Richtung des Kolonverlaufs von unten rechts nach rechts oben, quer über den Bauch, von oben links nach unten links oder 5-Punkte-Kolonmassage durch Physiotherapie
- Hilfen zur Entspannung, z. B. durch Massagen (Anis-, Fenchel-, Kümmelöl), Bad, Zeit lassen
- Lagerung auf linke Seite
- Bei Flatulenz (Blähungen) evtl. Darmrohr
- Analpflege: weiches Toilettenpapier, evtl. Toilettenpapier feucht (ohne Alkoholzusatz!), pflegende Cremes, evtl. Sitzbad (z. B. Kamille)

- Verabreichen eines Einlaufs
- Manuelle Ausräumung (evtl. mit Sedierung)

Medikamentöse Prophylaxe und Behandlung

Auch wenn Menschen nur noch wenig essen, entsteht Stuhl durch Abschlüpfungen der Darmzellen. Eine einigermaßen regelmäßige Stuhlentleerung ist deshalb trotzdem wichtig. Eine Änderung der Lebensgewohnheiten wie die Umstellung auf eine ballaststoffreiche Ernährung, mehr Bewegung oder eine höhere Flüssigkeitszufuhr ist in der Palliativsituation oft schwierig, weil Essen und Trinken an sich schon Probleme bereiten, sollte jedoch trotzdem besprochen werden (► Kap. 13.2).

- ! Bei Behandlung mit Opioiden gehören Laxanzien mit aufs BTM-Rezept. Die Kosten werden von den Krankenkassen übernommen.

Verschiedene Laxanzien und ihre Wirkmechanismen

Quell- und Ballaststoffe. Sie haben wenig Relevanz in der Palliativsituation, da viel Flüssigkeit dazu getrunken werden muss (■ Tab. 14.5). Ist dies nicht gewährleistet, wirken diese Mittel kontraproduktiv, also obstipierend bis zementierend!

Lactulose (Milchzucker). Stimuliert die Peristaltik durch Wasserretention im Darm (■ Tab. 14.6).

Nachteil: Meteorismus und Flatulenz. Manche Patienten mögen den süßlich-klebrigen Geschmack nicht. Patienten müssen genügend trinken können.

Macrogol. Es bindet die Flüssigkeit innerhalb des Darmes, dadurch ist kein Flüssigkeitsentzug aus dem Körper nötig. Vorteil: nur ein Glas Flüssigkeit ist notwendig.

Antiresorptiv wirksame Laxanzien. Sie hemmen die Na⁺- und H₂O-Resorption (■ Tab. 14.7). Dadurch bleibt mehr H₂O im Darm, macht den Stuhl weicher und regt den Dehnreflex an. Die Stimulation des Plexus myentericus regt die Darmperistaltik an. Dies wird bei unterschiedlichen Menschen individuell verschieden empfunden: für manche ist die Peristaltik sehr schmerzhaft, für andere hilfreich.

Der Stuhl wird durch Wasseranreicherung weich gemacht. Paraffin erhöht die Gleitfähigkeit ohne pharmakologische Wirkung auf den Darm (■ Tab. 14.8). Durch Irritation der Rektumschleimhaut wird der Defäkationsreiz ausgelöst (■ Tab. 14.9).

Ein seit Sommer 2008 zugelassenes vielversprechendes **neues Medikament** auf dem Markt ist **Relistor** (Methylnaltrexonbromid). Indikation ist ein opioidinduzierte Obstipation: Relistor ist ein Opioidrezeptorantagonist, der sich auf die Opioidrezeptoren im Darm setzt und Studien zufolge bei 50% aller opioidpflichtigen Patienten eine wirksame

■ Tabelle 14.5. Quellstoffe

Handelsname	Wirkstoff/Freiname	Dosierung	Latenzzeit [in h]
Agiolax	Flohsamen Weizenkleie Leinsamen		Initial 24–72 Dann 10–24

■ Tabelle 14.6. Osmotisch wirksame Laxanzien: stuhlaufweichend und/oder peristaltikanregend

Handelsname	Wirkstoff/Freiname	Dosierung	Latenzzeit [in h]
Mikroklis	Sorbitol, Glycerol	1 Stück	0,5–1
Bifiteral	Lactulose	10–40 g	Initial: 10–72 Dann: 8–24
Movicol	Macrogol 3350	13–40 g	Initial: 24–72 Dann: 8–24

■ **Tabelle 14.7.** Antiresorptiv und hydragog wirksame Laxanzien

Handelsname	Wirkstoff/Freiname	Dosierung	Latenzzeit [in h]
Liquidepur	Sennosid B	10–20 ml	8
Dulcolax	Bisacodyl	10 mg	Oral: 5–10 Rektal: 5 min – 1 h
Laxoberal	Natriumpicosulfat	15–40 Tr.	2–4–8
Rizinus kapseln Pohl	Rizinusöl	4–6 g	2–6

■ **Tabelle 14.8.** Gleitmittel

Handelsname	Wirkstoff/Freiname	Dosierung	Latenzzeit [in h]
Obstinol	Paraffin	10–30 ml	8–12
Agarolekten	Docusat-Natrium	25–50 mg	12–48

■ **Tabelle 14.9.** Wirkung auf Defäkationsreflex

Handelsname	Wirkstoff/Freiname	Dosierung	Latenzzeit [in h]
Mikroklist	Sorbitol	1 Stück	0,5–1

Obstipationsprophylaxe ist. Es soll jeden zweiten Tag s.c. injiziert werden (kann Patient oder Angehörige auch selbst übernehmen) und gewährleistet Schmerzlinderung, weil es die Rezeptoren im Gehirn und Rückenmark nicht besetzt. Studien zufolge leiden 10% an Nebenwirkungen wie Bauchschmerzen, Übelkeit, Flatulenz oder Diarrhö.

Einläufe

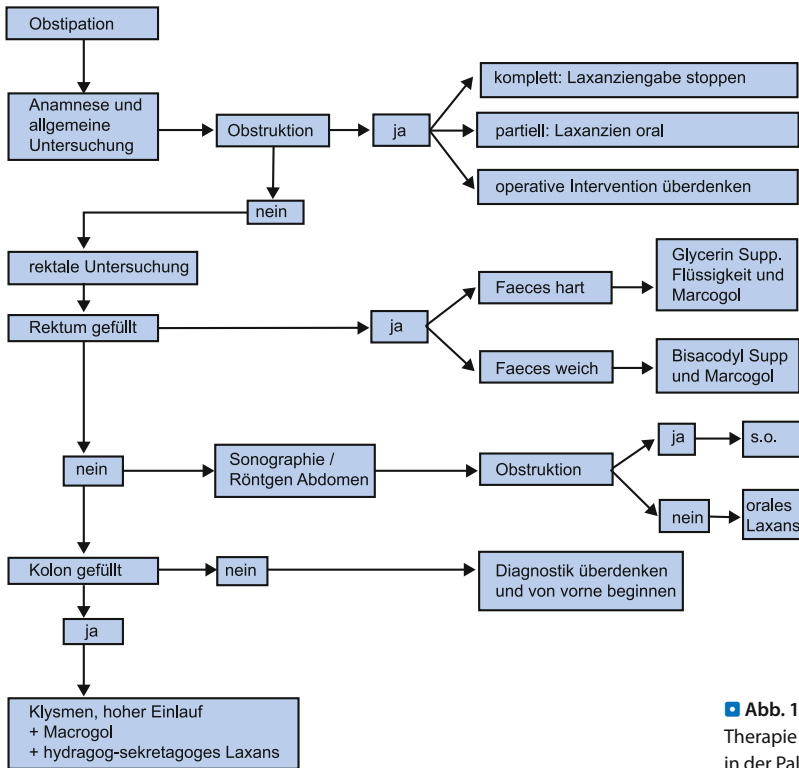
- Glycerin 20 ml in 1 l warmem Wasser
- Milch-Honig-Einlauf: 0,5 l warme Milch mit 2 EL Honig (Kern 2000)

Das Ziel eines Einlaufs ist eine nicht zu sehr belastende gute Entleerung des Darms. Sinnvoll ist die Verwendung eines Darmrohrs. Bei hartnäckiger Obstipation und nicht impakterter Ampulle und Sigmoidflexie empfiehlt sich die Verwendung eines Blasenkatheters. Dieser kann blockiert werden, um ein vorschnelles Zurückfließen der Flüssigkeit zu vermeiden.

14.4.3 Therapie

Es ist sinnvoll, die Wahl des Laxans entsprechend der Anamnese und der körperlichen Untersuchung (Darmgeräusche, evtl. Austasten der Ampulle) zu treffen. Oft werden zwei verschiedene Laxanzien kombiniert, um den gewünschten Erfolg zu erzielen, z. B. ein Stimulans und ein Gleitmittel. Das Flussdiagramm in ■ Abb. 14.6 (Klaschik 2003) gibt eine Anleitung, welche Laxanzien in welcher Situation am hilfreichsten sind.

Eine ähnliche Vorgehensweise ist nach einem »Stufenplan« möglich. Hier wird nicht nach dem Ausschlussverfahren, sondern nach Erfolg oder Misserfolg entschieden, welche Laxanzien eingesetzt werden sollen: Begonnen wird mit oralen Laxanzien, häufig Kombinationen, die bei hartnäckiger Obstipation mit rektalen Applikationen und am Ende mit Einläufen bzw. manuellen Maßnahmen ergänzt werden.



■ **Abb. 14.6.** Flussdiagramm zur Therapie der Obstipation bei Patienten in der Palliativmedizin. (Klaschik 2003)

Medikamentöser Stufenplan bei schwerer Obstipation

- **Stufe 1:** Orale Laxanzien, meist Kombination aus Gleitmittel und Stimulans
- **Stufe 2:** Orale Laxanzien, ergänzt durch rektale applizierte Laxanzien
- **Stufe 3:** Bei erfolgloser Anwendung von Stufe 1 und 2 – *hoher Einlauf*
- **Stufe 4:** Manuelle Ausräumung

14.4.4 Finalphase

Wird die Definition der Finalphase als die Zeit der letzten 24–48 h verstanden, sind selten noch größere Maßnahmen zur Stuhlentleerung angebracht. Der Patient wird die mittel- und langfristigen Folgen der Obstipation nicht mehr erleben. Nur wenn ein Unwohlsein unmittelbar auf die Situation der Obstipation zurückzuführen ist, ist ein Handeln sinnvoll. Wurde im Vorfeld eine gute Obstipations-

prophylaxe (► Kap. 13.3) durchgeführt, kann das Problem der Obstipation in der Finalphase getrost vernachlässigt werden.

! In der Finalphase ist besondere Zurückhaltung und ein sorgfältiges Abwägen von Nutzen und Schaden der Abführmaßnahmen angesagt!

14.4.5 Obstruktion und Ileus

Speziell bei Tumorerkrankungen mit Aktivität im Bauchraum ist ein Ileus eine nicht auszuschließende Komplikation. Fast jede zweite Frau mit Ovarialkarzinom wird voraussichtlich einen Ileus bekommen und wahrscheinlich auch daran sterben. Eine Obstruktion ist eine große Belastung für die betroffenen Patienten. Besonders im ambulanten Bereich und im Pflegeheim ist es günstig, diese mögliche Komplikation schon frühzeitig zu bedenken und mit den Betroffenen (Patient und Angehörige sowie Professionelle) zu besprechen, um ein adäquates Handeln bei Eintreten der Situation zu ermöglichen.

Definition. Passagebehinderung des Dünn- oder Dickdarmtrakts mit partiellem oder komplettem Verschluss des Darmlumens. Ein Ileus ist ein lebensbedrohliches Krankheitsbild durch ein mechanisches Hindernis (mechanischer Ileus) oder eine Darm lähmung (paralytischer Ileus).

Ursachen

- Tumor oder Metastasen von außen oder innen
- Bestrahlung
- Chemotherapie
- Postoperativ durch Adhäsionen (Verwachsungen, Verklebungen)
- Medikamente (► Kap. 14.4)
- Entzündliche Darmerkrankungen
- Pankreatitis, Peritonitis
- Stoffwechselentgleisung
- Darmarterienverschluss

Probleme

Die Schwere der Symptome ist abhängig von der Höhe der Obstruktion.

- Übelkeit und Erbrechen
- Je nach Lokalisation der Obstruktion Koterbrechen (Miserere)
- Diarrhö und/oder Obstipation
- Singultus
- Blähungen (Flatulenz)
- Bauchschmerzen (kolikartig oder kontinuierlich)
- Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme (Anorexie und Dehydrierung)
- Physische und psychische Belastung

Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Ruhe ausstrahlen
- Gute Mundpflege anbieten (► Kap. 13.1)
- Eventuell Eiswürfel zum Lutschen
- Bei kontinuierlichem und belastendem Erbrechen Entlastungsmagensonde anbieten
- Aufklärung des Patienten und seiner Angehörigen
- Saubere Nierenschalen und Zellstoff
- Flüssigkeit und Nahrung nach Vorlieben des Patienten, möglichst kleine Mengen und weiche Zubereitung
- Ggf. Umgang mit eigenen Ekelgefühlen (► Kap. 14.7), Thematisierung im Pflegeteam

Diagnostik

Die Diagnostik orientiert sich an der *Konsequenz* für den Patienten, z. B. einer OP. Hätte ein Untersuchungsergebnis keine Behandlungskonsequenz, ist die Notwendigkeit dieser Untersuchung sehr in Frage gestellt! Es ist also die Frage zu stellen: Ist eine Untersuchung »*Not wendend*«?

Medikamentöse Therapie

Bei einer symptomorientierten medikamentösen Therapie ist eine Verkürzung der Lebenszeit nicht nachzuweisen (Bausewein et al. 2004). Bei Übelkeit und Erbrechen können die Medikamente s.c. verabreicht werden, z. B. über eine Medikamentenpumpe. Medikamentenpumpen werden im häuslichen Bereich oder im Pflegeheim entweder durch das Palliative-Care-Team vor Ort oder durch die entsprechende Firma (nicht kostenpflichtig für Patienten) betreut. Diese weisen Pflegepersonal bzw. die Angehörigen in die Handhabung der Pumpe ein. Die Handhabung einer Medikamentenpumpe ist nicht schwierig, sondern erleichtert die Situation für alle Beteiligten!

! Eine medikamentöse Therapie ist auch zu Hause oder im Pflegeheim möglich!

Reduzierung von Symptomen

— Übelkeit und Erbrechen:

Haloperidol, Vomex (sedierend), Cyclizin (internationale Apotheke) Prokinetikum (z. B. Metoclopramid) nur bei inkompletter Obstruktion – kann kolikartige Schmerzen hervorrufen! Octreotid (Sandostatin) – sehr teuer Steroide (Fortecortin)

— Gastrointestinale Sekretion:

Buscopan (keine Antiemese) Octreotid (s. oben)

— Tumorbedingte Ödeme:

Steroide (Fortecortin)

— Schmerzen/Koliken:

Morphin
Metamizol (Novalgin) – hat eine sehr gute spasmolytische Komponente

- Buscopan – auch sekrethemmend (s. oben)

Operation

Für viele Patienten kommt eine Operation nicht in Frage, dennoch muss sie grundsätzlich in *Erwägung* gezogen werden.

Kriterien für eine Operation:

- Gute körperliche Verfassung
- Eingegrenzte Obstruktion, die gut operativ beseitigt werden kann
- Kein Aszites, keine vorausgegangene abdominelle Bestrahlung
- Ausschluss eines größeren abdominellen Tumors oder Tumorinfiltration

14.4.6 Diarrhö

Diarrhö ist in der Palliativversorgung ein weniger häufiges Phänomen, deshalb aber nicht weniger belastend für die Betroffenen und ihr Umfeld. Zwischen 5 und 10% aller Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung und etwa 50% aller Menschen mit HIV-Infektion sind davon betroffen.

Definition. Mehr als drei dünnflüssige ungeformte Stühle täglich.

Ursachen

- Paradoxe Diarrhö bei Obstipation
- Beginnende gastrointestinale Obstruktion
- Psychische: z. B. Angst
- Medikamente: Laxanzien, Antibiotika, magnesiumhaltige Antazida, NSAIDs, Zytostatika, Eisenpräparate, orale Antidiabetika, Diuretika
- Therapiebedingt: Bestrahlung im Bauchbereich, Operation
- Erkrankungen: Tumoren, HIV-Infektion, Infektion, Hyperthyreose, Diabetes
- Ernährung: ballaststoffreiche Kost, Obst, Fruchtsäfte, Alkohol, Mangelernährung

Paradoxe Diarrhö

Diarrhö und Obstipation wechseln sich ab. Dies kann auf impaktierten Stuhl hinweisen. Oberhalb des völlig verstopften Darms verflüssigt sich der Darminhalt durch bakterielle Zersetzung. Dieser flüssige Stuhl kann trotz Verstopfung passieren und den Eindruck von »Durchfall« bzw. dünnflüssigem Stuhl hinterlassen.

Probleme

- Körperliche Belastung
- Psychische Belastung: Angst, Scham, Verlust von Sicherheit und Kontrolle
- Abhängigkeit von pflegerischer Hilfe
- Im häuslichen Bereich: große Belastung für Angehörige
- Schmerzen (Bauchkrämpfe, defekte Haut in Analregion)
- Wunde Haut und Risiko einer Dekubitusbildung
- Geruchsbelästigung
- Dehydration und Elektrolytverschiebung
- Appetitlosigkeit
- Gewichtsabnahme, Energieverlust und Schwäche

Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Bei Obstipation (► Kap. 14.4) Einlauf oder Ausräumen (evtl. mit Sedierung)
- Psychische Unterstützung und respektvoller Umgang mit Angst- und Schamgefühlen
- Bauchwickel zum Entkrampfen
- Fencheltee zum Entkrampfen
- Gute Hautpflege möglichst prophylaktisch, ggf. Stomaberater einbeziehen
- zum Elektrolytausgleich und Flüssigkeitssubstitution: flüssige salzige Kost (z. B. Lösung aus 1 l Wasser, 2 g Kochsalz und 50 g Zucker herstellen), Tee, Bouillon, Cola-Salzstangen-Diät
- Ernährung: Milchprodukte und Fett vermeiden, Zwieback, geriebener Apfel, Reis, Nudeln, gekochte Möhren, Eiweiß und Fett langsam wieder aufbauen
- Je nach Schwere der Diarrhö und Allgemeinzustand auch parenterale Flüssigkeits- und Nährstoffsubstitution erwägen
- Fäkalkollektor bei massiven Durchfällen

Medikamentöse Therapie

- Laxanzien absetzen
- Obstipierende Medikamente: Opioide, Imodium
- Medizinische Kohle (absorbierend)
- Octreotid (Sandostatin) bei Tumorbeteiligung
- ASS bei Strahlenenteritis
- Zum Wiederaufbau der Darmflora Pererol

Literatur

- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2004) Leitfaden Palliativmedizin, 2. Auflage. Urban & Fischer, München
- Glaus A, Frei I, Knipping C, Ream E, Brown N (2000) Schade, dass ich dies nicht vorher gewusst habe! Was Krebskranke von den Informationen über Fatigue halten: Eine Beurteilung durch Patienten in der Schweiz und in England. Pflege, 15 S. 187–194
- Glaus A (2002) In: Metz C, Wild M, Heller A (2002) Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Lambertus, Freiburg
- Glaus A (2007) In: Knipping C (Hrsg) Lehrbuch Palliative Care. Huber, Bern
- Gschiel B, Likar R (2009) Cannabinoide in der palliativen Symptomkontrolle. Z Palliativmed 2009; 10: 45–50
- Husebø S, Klaschik E (2006) Palliativmedizin. 3. Auflage. Springer, Heidelberg
- Klaschik E (2003) Symptome in der Palliativmedizin: Obstipation. Schlütersche GmbH
- Kern M (2000) Palliativpflege. Richtlinien und Pflegestandards. Pallia Med, Bonn
- National Comprehensive Cancer Network (2009) NCCN Clinical Practice guidelines in Oncology: Cancer-Related Fatigue http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/fatigue.pdf
- Schäffler A, Bazlen U, Kommerell T (Hrsg) (2000) Pflege heute. Urban & Fischer, München
- <http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de/oeffentlich/daten/fatigue.pdf>
- <http://www.emea.europa.eu/humandocs/PDFs/EPAR/relistor/H-870-de1.pdf>
- <http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/fatigue/fatigue-index.php>
- DVD: Wendepunkt krebs. anders leben mit fatigue. Ein Patienten-Informationenfilm. 45 Min, Janssen-Cilag GmbH

14.5 Die Unruhe sterbender Menschen

Susanne Kränzle

In Kürze

In einer meist späten Phase ihres Sterbens erleben und erleiden Menschen sehr häufig eine Phase der Unruhe, die die Betroffenen selber, aber auch die Angehörigen und die Pflegenden an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringen kann.

14.5.1 Ursachen

Die Ursachen für diese ausgeprägte Unruhe liegen möglicherweise darin, dass die Menschen spüren, dass ihr Tod sehr nahe ist und damit verbunden Gefühle wie Angst, Wut, Beklemmung, Trauer, Verweigerung und Ohnmacht empfinden. Die Vorstellung, dass alles Gekannte und Liebgewordene zurückgelassen werden muss, ohne noch darauf Einfluss nehmen zu können, mag Unruhe, Bewegungsdrang, Aggression und gleichsam ein »Fluchtverhalten« auslösen. Meist sind die Sterbenden in diesen Unruhephasen nicht ganz orientiert und damit kontrolliert, sie können weder ihr Verhalten steuern noch ermessen, was diese Unruhe für die Menschen in ihrer Umgebung bedeuten mag. Es entwickeln sich Kräfte, die schon längst verschwunden schienen, mit Worten ist selten etwas auszurichten.

Weitere Ursachen für die Unruhe sterbender Menschen können sein:

- Körperliche Ursachen: Schmerzen, Unwohlsein, hirnorganische Veränderungen, Obstipation v. a. bei Morphinpatienten, Reizüberflutung bei verwirrten Menschen
- Unerledigtes, Versäumtes, nicht Gelebtes, nicht »Gelungenes«, nicht »Gegönntes«, früher oder aktuell erlittene Verluste
- Identitätskrise – Wer bin ich noch in meiner Krankheit und in meinem Sterben, ich erkenne mich nicht mehr wieder, meine früheren Beziehungen und Wertvorstellungen tragen mich nicht mehr

- Verlassenheitsgefühle – Sterbende erleben mitunter, dass die Welt sie verlässt
- Angst vor dem, was kommt – hier stellt sich die Frage der religiösen Beheimatung und ob der Glaube trägt
- Mögliche und als beängstigend erlebte Verbindungen in eine andere Ebene in Form von Träumen, Halluzinationen, psychotischen Zuständen – es werden Stimmen gehört, Bilder gesehen, die wir nicht wahrnehmen können

Angehörige, Begleitende und Pflegende fühlen sich im Erleben dieser Unruhephasen oft konfrontiert mit der eigenen Angst vor einer ähnlichen Hilflosigkeit, Desorientiertheit, mit der Tatsache der eigenen Endlichkeit. Die Begleitung eines sterbenden Menschen stellt immer und in Phasen der Unruhe Sterbender vielleicht in besonderer Weise eine Anfrage an das eigene Leben dar: Habe ich genug gelebt, lebe ich so, dass ich morgen sterben könnte? Was fehlt mir zu einem glücklichen, erfüllten Leben? Was bereue ich, was habe ich (noch) nicht in Ordnung gebracht? Das eigene Bewusstsein darüber hilft, nicht selber von der Unruhe eines sterbenden Menschen angesteckt zu werden.

! Für Begleitende ist es unverzichtbar, auch für sich selber zu sorgen, um Phasen der Unruhe bei Sterbenden aushalten und durchhalten zu können.

Das kann heißen:

- Nehmen Sie sich Momente für sich, in denen Sie ganz bewusst Ihr Ein- und Ausatmen wahrnehmen
- Massieren Sie Ihre Füße
- Spüren Sie bewusst, wie Ihre Füße auf der Erde stehen, wie Sie mit dem Leben verbunden sind
- Setzen Sie sich bequem hin, so dass Ihr Atem nicht abgeklemmt wird und Sie keine Schmerzen haben
- Atmen Sie nicht mit dem Sterbenden – behalten Sie Ihren eigenen Atemrhythmus bei. Es wird immer wieder empfohlen, mit dem Sterbenden mitzuatmen, um sich in besonderer Weise mit diesem Menschen zu verbinden – es

hilft jedoch dem Betroffenen nicht, wenn durch das Übernehmen des Atems auch Sie in Unruhe und Ängste geraten

- Nehmen Sie die Grenzen Ihrer Belastbarkeit wahr, ohne dies zu bewerten oder sich dabei schlecht zu fühlen. Verlassen Sie den Raum für einige Zeit, wenn Ihnen das guttut und der Sterbende sich in Ihrer Abwesenheit nicht selber gefährden kann
- Sorgen Sie dafür, dass Ihnen die Raumtemperatur angenehm ist, Sie nicht hungrig oder durstig sind und Sie sich physisch und psychisch wohl fühlen können
- Bringen Sie z. B. einen Handschmeichler mit oder etwas Ähnliches, das Sie spürbar und mit Genuss in der Hand halten können und das Ihnen Ruhe und Kraft gibt

Was können wir für Menschen tun, die sich in einer Phase massiver Unruhe befinden, in der sie möglicherweise sich und andere gefährden? Zunächst ist es unerlässlich, die *Ursache* für die Unruhe im *körperlichen Bereich* auszuschließen. Fragen Sie nach Schmerzen, nach Angst, aber auch nach Sehnsüchten, nach »unerledigten Geschäften« – nach all dem, was Ihnen beim Anblick des betroffenen Menschen einfällt; wir dürfen und müssen in einer solchen Situation getrost auch auf unsere Intuition vertrauen. Sie werden mitunter keine adäquate Antwort erhalten, denn Phasen der Unruhe gehen oft einher mit Phasen der Verwirrung, in denen sich der sterbende Mensch in einer Realität befindet, die nicht die unsere ist. Aussagen über Schmerzen oder andere körperliche Symptome sind selbstverständlich sofort an den behandelnden Arzt weiterzuleiten.

Eine gute Möglichkeit, unruhige und möglicherweise desorientierte Menschen zu erreichen, ist *Musik*. Dabei kann es sich um Musik handeln, die dem Betroffenen vertraut ist oder um solche, die einen beruhigenden, entspannenden Charakter hat. Auch ist es unerlässlich, mit dem unruhigen Patienten im *Gespräch* zu bleiben, selbst wenn nicht offensichtlich ist, ob die Worte aufgenommen werden können. Der Mensch soll Informationen haben zu Uhrzeit, Datum, Wochentag und über alles, was ihn in seinem Alltag interessiert und beschäftigt hat.

Schalten Sie nachts das *Licht* nie ganz aus, es sei denn, der Sterbende wünscht sich dies ausdrücklich. Dimmen Sie die Lampe oder stellen Sie sie auf den

Fußboden. In der Dunkelheit zu erwachen und sich nicht orientieren zu können würde möglicherweise erneut Angst und Unruhe auslösen.

Oftmals ist es beruhigend für unruhige Menschen, wenn sie sich nicht alleine oder einsam fühlen. Dies kann z. B. geschehen durch das *Halten* eines Stofftieres, einer Puppe, eines anderen, vertrauten Gegenstands oder eines Bildes.

Suchen Sie zusammen mit dem unruhigen Menschen eine bequeme *Lage*, was allerdings oft mühsam und nicht von langer Dauer sein kann. Viele Sterbende wollen das Bett verlassen, wollen aufstehen – hindern Sie sie nicht daran, sondern unterstützen Sie diesen Bewegungsdrang. Es scheint manchmal, als ob Sterbende ein letztes Mal noch die Erde unter ihren Füßen spüren wollten – wenn es möglich ist, erfüllen Sie diesen Wunsch. Helfen Sie am besten zu zweit beim Aufstehen, wenn es möglich ist, lassen Sie den sterbenden Menschen ein paar Schritte tun, und haben Sie immer einen Stuhl in der Nähe, der ggf. schnell erreichbar ist. Oft genügt es schon, den Sterbenden an den Bettrand zu setzen, zu mehr reicht die Kraft nicht – und doch ist der unruhige Mensch danach zufriedener, entspannter, müde.

Je nach Wunsch und Gewohnheit kann es helfen, dem Sterbenden etwas *vorzulesen*, ein Lied zu *singen* oder zu *summen* oder ein *Gebet* zu sprechen – hierbei ist es von Vorteil, Vorlieben des Betroffenen zu kennen oder zu erfragen.

Körperkontakt sollte mit größter Achtsamkeit sich selber und dem Sterbenden gegenüber geschehen – Gesichtszüge, Körpersignale des Sterbenden und auch das eigene Erleben der Berührungen sollten Maßstab sein, inwieweit Körperkontakt hilfreich und erwünscht ist. Wenn beide Seiten es möchten, sind *Einreibungen oder Massagen* mit einem entspannenden Öl denkbar. Vor allem *Fußmassagen* haben eine sehr entspannende und beruhigende Wirkung.

Wenn Sie dem sterbenden Menschen Ihre *Hand auflegen*, tun Sie dies nur sehr leicht, »drücken« Sie ihn nicht gleichsam an die Erde. Legen Sie Ihre Hand unter die Hand des Sterbenden, so dass er die Möglichkeit hat, die eigene Hand zurückzuziehen.

Auch sterbende Menschen möchten die Möglichkeit des *Alleinseins* haben. Sofern keine Eigengefährdung vorliegt, verlassen Sie nach Absprache und mit entsprechender Information über den Zeitpunkt

Ihrer Rückkehr von Zeit zu Zeit den Raum – es sei denn, Ihre Anwesenheit ist ausdrücklich ohne Unterbrechung erwünscht.

Neben der Unruhe treten häufig auch Halluzinationen auf. Bei Menschen, die nicht ohnehin bereits an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, ist das »Mitspielen« bei Halluzinationen nicht empfehlenswert – bei späterem Erinnern beeinträchtigt dies möglicherweise das Vertrauensverhältnis. Sie können klarstellen, dass Sie nicht sehen oder hören können, wovon der Sterbende Ihnen berichtet, Sie aber an seiner Wahrnehmung nicht zweifeln.

➤ Beispiel

Eine kroatische Patientin ist an Brustkrebs erkrankt und in sehr schlechtem Zustand im stationären Hospiz aufgenommen worden. Sie spricht fast kein Wort Deutsch, die Verständigung ist dadurch außerordentlich erschwert. Glücklicherweise spricht eine Freiwillige ein wenig kroatisch. Familie und Freunde hat Frau S. hier in Deutschland nicht, sie ist erst ganz kurze Zeit hier und wurde gleich sterbenskrank. Sie kann ihr Bett nicht mehr verlassen. Ihr ausgeprägtes Lymphödem und die lokalen Metastasen schmerzen Frau S., wir haben sie mit einer Schmerzpumpe versorgt. Frau S. ist eine sympathische, schöne Frau, deren große, traurige Augen uns jeden Tag berühren und beschäftigen. Als es ihr schlechter geht, beginnt Frau S. plötzlich zu stöhnen und ständig zu rufen, sie ruft den kroatischen Begriff für »Schmerz«. Wir erhöhen die Morphinumdosis, sind viel bei ihr, halten ihre Hand, singen für sie Lieder, stellen den Kassettenrecorder an. Frau S. stöhnt und ruft unablässig mehrere Tage und Nächte vor sich hin – wir sind verzweifelt. Da erfährt die Kollegin, die sich ein wenig mit ihr verständigen kann, dass sie zu Hause in Kroatien nie alleine in einem Bett lag, sondern mit ihrer Mutter und ihrer behinderten Schwester. War das also ihr Schmerz? Wir geben Frau S. – zögernd, da wir nicht sicher sind, ob das nicht entwürdigend für die Patientin ist – ein weiches Stofftier in den gesunden Arm, eine große, gelbe Ente mit einem langen, orangefarbenen Schnabel. Frau S., die bereits sterbend ist, strahlt und ist von diesem Moment an nicht mehr unruhig.

14.5.2 Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Unruhe Sterbender ein schwerwiegendes Symptom ist, da es die gesamte Umgebung mit einbezieht und aus verschiedensten Gründen mitunter an die Grenzen der Belastbarkeit bringt. Es gibt kein »Rezept«, wohl aber unterschiedliche Möglichkeiten, der Unruhe zu begegnen, die individuell ausprobiert und sorgfältig auf ihre Wirksamkeit hin beobachtet werden müssen. Es ist dabei immer einfacher, über Lebensgewohnheiten, Vorlieben, Abneigungen und auch über einschneidende Erlebnisse eines Menschen

Bescheid zu wissen, um etwaige unvermutete Reaktionen besser einordnen zu können. Letztlich sind unserer Kreativität und unserer Intuition keine Grenzen gesetzt, was den Umgang mit dem Symptom Unruhe anbelangt. Es sollte uns dabei aber auch immer klar sein, dass Unruhe konstruktiv und unerlässlich für den sterbenden Menschen in seinem Prozess des Abschiednehmens sein kann und ein Ausdruck der Auseinandersetzung mit dem nahen Sterben ist. Somit muss der Unruhe eines Sterbenden nicht unter allen Umständen und sofort entgegengesteuert oder sie gar medikamentös unterbrochen werden.

14.6 Juckreiz

Susanne Kränzle

In Kürze

Juckreiz (Pruritis) ist vermutlich eines der quälendsten Symptome überhaupt, das vor allem bei Patienten mit Gallengangs- und Leberfunktionsstörungen lokal oder generalisiert auftritt. Seltener ist eine allergische Reaktion die Ursache. Viele Patienten erleben Juckreiz als peinigend und zutiefst beeinträchtigend. 24 h, auch im Schlaf, das Bedürfnis zu haben, sich überall kratzen zu wollen, entbehrt vermutlich der Vorstellungskraft eines jeden gesunden Menschen. Betroffene klagen über eine wesentliche psychische Belastung, die nicht selten zu Suizidwünschen führt.

Medikamentös wird der Einsatz von Antihistaminika mit meist eher geringem Erfolg versucht, oft ist eine milde Sedierung z. B. mit Lorazepam (Tavor) angezeigt und wird als lindernd erlebt.

14.6.1 Ursachen

- Unverträglichkeit von Medikamenten, Nahrungsmitteln, Kosmetika, Desinfektionsmitteln, Waschpulver, Latex u.v.m.
- Krankheitsbedingt durch Cholestase, Urämie, Hyperkalzämie, Leukämien, Hautmetastasen u. a.
- Psychische Ursachen wie Angst, Depression, empfundenes Defizit an Aufmerksamkeit und Zuwendung

Eine möglichst genaue Abklärung der Ursache hilft, eine adäquate Behandlungsmöglichkeit zu finden, wie

z. B. das Weglassen von Medikamenten, die nicht vertragen werden. Daher ist eine sorgfältige Anamnese wichtig. Sie umfasst, wann, seit wann und wie häufig Juckreiz auftritt, wie die Haut aussieht (Rötungen, Ekzeme, nässende Stellen, blutig gekratzt, sehr trocken usw.), welcher Auslöser denkbar ist usw.

14.6.2 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Waschungen mit Pfefferminztee oder mildem Obstessig (2–3 EL/5 l Wasser)
- Waschungen mit im Waschwasser gelöstem Stärkemehl (2–3 EL/5 l Wasser)
- Bei zusätzlich nässender Haut Waschungen mit Eichenrindete (gerbender Effekt)
- Bei trockener Haut Waschungen mit Hibiskustee
- Waschungen mit eher kühlem Wasser

- Besprühen der Haut mit einer Mischung aus 200 ml Wasser und 2 EL Obstessig
- Eincremen der Haut mit mild fettenden Substanzen, die gleichzeitig eine pflegende Wirkung haben (z. B. Aloe vera, Calendulöl, Olivenöl)
- Vorsichtige Bürstenmassage bei intakter Haut

Das Eincremen und sanfte Massieren mit einer weichen Bürste sind für Angehörige gute Möglichkeiten, dem Betroffenen Linderung zu verschaffen und gleichzeitig »etwas tun zu können« in einer Situation, die nur sehr schwer auszuhalten ist.

14.6.3 Medikamentöse Maßnahmen

- Antihistaminikum/Antiallergikum lokal oder systemisch
- Steroide lokal oder systemisch

- Nichtsteroidale Antiphlogistika bei juckenden Hautmetastasen zur Hemmung der Prostaglandinsynthese
- Antibiotikum bei Superinfektion
- Drainage des Gallenganges als invasive Maßnahme
- Ggf. Gabe von Sedative wie Lorazepam

! Juckreiz ist »ansteckend«, die Identifikation mit dem Patienten ist auch bei Pflegenden hoch. Der Austausch mit Kollegen über das eigene Erleben und die bewusste Abgrenzung sind hier besonders notwendig, um einen von Pruritis betroffenen Kranken über längere Zeit ohne eigene Beeinträchtigung pflegen zu können.

Empfehlungen zum Weiterlesen

Bühning U, Sonn A (2004) Heilpflanzen in der Pflege. Hans Huber, Bern

14.7 Wundbehandlung

Ulrike Schmid

In Kürze

Die Zielsetzung der Wundheilung ist auch in der Palliativpflege gegeben, jedoch nicht so absolut wie in der kurativen Pflege. Bedingt durch die schlechtere Durchblutung und Heilungsbereitschaft des Körpers ist die Wundgranulierung verlangsamt oder ganz eingestellt. Hier bedingt die Gesamtsituation das Setzen der Schwerpunkte. Häufig wird die Lebensqualität zum wichtigsten Parameter und die Wiederherstellung eines unversehrten Hautareals bleibt sekundär. Brechen Hautmalignome oder Hautmetastasen (z. B. beim Mammakarzinom) durch die Haut, spricht man von »exulzerierenden Tumoren«. Sie sind eines der am meisten belastenden Symptome von Tumorerkrankungen.

14.7.1 Ursachen für das Auftreten von Wunden

- Exulzierende Tumoren
- Mangelnde Wundheilung nach OP
- Dekubiti

14.7.2 Probleme

- Schmerzen
- Verunstaltetes Äußeres
- Erschwerte Lagerung
- Geruch
- Nässende Wunden
- Hautmazerationen
- Blutungen
- Verlust von Hoffnung, Selbstwert und Würde

- Soziale Isolation
- Erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität

14.7.3 Ziele

- Schmerzlinderung
- Reduzierung von Gerüchen und Absorption von Wundsekret
- Vermeidung von Infektionen
- Gestaltung des Verbands kosmetisch akzeptabel für die Betroffenen
- Belastung durch Verbandswechsel gering halten (Schmerzen, Blutung, Dauer, Häufigkeit)
- Soziale Integration, Selbstständigkeit und Würde erhalten oder wieder herstellen
- Verbesserung der Lebensqualität und des allgemeinen Wohlbefindens

14.7.4 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- Wundanamnese (Erscheinungsbild, Größe, Tiefe, Aussehen, Geruch) und Dokumentation
- Aufklärung von Patient und Angehörigen (sofern vom Patienten gewünscht) über Ursachen, Umgang mit der Wunde
- Beratung und Anleitung von Patienten und Angehörigen
- durch eine Haltung von Akzeptanz, Achtsamkeit und Natürlichkeit die Selbst-Akzeptanz des Betroffenen fördern und unterstützen
- Wundverband an die Gegebenheit anpassen, evtl. auch mit unkonventionellen Methoden arbeiten

14.7.5 Grundsätzliches

- Klären ob vor der Wundversorgung ein schnell wirksames Schmerzmittel hilfreich ist und für entsprechende Bedarfsmedikation sorgen
- Wundsäuberung mit körperwarmer NaCl-Lösung, dabei Wunde abtupfen, nicht wischen oder reiben
- *Keine* Wunddesinfektion (granulationshemmend)
- Ein möglichst günstiges Heilungsmilieu für die Wunde schaffen: warm, feucht, semipermeabler Wundverband, Art je nach Beschaffenheit der Wunde

Sezernierende Wunden

- Saugfähiger Verband z. B. kalziumalginathaltige Algosteril anlegen
- Mazeration der gesunden Haut durch Auffangen des Sekrets verhindern
- Gute Hautpflege, Wundränder mit Fettsalbe oder Zinkpaste (nicht auf Wunde) abdecken
- Eventuell Stomapräparate (Hautschutzplatte) nutzen bzw. Stomaberatung anfragen

Riechende Wunden

- Topisch oder systemisch Metronidazol (Clont) gegen geruchserzeugende Anaerobier
- Saugfähige Kohlekomresse auflegen (bindet Geruch und Flüssigkeit)
- Kompressen mit 2% wässrige Chlorophylllösung tränken (desodorierende Wirkung), auch als Dragees oral oder als Salbe aufzutragen
- Maaloxan Suspension topisch
- Joghurt, Quark oder Honigverband (ph-Veränderungen, Hyperosmose)
- Wundränder zum Schutz der intakten Haut mit Zinkpaste oder Panthenolsalbe bestreichen
- Frischhaltefolie (Haushalt) über Verband spannen und auf Zinkpaste »kleben«
- Eventuell mit saugfähiger Einmalunterlage bedecken und diese je nach Stelle fixieren
- Eventuell Kräuterduftkissen auf den Verband legen
- Chlorophylltropfen auf Gaze in Nähe des Patienten legen
- Duftlampe für Raumluft (frisch, herb, in Absprache mit Patienten); ► Kap. 13.7

Infizierte Wunden

- Nach Wundreinigung Spülung mit Antibiotikauflösung (lokal)
- Steroid (bei entzündlicher Infiltration)

Nekrotische Wunden

- Nekrosen möglichst abtragen (sonst reduzierte Heilungschancen)

Ist Heilung nicht das realistische Behandlungsziel:

- Mazeration vermeiden
- Nekrose möglichst trocknen lassen bzw. trocken halten (Untergrund prüfen)
- Trockener Verband

Blutende Wunden

Eine Blutung wirkt oft für alle Beteiligten bedrohlich und löst Ängste aus.

- Prophylaktisch: Verkleben des Verbands mit der Wunde vermeiden
- Alginatverband wirkt adstringierend
- Antizipativ: Verband durch das Auflegen von feuchten Kompressen vorsichtig lösen (z. B. Salbeitee: wirkt mild desinfizierend und adstringierend); für Spontanblutung rotes Handtuch bereitlegen
- Wenn möglich komprimieren
- Komresse mit Adrenalin 0,1% erzielt Vaskonstriktion

Entstellende Wunden

Hier ist Kreativität, Kompetenz und ein hohes Maß an Empathie gefragt, um einen kosmetisch möglichst akzeptablen Verband zu entwickeln, damit sich der Betroffene noch einigermaßen menschlich fühlen kann und nicht in eine totale soziale Isolationsgerät.

➤ Beispiel

Eine alte Dame im Pflegeheim hatte einen exulzierenden Tumor im Oberkiefer, der fast ihre ganze linke Gesichtshälfte zerfressen hatte. Die Wunde wurde zweimal täglich mit in Clont-Lösung getränkten Kompressen verbunden. Sie roch kaum. Dennoch war sich die Bewohnerin ständig ihres Geruchs und Aussehens bewusst und litt sehr darunter. Sie konnte sich nicht vorstellen, dass jemand gerne bei ihr war und nahm aus diesem Grund auch keine Kontakte zu den anderen Bewohnern auf. Ihre Tochter besuchte sie selten, deshalb wurde sie von der örtlichen Hospizgruppe begleitet. Manchmal ergaben sich gute Gespräche, manchmal gab sie vor zu schlafen. Dann begann sie von Elfen und Feen zu erzählen, die angeblich auf ihrer Bettdecke tanzten. Sie seien scheu und verschwänden, wenn fremde Menschen zu ihr kämen. Solange sie von den Elfen und Feen erzählte, leuchtete ihr Gesicht, die Wunde, ihre Situation waren vergessen. Sie fand es zunehmend schön, in der freiwilligen Begleiterin ein Ohr zu haben und sprach mehr von den Fabelwesen. Die alte Dame war nicht etwa

verwirrt – sie hatte für sich eine Möglichkeit gefunden, aus der nicht auszuhaltenden Situation in eine glückliche Welt zu entfliehen.

14.7.6 Dekubiti

Grundsätzlich sollen Dekubiti analog des jeweiligen Standards behandelt werden. Folgende Schwierigkeiten können sich ergeben:

- Verlangsamte Wundheilung
- Konflikt zwischen Lagerungswünschen des Patienten und Dekubitusentlastung
- Patient findet die Behandlung des Dekubitus zu anstrengend und lehnt sie ab
- Konflikt zwischen dem aus pflegerischer Sicht »richtigen« Umgang mit der Situation und Wunsch des Patienten (► Kap. 13.4)

In solchen Situationen entstehen oft Konflikte zwischen Patientenwunsch (-autonomie) und der Fürsorgepflicht von Pflegenden (Nicht-Schadens-Prinzip). Auch wenn es schwer fällt und die Zeit knapp ist, ist es wichtig, dies im Pflgeteam zu diskutieren und möglichst zu einem Konsens zu kommen, der den Patientenstandpunkt gut berücksichtigt. Eine schriftliche Änderung der Pflegeplanung und eine klare Dokumentation wird das Abweichen vom hausinternen Standard auch nach außen rechtfertigen.

14.7.7 Ekel

➤ Beispiel

Im Hospiz pflegten wir eine Patientin mit einem Tumor in der Schädelkalotte. Sie hatte tumorbedingt ein etwa 12×7 cm großes Loch in der Schädeldecke. Die graue Gehirnmasse war sichtbar und gut zu erkennen. Die Wunde musste mindestens zweimal täglich verbunden werden, da sie stark sezernierte. Die Geruchsentwicklung war moderat, aber vorhanden. Sie war eine liebenswürdige Dame, die wir alle zutiefst bedauerten. Noch mehr bedauerten wir aber uns selbst, da es eine absolut Ekel erregende Wunde war. Schon der Gedanke an den Verbandswechsel löste bei mir schlimmste Übelkeit aus – selbst heute noch rückwirkend. Sehr bald war klar, dass wir, die für ihre Pflegegruppe zuständigen Pflegekräfte, den

Verbandswechsel nicht ohne Unterstützung übernehmen konnten. Im Pflegeteam diskutierten wir die Situation und beschlossen, alle Pflegekräfte abwechselungsweise in den Bandswechsel einzubeziehen. Manche mussten sich zeitweise ausklinken, da die Situation nicht mehr erträglich für sie war. Dieser Beschluss wurde mit der Patientin besprochen – sie zeigte großes Verständnis, schwebte zwischen Mitleid für uns und Verzweiflung über ihren Zustand. Sie war froh, dass sie die Wunde nicht sehen konnte, blieb aber immer in ihrem Zimmer, aus Angst, anderen Patienten auf dem Gang zu begegnen (trotz Verband). Diese Pflege war eine meiner größten Herausforderungen. Es fiel mir schwer, eine Beziehung zu der wirklich netten Patientin aufzubauen – mein Ekel und vielleicht auch ihre Angst, abstoßend zu wirken, standen zwischen uns. Die Patientin starb nach etwa einer Woche. Alle waren froh über ihre Erlösung, aber auch über die unsere.

Ekel ist eine Emotion, die schon früh bei einem Menschen vorhanden ist. In der Psychologie geht man heute davon aus, dass Emotionen teilweise angeboren sind und teilweise erworben werden. »Ekel ist ein Gefühl der Abneigung und des Widerwillens. Er kann sich auf Gegenstände, Menschen und Verhaltensweisen beziehen. Ekelgefühle werden bereits durch die Vorstellung des ekelerregenden Gegenstands ausgelöst.« (Brockhaus Enzyklopädie)

Drei Abstufungen von Ekel (Sowinski 1996)

— Stufe 1

Pflegende werden mit Ausscheidungen bei Inkontinenz konfrontiert, sie beobachten Tischmanieren, die gegen die kulturellen Regeln verstoßen (z. B. mit den Fingern im Essen des Tischnachbarn rühren)

— Stufe 2

Pflegekräfte werden mit abgestorbenem Gewebe konfrontiert (z. B. exulzierende Wunden, Wegputzen von Erbrochenem, verschmiertem Kot)

— Stufe 3

Mund von Kot säubern. Im Mundbereich befinden sich Geschmacks- und Geruchssinn, deshalb werden Ekel erregende Situationen im/am Mund am wenigsten verkraftet.

Hilfen

- Sich so gut wie möglich schützen (z. B. Handschuhe und Schutzkittel)
- Zu zweit arbeiten (Entlastung)
- Sich mit Kollegen abwechseln
- Offen im Team darüber reden. Ekel ist normal und darf sein!
- Humor
- Nach der Situation ein *Reinigungsritual* entwickeln (z. B. bewusstes ausgiebiges Waschen der Hände mit Autosuggestion wie: »Ich bin jetzt nicht mehr bei Frau X und lege alles, was ich heute dort erlebt habe, bewusst ab«)
- »Anker« schaffen (Ich stelle mir eine Tätigkeit vor, die ich gut kann und drücke bei dieser Vorstellung fest meinen Daumen – Verankern. In der schwierigen Situation drücke ich meinen Daumen – Ich bin emotional in der für mich guten Situation)
- Desensibilisierungstechnik (sich mit Ekel erregenden Situationen so lange konfrontieren, z. B. im Film, bis kein Ekel mehr empfunden wird)

Literatur

- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2004) Leitfaden Palliativmedizin, 2. Auflage. Urban & Fischer, München
- Brockhaus Enzyklopädie in 24 Bänden (1988). Bibliographisches Institut & F. A. Brockhaus, Mannheim
- Kern M (2000) Palliativpflege. Richtlinien und Pflegestandards. Pallia Med, Bonn
- Sowinski C (1996) Grenzsituationen in der Pflege: Nähe und Distanz, Schamgefühl und Ekel. In: Gero Care Report 5/96
- Zimbardo P, Gerrig R (1996) Psychologie. Springer, Heidelberg

14.8 Lymphödem

Ulrike Schmid

In Kürze

Die Haut ist das größte Sinnesorgan des Körpers. Sie hat Schutzfunktion, Ausscheidungsfunktion, ist Stoffwechsel- und Anpassungsorgan. Außerdem ist sie Kommunikations- und Kontaktmöglichkeit.

Definition. Ein Lymphödem ist eine Ansammlung von eiweißreicher Flüssigkeit im Subkutangewebe. Bei fortgeschrittener (Tumor-)Erkrankung handelt es sich in der Regel um ein sekundäres Lymphödem, verursacht durch die Erkrankung oder deren Therapie.

14.8.1 Ursachen

- Folge einer Tumorerkrankung (Primärtumor, Rezidiv, Lymphknotenbefall), z. B. bei Mammakarzinom, Prostata- oder Ovarialkarzinom, Lymphangiosis carcinomatosa
- Folge einer Operation oder Bestrahlungstherapie
- Primäres Lymphödem (selten)

14.8.2 Probleme

- Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit durch Schwellung, Schweregefühl und Schmerzen
- Psychische Beeinträchtigung
- Gefahr der Infektion (proteinreiche Lymphe ist ein ideales Wachstumsmedium)
- Hohe Hautempfindlichkeit; Hautveränderungen

Psychische Beeinträchtigung

- Es fällt schwer, sich schön zu finden, das Selbstbild leidet (► Kap. 8.4)
- Sich hässlich zu finden kann viel Lebensenergie kosten
- Das Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen nehmen ab
- Gefahr der Isolation
- Reduktion der Lebensqualität

14.8.3 Pflegerische Maßnahmen und Möglichkeiten

- *Aufklärung* von Patient und Familie über Ursachen, Umgang mit dem Lymphödem und etwaigen Folgen
- Beratung und Anleitung von Patienten und Angehörigen
- durch eine Haltung von Akzeptanz, Achtsamkeit und Natürlichkeit die Selbst-Akzeptanz des Betroffenen fördern und unterstützen
- Gute Hautpflege: Säuremantel der Haut erhalten, mechanische und physikalische Reize vermeiden
- Möglichst normale Bewegungen der betroffenen Extremität, aktive oder passive Bewegungsübungen je nach Situation
- In Ruhe Hochlagerung über Herzniveau
- Bei Lymphödem der oberen Extremitäten Heben oder Tragen vermeiden
- Bei Lymphödem der unteren Extremitäten langes Stehen und Sitzen vermeiden
- Vermeiden: einengende Kleidung, abknickende Körperhaltung
- Sanfte Massage mit Lotion oder Öl von peripher zu zentral
- Basale Stimulation
- Veranlassung von Lymphdrainage
- Evtl. Kompressionsstrümpfe, -ärmel und -handschuhe oder -binden wenn sie toleriert werden können

Hautpflege

Gute Hautpflege hält die Haut geschmeidig und beugt Hautdefekten vor. Hitze und Kälte führen durch eine Erhöhung der Durchblutung zur Ödemverstärkung. Heiße Anwendungen (auch heißes

Bad) und Kälte sind an den betroffenen Extremitäten kontraindiziert.

- Mit Wasser-in-Öl-Cremes
- Lösung z. B. aus 100 ml Jojobaöl + je 16 Tr. Cistrose, Immortelle, Minze. Die ätherischen Öle regen den Lymphabfluss an. Jojobaöl ist ein pflegendes Öl für jeden Hauttyp und deshalb gut als Grundlage geeignet.
- Oder: 100 ml Mandelöl + 19 Tr. Palmarosa + 10 Tr. Cajeput + 6 Tr. Zeder
- Berührung von außen bewirkt eine innere Berührung, Wertschätzung, Zuwendung, Geborgenheit und fördert die eigene Akzeptanz (im wahren Wortsinn beim Berühren!)

Lymphdrainage

Nahezu jeder Patient kann von einer manuellen Lymphdrainage profitieren. Bei Lymphödem des Rumpfes, Halses und der Genitalien ist sie die einzige Behandlungsmöglichkeit (Bausewein 2004).

Kontraindikationen

- Entzündungen
- Thrombose
- Herzrhythmusstörungen, Hyperthyreose bei Hals- oder Bauchbehandlungen

Hinweise für Patienten mit Lymphödem

- Wunden, Kratzer und Insektenstiche gut säubern und mit einem Antiseptikum behandeln
- Vermeiden von Verletzungen, Verbrennungen (auch Sonne!), Abschnürungen
- Vorsichtige Maniküre und Pediküre
- Zehen- und Fingerzwischenräume gut trocknen
- Haut geschmeidig halten
- Keine Blutdruckmessungen, Blutabnahmen oder Injektionen an der betreffenden Extremität (Bausewein 2004)

- Kortikosteroide (Verbesserung des Lymphabflusses durch Abschwellen des Tumors oder der Metastase)

! Die Kompressionsbehandlung kann durch keine medikamentöse Therapie ersetzt werden.

Bei der Behandlung von Lymphödem ist ein gutes Zusammenspiel zwischen Pflege, Medizin, Physiotherapie und den Patienten sowie ihren Angehörigen notwendig, um Entlastung für den Patienten erreichen zu können. Pflegende haben hier eine wichtige Funktion als verbindendes Element zwischen allen Beteiligten. Genauso wichtig ist die psychische Stütze und Ermutigung des Betroffenen, mit seiner Situation zurechtzukommen.

Literatur

- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2004) Leitfaden Palliativmedizin, 2. Auflage. Urban & Fischer, München
- Glaus A, Frei I, Knipping C, Ream E, Brown N (2000) Schade, dass ich dies nicht vorher gewusst habe! Was Krebskranke von den Informationen über Fatigue halten: Eine Beurteilung durch Patienten in der Schweiz und in England. Pflege, 15 S. 187–194
- Glaus A (2002) In: Metz C, Wild M, Heller A (2002) Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Lambertus, Freiburg
- Glaus A (2007) In: Knipping C (Hrsg) Lehrbuch Palliative Care. Huber, Bern
- Gschiel B, Likar R (2009) Cannabinoide in der palliativen Symptomkontrolle. Z Palliativmed 2009; 10: 45–50
- Husebø S, Klaschik E (2006) Palliativmedizin. 3. Auflage. Springer, Heidelberg
- Kern M (2000) Palliativpflege. Richtlinien und Pflegestandards. Pallia Med, Bonn
- National Comprehensive Cancer Network (2009) NCCN Clinical Practice guidelines in Oncology: Cancer-Related Fatigue http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/fatigue.pdf
- Schäffler A, Bazlen U, Kommerell T (Hrsg) (2000) Pflege heute. Urban & Fischer, München
- <http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de/oefentlich/daten/fatigue.pdf>
- <http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/fatigue/fatigue-index.php>
- DVD: Wendepunkt Krebs. Anders leben mit Fatigue. Ein Patienten-Informationenfilm. 45 Min, Janssen-Cilag GmbH

14.8.4 Medikamentöse Therapie

- Eventuell Diuretika (bei kardialer oder venöser Beteiligung) – bei Ineffektivität absetzen

Pädiatrische Palliative Care

Beate Müller

15.1 Einführung –298

- 15.1.1 Besonderheiten –298
- 15.1.2 Definition –299
- 15.1.3 Aufgaben –299
- 15.1.4 Sterbeorte von Kindern –299
- 15.1.5 Entwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland –299

15.2 Organisationsformen –299

- 15.2.1 Stationäres Kinderhospiz –299
- 15.2.2 Jugendhospiz –301
- 15.2.3 Ambulanter Kinderhospizdienst –301
- 15.2.4 Pädiatrisches Palliative-Care-Team –303
- 15.2.5 Palliativmedizin in Kinderkliniken –303
- 15.2.6 Pädiatrische Palliativstation –303
- 15.2.7 Vernetzung –303

15.3 Pflege des sterbenden Kindes –303

- 15.3.1 Die Familie –303
- 15.3.2 Pflege des sterbenden Kindes –304
- 15.3.3 Abschiednahme –305
- 15.3.4 Sterbebegleitung von Früh- und Neugeborenen –306
- 15.3.5 Zwischen Tod und Bestattung –307

Literatur –307



15.1 Einführung

Beate Müller

In Kürze

In Deutschland leben ca. 22.500 Kinder, die lebensverkürzend erkrankt sind. Lebensverkürzende Erkrankungen sind Krankheiten, bei denen es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen die Kinder mutmaßlich vor Erreichen des Erwachsenenalters versterben werden. Von diesen Kindern sterben jährlich ca. 3000 jenseits des 1. Lebensjahres. Nur ein Drittel der Kinder verstirbt an einer onkologischen Erkrankung. Zu den anderen Todesursachen gehören Stoffwechselstörungen, genetische Erkrankungen, Neuromuskuläre Störungen, Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, um nur einige zu nennen (■ Abb. 15.1). Die Lebenszeit der betroffenen Kinder kann von wenigen Tagen bis zu mehreren Jahren betragen.

Klassifizierung lebensbedrohlicher Erkrankungen

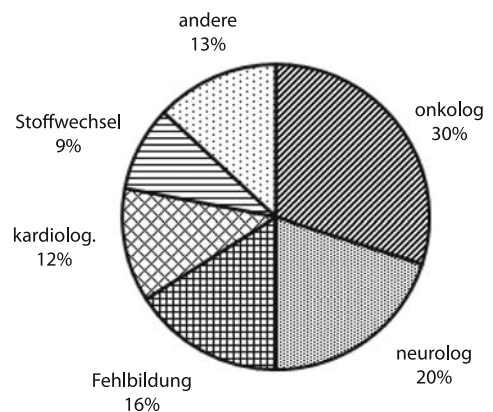
- Gruppe 1
Erkrankung, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein, z. B. onkologische Erkrankungen, akutes Organversagen.
- Gruppe 2
Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Beschäftigungen zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist, z. B. Muskeldystrophie, Mukoviszidose.
- Gruppe 3
Fortschreitende Erkrankung ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird, z. B. Mukopolysaccharidose.
- Gruppe 4
Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehen verschlechtern können, z. B. schwere Mehrfachbehinderungen.

15.1.1 Besonderheiten

Neben den Gemeinsamkeiten der umfassenden Versorgung von sterbenden Kindern und Erwachsenen gibt es auch wesentliche Unterschiede:

- Kinder sind immer Teil einer Familie
- Sehr unterschiedliche Lebensalter, daraus resultieren unterschiedliche Bedürfnisse und Fähigkeiten der Kinder (Neugeborene – Jugendlicher)
- Sehr unterschiedliche und oft sehr seltene Erkrankungen

Todesursachen von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen



■ Abb. 15.1. Todesursachen (Statistisches Bundesamt 1999)

- Viele lebensverkürzende Erkrankungen gehen mit schweren körperlichen und geistigen Behinderungen einher
- Lange Erkrankungszeiträume (Jahre bis Jahrzehnte)
- Oft hoher Pflegeaufwand
- Hohe physische und psychische Belastungen für die ganze Familie (Geschwister, Eltern)
- Geringe Fallzahlen, daraus resultieren fehlende Strukturen in der Palliativversorgung von Kindern
- In der Lebensendphase: notwendige Medikamente sind für Kinder oft nicht zugelassen, Dosierung unklar

15.1.2 Definition

Aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase (nach Hospiz- und Palliativführer 2005).

15.1.3 Aufgaben

- Höchstmögliche Lebensqualität für das erkrankte Kind erreichen
- Familienorientierte Betreuung
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Versorgung belastender Symptome
- Entlastung der Familie
- Betreuung in der Trauerphase

15.1.4 Sterbeorte von Kindern

Der Anteil der im Krankenhaus versterbenden Kinder ist immer noch sehr hoch. Oft fehlen ambulante pädiatrische Versorgungsstrukturen, die ein Sterben des Kindes zu Hause ermöglichen. Sind diese vorhanden, ist es für Eltern leichter, sich zu entscheiden, wo sie die letzte Zeit mit ihrem Kind verbringen wollen. Eine weitere Alternative zum Krankenhaus ist ein stationäres Kinderhospiz. Sowohl im

Krankenhaus als auch zu Hause oder im stationären Kinderhospiz sollte die Familie beim Sterben ihres Kindes nicht allein gelassen werden. In dieser Ausnahmesituation ist ein optimales Unterstützungsangebot durch professionelle Begleiter erforderlich.

15.1.5 Entwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung in Deutschland

- 1990 Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins durch betroffene Eltern
- 1998 Eröffnung des ersten stationären Kinderhospizes durch den Deutschen Kinderhospizverein in Olpe, später Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste
- 1999 Einrichtung eines klinikgestützten multiprofessionellen Kinderpalliativdienstes »Brückenteam« an der Universitätsklinik Bonn, ähnliche Brückenteams in Datteln, Dresden, Düsseldorf, Münster
- 2005 Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln
- 2009 Baubeginn der ersten Palliativstation für Kinder in Deutschland mit 8 Betten in Datteln

15.2 Organisationsformen

15.2.1 Stationäres Kinderhospiz

Die Betreuung ihrer erkrankten Kinder bringt die Eltern oft an ihre physischen und psychischen Grenzen. Häufig sind es schwerst mehrfachbehinderte Kinder mit einem sehr hohen Pflegeaufwand. Viele der Krankheitsbilder haben einen langen Krankheitsverlauf. Häufig verlieren die erkrankten Kinder dabei nach und nach ihre bislang erlernten Fähigkeiten. Das bedeutet für die Familie immer wieder »kleine Abschiede«. Der Familienalltag richtet sich nach den Bedürfnissen des erkrankten Kindes. Für die Geschwister und die Partnerschaft bleibt oft kaum Raum und Zeit.

Voraussetzungen für einen Aufenthalt im stationären Kinderhospiz:

- Lebensverkürzende Erkrankung
- Ab Diagnosestellung möglich
- Kinder bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres (in Ausnahmefällen auch älter)

Wer wird aufgenommen?

- Krankes Kind
- Eltern
- Gesunde Geschwister

Aufenthaltsdauer

- Max. 4 Wochen im Jahr (Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege, kann jedes Jahr neu beantragt werden)
- Bei Finalpflege kein zeitliches Limit

Ausstattung

Alle Kinderhospize verfügen über separate Elternzimmer, Gemeinschaftsräume und Spielzimmer für die gesunden Geschwister. In vielen Einrichtungen gibt es ein Therapiebad und einen »Snoezelenraum«. Ein Raum der Stille, ein Abschiedsraum und ein »Erinnerungsgarten« können ebenfalls zur Ausstattung gehören. Das Wort »Snoezelen« ist eine Wortschöpfung aus den beiden holländischen Wörtern »snuffeln« (schnüffeln, schnuppern) und »doezelen« (dösen, schlummern). Das Snoezelen wurde für Menschen mit schweren geistigen Behinderungen entwickelt. Es kann zur Entspannung, aber auch zur Anregung genutzt werden. Geznoezelt wird in einem gezielt ausgestatteten, vorzugsweise in weiß gehaltenen Raum. Hier sollen alle Sinne, wie Sehen, Riechen, Hören, Tasten über verschiedene Materialien stimuliert werden. Ein großes Wasserbett, sanftes Licht, Wärme, leise Musik und bunte Wassersäulen sollen den erkrankten Kindern und ihren Eltern helfen, Ruhe zu finden und sich wohl zu fühlen.

Ein Erinnerungsgarten ist ein Ort der Erinnerung für die im Hospiz verstorbenen Kinder. Geräumige Aufenthaltsräume, Kücheneinrichtungen auch mit der Möglichkeit der Selbstversorgung und großzügig gestaltete Außenanlagen machen viele Freizeitangebote für die gesamte Familie möglich.

Finanzierung

- Ein Teil der Aufenthaltskosten des erkrankten Kindes wird von Krankenkassen, Pflegekassen und Sozialämtern getragen.
- Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege und besonderer Betreuungsbedarf muss von den Eltern beantragt werden.
- Hospizpflege nach § 39a SGB V ist vom Arzt zu bescheinigen.

- Kosten für den Aufenthalt der Eltern und gesunden Geschwister werden von diesen grundsätzlich nicht übernommen.
- Krankenkassen übernehmen bei Hospizpflege 95% der erstattungsfähigen Kosten, diese sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt.
- Die tatsächlichen Kosten übersteigen jedoch die erstattungsfähigen beträchtlich, die Differenz muss deshalb über Spenden abgedeckt werden.
- Die Kostenübernahme durch die gesetzlichen und privaten Krankenkassen ist oft mit erheblichen Schwierigkeiten verbunden.

Beispiel Kinderhospiz »Bärenherz« in Leipzig: tatsächliche Kosten: 350 €/Bett und tagerstattungsfähige Kosten: 210 €, davon 95% durch Krankenkassen: 199 €. Die Differenz von ca. 150 €/Bett und Tag muss über Spenden finanziert werden.

Betreuungsangebot

- Anlaufstelle für die Familien während des gesamten Krankheitsverlaufes auch über den Tod hinaus
- Betreuung der erkrankten Kinder durch geschulte Pflegekräfte in enger Absprache mit den Eltern
- Pflegeentlastungsaufenthalt, auch mehrmals im Jahr
- Betreuung in der Finalpflege
- Gesprächs- und Freizeitangebote für Geschwister
- Raum für Austausch mit anderen betroffenen Familien
- Gesprächsmöglichkeiten über Tod und Sterben, bevor das Kind verstorben ist, dadurch frühzeitige Auseinandersetzung mit dem Thema möglich
- Trauerbegleitung

! In der Kinderhospizarbeit werden die Eltern als Fachleute für ihre Kinder angesehen. Die Begegnung mit ihnen geschieht auf gleicher Augenhöhe.

Die Betreuung der Familien wird durch ein multiprofessionelles Team gewährleistet. In diesem können mitarbeiten:

- Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger mit Weiterbildung »Pädiatrische Palliative Care«
- Heilerziehungspfleger
- Pädagogische Mitarbeiter
- Sozialarbeiter
- Trauerbegleiter, Kindertrauerbegleiter
- Hauswirtschaftliche Mitarbeiter
- Kinderärzte, Kinderpalliativmediziner (oft über Rufbereitschaft)
- Ehrenamtliche Kinderhospizhelfer
- Physiotherapeuten
- Musiktherapeuten
- Seelsorger, Psychologen

➤ Beispiel

Max wird mit einem seltenen Gendefekt geboren. Die Prognose geht von Tagen bis Wochen aus. Die Eltern können sich nicht vorstellen, Max mit nach Hause zu nehmen. Es gibt noch einen Bruder, der 4 Jahre alt ist. Sie erfahren von der Möglichkeit, in ein stationäres Kinderhospiz zu gehen. Max wird am 8. Lebenstag aus der Klinik in ein Kinderhospiz verlegt. Die Eltern kommen immer am Nachmittag zu Besuch, den Vormittag wollen sie zu Hause mit dem Bruder so normal wie möglich verbringen. Im Kinderhospiz haben sie die Möglichkeit, Max erst einmal richtig kennen zu lernen und so etwas wie einen normalen Familienalltag zu leben. Nach 4 Tagen verschlechtert sich der Zustand von Max. Die Eltern und der Bruder verbringen die folgende Nacht im Kinderhospiz. Am nächsten Morgen verstirbt er im Arm seiner Eltern.

Momentan gibt es in Deutschland 8 stationäre Kinderhospize (■ Abb. 15.2).

- Kinderhospiz »Balthasar« Olpe
- Kinderhospiz »Sternenbrücke« Hamburg
- Kinderhospiz »Bärenherz« Wiesbaden
- Kinderhospiz »Bärenherz« Leipzig
- Kinderhospiz »Löwenherz« Syke
- Kinderhospiz »Sonnenhof« Berlin
- Kinderhospiz »Regenbogenland« Düsseldorf
- Kinderhospiz »St. Nikolaus« Bad Grönenbach
- 4 weitere befinden sich im Aufbau

15.2.2 Jugendhospiz

Dank der verbesserten medizinischen Betreuung haben viele Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung heute eine deutlich höhere Lebenserwartung, so dass zunehmend mehr unheilbar kranke Jugendliche betreut werden müssen. Diese haben aber ganz andere Bedürfnisse als Kinder. Deshalb befinden sich 2 spezielle Jugendhospize im Aufbau. Sie entstehen in Hamburg und Olpe.

15.2.3 Ambulanter Kinderhospizdienst

Der ambulante Kinderhospizdienst unterstützt Familien in ihrer häuslichen Umgebung. Die Familien werden von ehrenamtlichen Mitarbeitern begleitet. In speziellen Vorbereitungskursen werden sie auf ihre Arbeit vorbereitet. Während der Begleitung finden regelmäßige Treffen und Supervisionen für die Ehrenamtlichen statt. Die Koordination wird von einer hauptamtlichen Fachkraft übernommen.

Die Dienste decken einen Wirkungskreis von ca. 50 km ab.

Mittlerweile gibt es in Deutschland über 60 ambulante Kinderhospizdienste in unterschiedlicher Trägerschaft.

Besonderheiten

- Unterschiedliche Lebensalter und Erkrankungen der Kinder stellen besondere Anforderungen an die ambulante Kinderhospizarbeit.
- Die Begleitungen können ab Diagnosestellung erfolgen und sich über mehrere Jahre erstrecken.
- Um eine kontinuierliche Begleitung in einer Familie zu gewährleisten, sollten zwei Ehrenamtliche eingesetzt werden.
- Im Blickpunkt der Begleitung steht die ganze Familie, neben dem erkrankten Kind sind auch die Geschwister und Eltern einzubeziehen.
- Die Begleitung geht über den Tod des Kindes hinaus.
- Das Angebot ist für die Familien kostenfrei.

Ehrenamtliche Mitarbeiter

Interessierte, die in einem ambulanten Kinderhospizdienst mitarbeiten möchten, sollten sich in einem Vorgespräch mit dem Koordinator über Motivation, eigene Erlebnisse zum Thema Tod und Sterben und Vorstellungen von der Arbeit in den Familien aus-

■ **Abb. 15.2.** Stationäre und ambulante Kinderhospize in Deutschland (Stand 2009)



tauschen. Vor ihrem Einsatz ist ein Vorbereitungskurs zu absolvieren. Da die Kinderhospizarbeit sich grundlegend von der Erwachsenenarbeit unterscheidet, hat auch der Vorbereitungskurs für die Kinderhospizhelfer besondere Lerninhalte.

Inhalte des Vorbereitungskurses:

- System Familie
- Entwicklungspsychologie
- Besondere Rolle der Geschwister
- Lebensverkürzende Erkrankungen im Kindesalter
- Pflege des kranken Kindes
- Wahrnehmung, verbale und nonverbale Kommunikation
- Rituale
- Sterbe- und Trauerbegleitung
- Selbsterfahrung der Teilnehmer zu Verlust, Tod, Trauer und Sterben
- Information über palliative Betreuungsangebote für Kinder

Grundsätzlich sollte man die unterschiedlichen Ansätze und Aufgaben ambulanter Kinderhospizarbeit und Erwachsenenhospizarbeit beachten. Deshalb sind auch Ehrenamtliche aus der Erwachsenenhospizarbeit nicht ohne vorherige Schulung im Kinderhospizbereich einzusetzen.

Finanzierung

Die Finanzierung der ambulanten Kinderhospizdienste erfolgt nach § 39a SGB V in gleicher Weise wie ambulante Hospizdienste. Den Besonderheiten in der Aufgabenstellung wie

- oft langjährige Begleitungen,
- zwei Ehrenamtliche in einer Familie,
- Kinderhospizdienste sind oft Anlaufstellen für Fragen zum Umgang mit Kindern, die mit Tod und Sterben konfrontiert werden (Kindergärten, Schulen),
- viele Anfragen, bei denen es zu keiner Begleitung kommt,

wird eine fallbezogene Finanzierung (§ 39a SGB V) nicht gerecht. Deshalb ist auch der ambulante Kinderhospizdienst auf Spendenmittel angewiesen.

Momentan gibt es über 60 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland. Um ein flächendeckendes Unterstützungsangebot zu sichern, ist der Aufbau weiterer Dienste geplant.

15.2.4 Pädiatrisches Palliative-Care-Team

Sie haben die Aufgabe, die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) sicherzustellen.

Die Basisversorgung wird von niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin, Hausärzten, ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, ambulanten Kinderhospizdiensten und stationären Kinderhospizen geleistet.

Die SAPPV ist im Bedarfsfall ein zusätzliches ärztlich-pflegerisches Angebot und ergänzt die bestehende Basisversorgung.

Seit 2007 besteht für alle Patienten ein gesetzlicher Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativbetreuung. In § 37b SGB V wird aber lediglich darauf hingewiesen, dass »den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen ist«.

Auch hier gibt es die Besonderheiten für Kinder und Jugendliche wie:

- Weniger Fallzahlen als im Erwachsenenbereich
- Lange Fahrtwege
- Sehr unterschiedliche Erkrankungen
- Intermittierende Versorgung über mehrere Jahre
- Zeitintensive Beratung und Schulung der Eltern und die Betreuung der ganzen Familie
- Sicherstellung einer 24-h-Rufbereitschaft

Deshalb ist die Finanzierung dieser Teams noch nicht restlos geklärt. Trotzdem gibt es Bestrebungen, sie vermehrt aufzubauen, um eine flächendeckende Palliativbetreuung für Kinder anzubieten.

15.2.5 Palliativmedizin in Kinderkliniken

Kinder, die eine Palliativbehandlung benötigen, werden momentan vorwiegend in großen, meist universitären Kinderkliniken betreut. Diese findet auf den Neonatologie- und Kinderintensivstationen, den kideronkologischen und neuropädiatrischen Stationen statt.

15.2.6 Pädiatrische Palliativstation

Aufgabe der pädiatrischen Palliativstation ist die Symptomlinderung und die Einstellung von Medikamenten, um eine häusliche Pflege bei möglichst hoher Lebensqualität zu ermöglichen.

2008 wurde mit dem Bau der ersten pädiatrischen Palliativstation Deutschlands begonnen. Die Station »Lichtblicke« in Datteln wird 8 Betten haben.

15.2.7 Vernetzung

Betroffene Familien haben meist nicht allein die Kraft, Unterstützungsangebote zu suchen. Nach der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung befinden sich die Eltern in einem Ausnahmezustand. Hier ist es wichtig, dass Kinderkliniken, Kinderärzte, Kinderkrankenpflegedienste, ambulante und stationäre Kinderhospize von den einzelnen Unterstützungsangeboten wissen. Eine enge Kooperation der einzelnen Dienste untereinander ist zwingend notwendig.

15.3 Pflege des sterbenden Kindes

15.3.1 Die Familie

Die Familie ist ein lebendiges System. Zu diesem System gehören die Eltern, das kranke Kind, die gesunden Geschwisterkinder, die Großeltern, aber auch Verwandte und Freunde. Schon ab der Diagnosestellung kommt dieses System ins Wanken. Die Eltern müssen sich mit der oft langjährigen Krankheit ihres Kindes auseinandersetzen. Im Finalstadium kommt das Familiensystem völlig aus dem Gleichgewicht.

Eltern

Sie stehen dem kranken Kind am nächsten. Sie müssen akzeptieren, dass ihre gemeinsame Zeit mit ihrem Kind zu Ende gehen wird. Sie haben große Angst vor dem Sterben ihres Kindes und der Zeit danach. Oft gehen Vater und Mutter unterschiedlich mit ihren Ängsten um. Das kann zu gegenseitigem Unverständnis führen. Eltern haben oft keine Kraft mehr, auf die Bedürfnisse ihrer anderen Kinder einzugehen.

Geschwister

Die gesunden Geschwister werden ihren Bruder oder ihre Schwester verlieren. Sie haben die Zeit der Erkrankung schon als eine besondere Zeit erlebt. Oft hatten ihre Eltern wenig Zeit für sie. Der Familienalltag drehte sich um das kranke Kind. Eigene Bedürfnisse wurden oft nicht geäußert.

In der Finalphase erleben die gesunden Kinder ihre Eltern im Ausnahmezustand. Oft haben Eltern Angst, gerade mit ihren jüngeren Kindern über den Tod und das Sterben zu sprechen. Sie wollen ihnen nicht den Schmerz zufügen, den sie selber gerade spüren.

Kinder gehen mit Leid und Trauer anders um als Erwachsene. Die Todesvorstellungen der Kinder sind abhängig vom jeweiligen Lebensalter.

Für die Geschwister ist es wichtig, dass sie eine Vertrauensperson haben. Wenn die Eltern das nicht leisten können, können diese Rolle auch Großeltern, Freunde oder Verwandte übernehmen.

➤ Beispiel

Ein 5-jähriges Mädchen sagt kurz vor der Beerdigung ihrer kleinen Schwester, dass sie es doof findet, dass alle so traurig sind und dass ihre Mutti ständig weint. Sie hat auch überhaupt keine Lust mit auf die Beerdigung zu gehen.

Todesvorstellungen in den unterschiedlichen Lebensaltern

Die Todesvorstellungen der Kinder sind von ihrem Alter, ihrem jeweiligen Entwicklungsstand und ihren persönlichen Erfahrungen abhängig.

Kinder unter 3 Jahren

- Tod kann nicht begriffen werden
- Tod bedeutet Abwesenheit für kurze Zeit
- Endgültigkeit kann nicht verstanden werden

Kinder zwischen 3 und 5 Jahren

- Vage Todesvorstellungen werden entwickelt
- Tod ist ein vorübergehender Zustand
- Tod wird gleichgesetzt mit Dunkelheit und Bewegungslosigkeit
- Tod ist immer der Tod anderer
- Tod trifft alte Menschen

Kinder zwischen 6–10 Jahren

- Allmähliches Begreifen der Endgültigkeit
- Tod wird oft als Bestrafung erlebt
- Tod kann auf die eigene Person bezogen werden

Kinder ab 11 Jahren

- Erkennen die Unvermeidbarkeit des Todes
- Wissen um die biologischen Vorgänge (kein Puls, keine Atmung)
- Zunehmende Suche nach eigener Identität und nach dem Sinn des Lebens

Großeltern

Ihre Rolle wird oft übersehen. Sie werden ihr geliebtes Enkelkind verlieren. Gleichzeitig müssen sie hilflos mit ansehen, wie ihr eigenes Kind leidet. Oft übernehmen sie praktische Unterstützung im Haushalt und die Betreuung der gesunden Geschwisterkinder.

➤ Beispiel

Eine Familie erwartet ihr zweites Kind. Das Geschwisterkind Frida ist 2 Jahre alt. Sie wird die ganze Schwangerschaft in die Veränderungen mit einbezogen, mit ihr wird über das kommende Brüderchen gesprochen. Kurz vor dem erwarteten Geburtstermin hat die Mutter keine Kindsbewegungen mehr. Das Kind kommt tot zur Welt. Die Eltern gehen am nächsten Tag von der Klinik nach Hause. Gegenüber dem zweijährigen Kind tun sie so, als ob nichts gewesen ist. Sie wollen Frida nicht den Schmerz zufügen, den sie gerade selbst empfinden. Schon nach kurzer Zeit verändert sich das Verhalten von Frida. Sie weint viel, ist unruhig, wesensverändert, kann nicht schlafen. Erst nachdem die Eltern mit Frida sprechen und sie nicht mehr von ihrer Trauer ausschließen, normalisiert sich ihr Verhalten wieder.

15.3.2 Pflege des sterbenden Kindes

Für Eltern und Familienangehörigen ist es wichtig, ihr Kind im Finalstadium selbst zu pflegen. Sie kennen ihr Kind am besten, wissen welche Vorlieben oder Abneigungen es hat. Die Begleiter sollten sie darin unterstützen und bestärken. Pflegepersonal und Ärzte sind Ansprechpartner, bleiben aber im Hintergrund. Alle Maßnahmen am Kind sollten in enger Absprache mit den Eltern geschehen.

! Sterbebegleitung bei Kindern ist immer auch Elternbegleitung.

Aufgaben des Pflegepersonals

Grundsätzlich gilt, dass vor jeder Pflegemaßnahme die Überlegung steht, ob dem Kind damit Wohlbefinden oder Erleichterung verschafft werden kann. Folgende Kriterien sind zu beachten:

- Gute Krankenbeobachtung
- Schnelles Reagieren bei belastenden Symptomen
- Angemessene Symptomlinderung
- Einbeziehung des Arztes bei Schmerztherapie
- Ansprechpartner für die Eltern
- Unterstützung der Eltern bei Pflegemaßnahmen
- Mundpflege
- Lagern nach Bedarf
- Überwachung der Vitalparameter durch Monitor ist nicht nötig, da Abweichungen keine Konsequenzen haben
- Für Temperaturmessung ist Fühlen der Haut ausreichend
- Absaugen nur wenn unbedingt notwendig

➤ Beispiel

Friedrich ist 5 Jahre alt. Er leidet an einem Hirntumor mit infauster Prognose. Nach einer plötzlichen Verschlechterung wird er ateminsuffizient und muss maschinell beatmet werden. Nach einer MRT-Untersuchung, die ein deutliches Tumorwachstum zeigt, wird gemeinsam mit den Eltern vereinbart, ihn wieder zu extubieren und damit sterben zu lassen. Nach der Extubation atmet Friedrich gegen alle Erwartungen wieder spontan. Seine Vitalparameter sind stabil. Die Eltern sind die ganze Zeit am Bett ihres Kindes. Sie versorgen ihren Sohn selbst, bei Fragen wenden sie sich an das Pflegepersonal. Nach 24 Stunden gibt es immer noch keine Veränderung. Die Mutter sitzt weiter am Bett und spricht mit ihrem Sohn. Immer wieder sagt sie zu ihm, er soll schön Luft holen. Sie wirkt sehr distanziert. Körperliche Berührung gibt es kaum.

Ich hatte den Eindruck, dass sie ihr Kind nicht gehen lassen konnte. Ich ermutigte die Mutter, ihr Kind in den Arm zu nehmen. Als sie ihn im Arm hatte, sagte sie unter Tränen, dass er gehen kann. Kurze Zeit später veränderte sich seine Atmung und er starb.

15.3.3 Abschiednahme

Nachdem ein Kind verstorben ist, sollten die Eltern Zeit und Raum haben, sich individuell von ihrem Kind zu verabschieden. Es sind die letzten Stunden, die sie mit ihrem Kind verbringen werden. Dieser Abschied ist wichtig für die spätere Trauerzeit. Im Krankenhaus ist eine individuelle Abschiednahme nur in solchen Einzelfällen möglich, in denen engagierte Mitarbeiter die Voraussetzungen dafür schaffen. Im Kinderhospiz und zu Hause ist eine Aufbahrung in der Regel über einen Zeitraum von 36 Stunden (Bestattungsgesetze der einzelnen Länder sind unterschiedlich) möglich. Auf Antrag ist eine Fristverlängerung um 12 Stunden ohne Angabe von Gründen zulässig. Das verstorbene Kind kann aus der Klinik nach Hause oder in ein stationäres Kinderhospiz durch ein Bestattungsinstitut überführt werden.

Eltern sollten für diese Zeit wissen:

- Sie haben Zeit.
- Sie bestimmen, wie sie sich von ihrem Kind verabschieden möchten.
- Sie können ihr verstorbenes Kind in den Arm nehmen, streicheln, berühren.
- Sie können ihr Kind waschen und ankleiden, wenn gewünscht mit Unterstützung durch das Pflegepersonal.
- Auch für die Geschwister ist es wichtig, sich zu verabschieden, es gibt keine Altersbeschränkung!
- Auch Großeltern, Verwandte und Freunde können sich verabschieden.
- Sie können das Abschiedszimmer durch Kuscheltiere, Kleidung, Fotos, Kerzen, Musik ausgestalten.
- Sie können letzte Erinnerungen wie Fotos, Hand- und Fußabdrücke, Haarlocke schaffen.

❗ **Es gibt kein Richtig oder Falsch! Jede Verabschiedung ist individuell!**

Eltern sollten die Möglichkeiten kennen und das Richtige für sich aussuchen können. Aufgabe der Begleiter ist es, die Eltern dabei zu unterstützen.

15.3.4 Sterbebegleitung von Früh- und Neugeborenen

Eltern von Früh- und Neugeborenen sind noch unsicher in ihrer Elternrolle. Oft sind sie von der Geburt überrascht worden. Jetzt müssen sie sich innerhalb eines kurzen Zeitraumes kennen lernen und gleichzeitig verabschieden.

Die Kinder versterben fast immer auf einer neonatologischen Intensivstation. Hier herrscht eine eher technische Atmosphäre. Alles ist darauf ausgerichtet, Leben zu erhalten. Deshalb ist es für diese Eltern besonders schwer, für sich herauszufinden, welche Bedürfnisse ihr Kind und sie als Eltern haben. Hier ist es Aufgabe der Begleiter, die Eltern zu ermutigen und zu stärken. Auch auf einer Intensivstation ist ein individueller Abschied möglich.

Besonderheiten bei Eltern von Früh- und Neugeborenen

- Kennenlernen und Verabschieden innerhalb kurzer Zeit
- Eltern sind von Geburt oft überrascht
- Oft traumatische Entbindung
- Bei Frühgeborenen sind Eltern noch nicht auf ihre Elternrolle eingestellt
- Kontaktaufnahme zum Kind durch viel »Technik« erschwert

Aufgaben für Pflegepersonal und Ärzte in der Sterbebegleitung

- Eltern ermutigen, ihr Kind zu berühren, wenn möglich in den Arm zu nehmen
- Je einen Ansprechpartner aus dem ärztlichen und dem pflegerischen Bereich benennen
- Auch hier Pflegemaßnahmen überdenken, Eltern in die Pflege mit einbeziehen
- Eltern über alle Maßnahmen am Kind informieren
- Kontrolle der Vitalparameter überdenken – keine therapeutische Konsequenz
- Das Kind mit seinem Namen ansprechen, so wird es wirklicher für die Eltern
- Religiöse Bedürfnisse erfragen, Nottaufe

Aufgaben für Pflegepersonal und Ärzte bei der Abschiednahme

- Nach Versterben des Kindes Eltern Zeit geben
- Einzelzimmer oder Abschiedsraum, wenn vorhanden
- Möglichkeit der Überführung nach Hause erwähnen
- Eltern ermutigen, sich von ihrem Kind zu verabschieden und dabei auch die Geschwister, Verwandte und Freunde mit einzubeziehen
- Waschen und Anziehen des Kindes durch die Eltern anbieten
- Angebot eines Nachgesprächs nach 6–8 Wochen

❗ So viele Erinnerungen wie möglich schaffen, da es von diesen Kindern noch keine oder sehr wenige Lebensspuren gibt:

- Fotos, Bettenschild, Haarlocke, Nabelklemme, gelbes U-Heft, erste Söckchen
- Fuß- und Handabdrücke (können Eltern selbst oder mit Unterstützung abnehmen)
- Alle Erinnerungen in einer Erinnerungsmappe sammeln
- Erinnerungsmappe den Eltern vor Verlassen der Station übergeben

Wenn zu diesem Zeitpunkt von den Eltern nicht gewünscht, können die gesammelten Erinnerungsstücke auch in der Patientenakte archiviert und später den Eltern ausgehändigt werden.

➤ Beispiel

Lara wurde in der 38. SSW geboren. Sie hatte eine schwere Neugeboreneninfektion. Ab dem 2. Lebenstag musste sie maschinell beatmet werden. Am 7. Lebenstag kam es zum Multiorganversagen. Die Familie wurde über die Verschlechterung des Zustandes informiert. Innerhalb kurzer Zeit waren sie am Bett ihres Kindes. Bis zu dieser Zeit hatten sie ihr Kind nur durch die Scheiben des Inkubators gesehen, Berührungen waren nur punktuell möglich. Ich ermutigte die Eltern, ihre Tochter in den Arm zu nehmen. Der Vater konnte sich das überhaupt nicht vorstellen. Die Mutter hatte große Angst davor. Nach kurzer Bedenkzeit stimmte die Mutter zu. In Absprache mit dem betreuenden Arzt wurden die Infusionen



minimiert. Die Mutter nahm ihr sterbendes Kind in den Arm.

Das ist für die Eltern aber auch für mich als Begleiter immer wieder ein bewegender Moment. Es ist das erste, aber zugleich das letzte Mal, dass die Mutter ihr Kind im Arm halten wird. Schon nach wenigen Minuten wirkte die Mutter entspannter. Die Eltern hatten Zeit, ihr Kind in Ruhe anzusehen und es zu halten. Nach ca. 30 Minuten verstarb Lara. Nachdem ich die Eltern ermutigt habe, herauszufinden, was für sie jetzt wichtig ist, war für die Mutter sehr schnell klar, dass Lara die Sachen anziehen sollte, die eigentlich für die Entlassung nach Hause bereitlagen. Es gab auch noch einen 4-jährigen Bruder. Auch hier bestärkte ich die Eltern, das Geschwisterkind in die Verabschiedung mit einzubeziehen. Der Vater fuhr nach Hause, um den Bruder und die Kleidung zu holen. Mein Angebot, bei ihr zu bleiben, nahm sie an. Die Mutter hielt ihr totes Kind lange Zeit im Arm. Danach wusch sie ihr Kind, wir machten gemeinsam Fußabdrücke und Fotos. Nachdem der Vater wieder zurück war, hatte die ganze Familie unbegrenzte Zeit, sich zu verabschieden.

Literatur

- Bode S, Roth F (2002) Wenn die Wiege leer bleibt. Ehrenwirth
- Fleck-Bohaumilitzky C (2004) Wie Kinder Tod und Trauer erleben. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP)
- Franz M (2008) Tabuthema Trauerarbeit. Don Bosco
- Lothrop H (1996) Gute Hoffnung – jähes Ende. Kösel
- Sabatowski R et al. (2005) Hospiz- und Palliativführer.
- Specht-Tomann M, Tropper D (2004) Wir nehmen jetzt Abschied. Kinder und Jugendliche begegnen dem Tod. Patmos
- Zernikow B (2008) Palliativ-Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Springer
- <http://www.querbestatter.de>
- <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>
- <http://www.veid.de> (Bundesverband verwaister Eltern)
- <http://www.vodafone-stiftungsinstitut.de> (Vodafone-Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin)

15.3.5 Zwischen Tod und Bestattung

Nach dem Versterben ihres Kindes befinden sich die Eltern in einer Art Schockzustand. Nach sehr intensiven Stunden, Tagen oder auch Wochen, die sie mit ihrem Kind verbracht haben, ist plötzlich Leere. Oft haben Eltern in dieser Zeit den Wunsch, noch ein letztes Mal etwas für ihr Kind tun zu dürfen. Inzwischen gibt es immer mehr Bestatter, die auf die besonderen Wünsche und Bedürfnisse verwaister Eltern eingehen.

Was können Eltern u. a. tun:

- Sarg bemalen
- Ihr Kind in den Sarg legen
- Sargdeckel selbst schließen
- Urne selbst gestalten
- Musik, Texte für Trauerfeier auswählen
- Am Grab Luftballons fliegen lassen

Demenz und Palliative Care

Marina Kojer

- 16.1 Sind Demenzkranke Palliativpatienten? –310
- 16.2 Demenz und Lebensqualität –311
- 16.3 Kommunikation: »Ich verstehe meine Mitmenschen und sie verstehen mich« –311
- 16.4 Einstellung und Haltung: »Ich werde respektiert und wertgeschätzt« –312
- 16.5 Schmerz- und Symptommanagement: »Meine Schmerzen und quälenden Beschwerden werden gelindert« –313
- 16.6 Autonomie: »Ich darf wünschen, fordern und verweigern« –317
- 16.7 Begleitung von Sterbenden: »Ich werde bis zuletzt kompetent und liebevoll betreut« –318
- Literatur –319



In Kürze

Patienten in weit fortgeschrittenen Stadien der Demenz leiden an einer Vielzahl quälender somatischer und psychischer Symptome. Zu dieser Zeit besteht das einzig sinnvolle Behandlungsziel in der Optimierung ihrer Lebensqualität. Soll dieses Ziel erreicht werden, dürfen Kommunikation und Beziehung zu den Kranken niemals abreißen, müssen diese die Wärme und Nähe zugewandter Menschen spüren, die ihnen in ihrer aus den Fugen geratenen Welt Sicherheit geben. Demenzkranke Menschen sind hochsensibel und leiden darunter, wenn ihnen nicht respektvoll begegnet wird. Soweit sie noch selbst kleine, autonome Entscheidungen treffen können, sollten diese akzeptiert und gefördert werden. Nur wenn diese warme, lebendige Beziehung erhalten bleibt, kann es auch gelingen, Schmerzen und quälende Beschwerden zu erkennen, fachlich und menschlich kompetent zu lindern und die Kranken bis zuletzt einfühlsam zu begleiten.

16.1 Sind Demenzkranke Palliativpatienten?

Über lange Zeit war Palliative Care ausschließlich der Behandlung Tumorkrankter in den letzten Krankheitsstadien, allenfalls noch der Behandlung von ALS-Patienten vorbehalten. Erst im Laufe der letzten 15–20 Jahre wuchs die Einsicht in die Palliativbedürftigkeit anderer unheilbar Kranker. Kann man an fortgeschrittener Demenz Erkrankte auch zu dieser Gruppe zählen? Was macht sie zu Palliativpatienten? Vielfach wird ihnen das bewusste Erleben von Schmerz und Leid abgesprochen, gelegentlich sogar ihre menschliche Würde angezweifelt. Oft stirbt das Häuflein menschlichen Elends, mit dem »nichts mehr anzufangen ist«, weitgehend unbemerkt vom Rest der Welt, schon zu Lebzeiten den sozialen Tod.

Demenz ist eine unheilbare, chronisch fortschreitende, letztlich zum Tode führende Erkrankung. In Deutschland leben derzeit etwa 1 Mio. mittel bis schwer dementer Menschen, bis 2050 wird sich ihre Anzahl verdoppeln (Statistisches Bundesamt 2003). Bis vor kurzem wurde die Malignität der Demenz drastisch unterschätzt. Heute weiß man, dass die mittlere Überlebenszeit nach Manifestation der Erkrankung nur etwa 3,3 (nach Wolfson et al. 2001) bis 4,5 Jahre (nach Helmer et al. 2001) beträgt. Das relative Risiko zu sterben ist für an Demenz Erkrankte fast doppelt so hoch wie für zerebral intakte Personen (Helmer et al. 2001). Der zunehmende

Verlust der zerebralen Leistungsfähigkeit stürzt die Betroffenen in Abgründe von Angst, Unsicherheit, Verzweiflung und Hilflosigkeit. Ihr Selbstbewusstsein droht am Erleben der immer größer werdenden eigenen Defizite, an der Verständnislosigkeit der Umwelt, an scheinbar unüberwindlichen Kommunikationsschwierigkeiten zu zerbrechen. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung gesellen sich zur tiefen seelischen Not immer öfter Schmerzen und andere gravierende körperliche Beschwerden. Leider wird Demenz noch immer viel zu selten als terminale Erkrankung erkannt. Dies verhindert u. a. auch, dass die Betroffenen als Palliativpatienten wahrgenommen werden (Ouldred u. Bryan 2008).

! Schwer demente Menschen sind in allen Belangen desorientiert. Jede Veränderung erschreckt sie, trifft sie überraschend und unvorbereitet. Das macht sie extrem stressanfällig; Nutzen und Risiko jeder geplanten, den gewohnten Rhythmus störenden diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme müssen daher schon im Vorfeld besonders sorgfältig abgewogen werden (vgl. weiter unten »Multidimensionale Fürsorge«).

Es ist mehr als fraglich, ob aggressive Behandlungsstrategien (z. B. Transferierung ins Krankenhaus, invasive Diagnostik und Therapie) diesen Patienten noch nützen oder ob die absehbaren negativen Konsequenzen überwiegen. Es hat sich z. B. gezeigt, dass die antibiotische Behandlung einer Pneumonie dann

erfolgreicher ist, wenn der Patient in dem ihm vertrauten Pflegeheim behandelt wird und nicht ins Krankenhaus transferiert werden muss. Hospitalisation führt sogar bei kognitiv intakten Hochbetagten häufig zu Zustandsverschlechterung (Volicer 2007) und erhöhter Morbidität und Mortalität (Dosa 2005).

! **Primäres Ziel der Behandlung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz sollte die bestmögliche Lebensqualität und nicht die maximal erreichbare Lebensdauer sein (Voltz et al. 2004).**

16.2 Demenz und Lebensqualität

Demenzranke können in fortgeschrittenen Krankheitsstadien noch jahrelang leben. Sie sind in dieser gesamten Zeitspanne Palliativpatienten, nicht erst dann, wenn der Tod bereits im Vorzimmer wartet! Bestrebungen, Palliative Care in Pflegeheimen zu etablieren, konzentrieren sich leider häufig auf die letzten Wochen, Tage und Stunden (Wilkening u. Kunz 2003, Orth et al. 2005, Heimerl et al. 2005). Die Aufgabe der Palliative Care besteht darin, schwere unheilbare Leiden in der letzten Lebensphase zu lindern – unabhängig davon, wie lange diese währen mag. Demenzranke Menschen müssen bis zum Tod oft einen langen, schweren Leidensweg zurücklegen. Es geht nicht an zuzuschauen – oder wegzuschauen –, wenn das Leben für sie in dieser Zeit zur Hölle auf Erden wird (Müller-Hergl 2003)! Wird das Füllhorn der Palliative Care (Therapie, Pflege, Empathie, Liebe, Sorgfalt), das dem schwer Kranken über lange qualvolle Zeiten vorenthalten blieb, dann letztlich großzügig über dem Sterbenden ausgeschüttet, kann das nur als Pharisäertum bezeichnet werden!

Was bedeutet Lebensqualität für einen Demenzkranken? Wenn er es uns auch nicht mehr mit Worten sagen kann, so teilt er sich uns doch über sein Verhalten mit (Kojer et al. 2005). Gelingt der Blickkontakt, lächelt er häufig, wirkt er offen, angstfrei und vertrauensvoll, dürfen wir mit Recht annehmen, dass er nicht von quälenden Schmerzen geplagt wird und sich in seiner Umgebung wohl fühlt. Hingegen legen z. B. ängstliches Verhalten, häufiges Schreien, Aggressivität, rasch zunehmende Rückzugssymptomatik und Nahrungsverweigerung den Rückschluss auf mangelnde Lebensqualität nahe. Wo liegen die Ursachen für diese schlechte Befind-

lichkeit? Was wünschen sich Demenzranke? Was wollen sie ganz bestimmt nicht? Sie können es uns nicht mehr sagen. Es ist jedoch gewiss legitim, die Grundbedürfnisse jedes schwer Kranken auch für diese Patienten zu postulieren:

1. Ich verstehe meine Mitmenschen und sie verstehen mich.
2. Ich werde respektiert und wertgeschätzt.
3. Meine Schmerzen und quälenden Beschwerden werden gelindert.
4. Ich darf wünschen, fordern und verweigern.
5. Ich werde bis zuletzt kompetent und liebevoll betreut.

Das Erfüllen dieser »Selbstverständlichkeiten« setzt bei den Betreuenden fachliche und menschliche Kompetenz, einiges an Wissen und eine Reihe unverzichtbarer Haltungen voraus.

16.3 Kommunikation:

»Ich verstehe meine Mitmenschen und sie verstehen mich«

! **Menschen, die an fortgeschrittener Demenz leiden, können ihre Eindrücke nicht zuordnen, ihre Schmerzen nicht orten, ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht formulieren.**

Wie bekommen ihre Betreuer dann überhaupt Kenntnis von ihren Nöten? Wenn wir nicht wissen, was den Kranken quält, versagt auch das Repertoire der Palliative Care. Misslingt die Kommunikation, bleiben Schmerzen, Wünsche und Bedürfnisse unerkannt. Kommunikation ist die einzige Brücke vom Ich zum Du. Ist diese Brücke unpassierbar, bleibt der Demenzranke allein auf seiner Seite zurück. Hilflosigkeit, Verlassenheit und Verzweiflung drängen ihn in die innere Emigration. Verloren, ausgeschlossen aus der Gemeinschaft anderer Menschen, zieht er sich immer mehr zurück, hört auf zu sprechen, verliert noch vorhandene Fähigkeiten, reagiert immer weniger auf Ansprache und Berührung, verweigert nicht selten die Nahrungsaufnahme, erhält möglicherweise eine PEG-Sonde und vegetiert u. U. von da an »gut gepflegt« seinem Lebensende entgegen. Dieser Prozess darf nicht unkritisch als schicksalhaft zur Kenntnis genommen werden. Es zeigt sich immer wieder, dass auch Menschen, deren Demenz zuvor scheinbar unauf-

haltsam fortschritt, durch gelingende Kommunikation und kompetente ganzheitliche Betreuung wieder ein Stück weit in Leben und Gemeinschaft zurückverlockt werden können (Gutenthaler 2009, Falkner 2009).

➤ Beispiel

Frau EK, 86 Jahre alt, schwer dement und völlig desorientiert (MMSE = Mini Mental State Examination: 5 Punkte) war bereits seit über einem Jahr im Pflegeheim, als sie aus organisatorischen Gründen im gleichen Heim auf eine andere Station verlegt wurde. Bis zu ihrer Verlegung konnte Frau EK sprechen, war selbstbewusst, in ihrer derben Art fröhlich und kommunikationsfreudig. Sie aß selbstständig, war gut gehfähig und sehr aktiv.

Schon bald nach der Verlegung auf die neue Station begann sich ihr Verhalten zu verändern. Sie verlor ihre Munterkeit und sprach immer weniger. Nach 3 Monaten sprach sie kaum mehr ein Wort, immer häufiger reduzierten sich ihre Lautäußerungen auf ein ohne Ende wiederholtes »wa, wa, wa, wa...«. In dieser Zeit wurde es auch schwer, mit ihr Blickkontakt zu bekommen. Sie ging noch herum, aber ihr Gang wurde allmählich kleinschrittig und unsicher. Ihr Gesichtsausdruck zeigte immer deutlicher, dass sie sich in ihrer neuen Umgebung nicht wohl fühlte. Sie schaute nicht mehr munter herum, ihr Blick blieb zumeist auf den Boden gerichtet. Auf ihrer Stirn zeigte sich immer öfter eine tiefe senkrechte Leidensfalte, die schließlich gar nicht mehr verschwand.

Frau EK verlor den Appetit, pantschte lustlos im Essen herum und schluckte nur mehr Breikost. Immer öfter musste ihr die Nahrung verabreicht werden. Die Mitbewohner litten unter dem unaufhörlichen jammervollen »wa, wa, wa...«. und tolerierten sie kaum noch. Meist wurde sie daher allein an ein kleines Tischchen gesetzt. Dort blieb sie dann eine Zeitlang, starrte auf die Tischplatte und setzte schließlich ihre trostlose Wanderung fort. Diese rasche, scheinbar unaufhaltsame Verschlechterung wirkte wie ein freier Fall in die Abgründe der Demenz.

Nach 9 Monaten auf der neuen Station konnte Frau EK wieder auf ihre ursprüngliche Station

wechseln. Eine neuerliche Testung mit dem MMSE ergab jetzt 0 Punkte. Seither sind 4 Wochen vergangen. Frau EK fand sich sehr rasch zurecht und zeigte durch ihr Verhalten, dass sie sich hier gut aufgehoben fühlte. Das in Validation nach Naomi Feil (Feil 2005, Feil 2007; Kojer et al. 2007) geschulte Team bemüht sich seither konsequent Kontakt zu finden, Kommunikation und Beziehung aufzubauen. Bereits nach einer Woche gelang der Blickkontakt wieder und es wurde möglich, nonverbal mit ihr zu kommunizieren. Im Laufe der nächsten 3 Wochen kehrte ab und an das alte Lächeln in ihr Gesicht zurück. An manchen Tagen spricht sie ein paar Worte. Will sie eine längere Mitteilung machen, bleibt sie auch weiterhin bei »wa, wa, wa...«, jedoch im passenden Tonfall und begleitet von sehr beredten Gesten und Blicken. Sie freut sich über Zuwendung und Gesellschaft, reagiert meist freudig auf Kommunikationsangebote und scheint einfache Mitteilungen zu verstehen. Ihr Essverhalten hat sich noch nicht ganz normalisiert, aber sie isst wieder allein. Die steile Falte auf der Stirn ist nur mehr zeitweise zu sehen.

Wer mit Demenzkranken kommunizieren möchte, muss sich ihnen ehrlich zuwenden und bereit sein, ihre Sprache zu erlernen. Die führende Kommunikationsmethode für den Umgang mit desorientierten alten Menschen ist die Validation nach Naomi Feil. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto mehr Bedeutung gewinnt neben der Validation auch die basale Stimulation als nonverbale, vorwiegend über die Hände der Betreuenden vermittelte Kommunikationsmethode (Bienstein u. Fröhlich 2003). Besonders wertvoll ist diese Methode auch im Umgang mit dementen und nicht dementen alten Menschen in Todesnähe. Auf diese Weise kann es gelingen, die Verbindung zu den Sterbenden bis zuletzt nicht ganz abreißen zu lassen (Gutenthaler 2009).

16.4 Einstellung und Haltung: »Ich werde respektiert und wertgeschätzt«

Wird respektvolles und wertschätzendes Verhalten gegenüber Demenzkranken postuliert, stößt diese Forderung üblicherweise auf ungeteilte Zustimmung: »Wir sprechen unsere Bewohner immer mit

Sie und mit dem Familiennamen an! Das ist unsere Philosophie, das steht in unserem Leitbild.« Die Wahrung äußerer Formen hat ihre Bedeutung. Es ist jedoch ein Irrtum anzunehmen, dass es reicht, Respekt und Wertschätzung an solchen Äußerlichkeiten festzumachen. Es ist bestimmt kein Zeichen von Respekt, jemanden mit einem Namen anzusprechen mit dem er nichts (mehr) anzufangen weiß. Menschen mit fortgeschrittener Demenz haben oft ihren Familiennamen vergessen und erkennen nur mehr ihren Vornamen. In diesem Fall zeugt es von Respekt, sie mit dem Namen anzusprechen, mit dem sie sich noch selbst identifizieren können. Dies bildet die Voraussetzung für jedes ethische Handeln wehr- und hilflosen Mitmenschen gegenüber. Diese »kleine Ethik für jeden Tag« (Kojer 2002, Schmidl 2009) ist die Mutter unserer Bereitschaft uns für Menschen zu engagieren, die keine »Hoffnungsträger der Gesellschaft« sind.

! Die »kleine Ethik« entscheidet in jedem Augenblick darüber, wie wir uns hier und jetzt einem hilf- und wehrlosen Demenzkranken gegenüber verhalten.

In welchem Tonfall sprechen wir mit ihm? Unterhalten wir uns in seiner Anwesenheit mit Dritten über ihn? Versuchen wir auch dort, wo es nicht ganz einfach ist, auf ihn einzugehen oder handeln wir ihn ab? Die geforderte Ethik des persönlichen Verhaltens erkennt man z. B. an dem Bemühen, auch demente Patienten in Entscheidungen mit einzubeziehen oder bekannte Vorlieben und Abneigungen selbst dann noch zu berücksichtigen, wenn der Kranke sie nicht mehr einfordern kann. Allzu leicht wird der »unvernünftig« agierende Demente für uns zum alten Kind, dem wir besserwisserisch den Kopf zurechtrücken, das wir »in aller Güte« maßregeln und erziehen wollen. Demenzkranke sind hochsensibel, sie spüren genau, mit welcher Einstellung die Umwelt ihnen begegnet. Sie leiden unter mangelndem Respekt, unter der Missachtung, die ihnen oftmals entgegenschlägt, unter Kränkung und Entwürdigung mehr als andere und ziehen sich als Reaktion darauf umso rascher aus einer verständnislosen, beängstigenden und verletzenden Welt zurück. Jeder, der demente Menschen pflegt und betreut, muss sich dessen bewusst sein, dass seine Einstellung und Haltung Krankheitsver-

lauf und Lebensqualität der Kranken maßgeblich mitbestimmen.

16.5 Schmerz- und Symptommanagement: »Meine Schmerzen und quälenden Beschwerden werden gelindert«

Probleme der Schmerzerkennung bei Demenzkranken

Häufige indirekte Schmerzzeichen:

- Angespannter Gesichtsausdruck
- Verkrampfte Haltung
- Schonhaltung
- Veränderter Atemrhythmus
- Verschlechterung des Allgemeinzustands
- Blutdruckanstieg
- Tachykardie
- Zunehmende Bewegungsunlust
- Verstärkter Rückzug
- Appetitlosigkeit
- Unruhe, Schreien, Anklammern
- Aggressivität
- Zunehmende Ratlosigkeit und Verwirrtheit
- Schlafstörungen etc.

Die bestmögliche Schmerzlinderung hat in der Palliativen Care oberste Priorität. Dieser Anspruch gilt auch für Demenzkranke, ihn einzulösen ist jedoch nicht immer einfach: Schmerzen können nur dann behandelt werden, wenn die Helfer wissen, dass der Patient Schmerzen hat. An fortgeschrittener Demenz Erkrankte können ihre Schmerzen nicht mehr in der allgemein üblichen Weise kommunizieren. Meist sind sie weder in der Lage, den Schmerz zu orten, noch ihn zu benennen. Dennoch muss die Schmerzd Diagnose nicht dem Zufall überlassen bleiben! Wenn es nicht gelingt, die Schmerzen Demenzkranker zu erkennen, ist nicht die Krankheit daran schuld, sondern mangelnde Beobachtung und Sorgfalt, unzureichende Beziehung und fehlende Kompetenz in Kommunikation! Es gibt stets eine körperliche oder seelische Ursache für Angst, Unruhe oder Aggressivität – auch wenn es uns nicht immer gelingt, sie zu finden. Änderungen des Verhaltens sind oft indirekte Schmerzzeichen.

Wie alle indirekten Zeichen sind sie mehrdeutig:

! Jede Verhaltensänderung kann (muss aber nicht!) bedeuten, dass der Patient Schmerzen hat. Daneben finden sich häufig auch vegetative Begleitsymptome wie Blässe, Blutdruckanstieg, Übelkeit, Tachykardie oder Veränderungen des Atemrhythmus.

So gut wie immer lassen sich an einem Patienten mehrere indirekte Schmerzzeichen beobachten; gemeinsam ergeben sie ein klareres Bild und erleichtern die Vermutungsdiagnose. Die Krankenbeobachtung war und ist eine der wichtigsten Aufgaben der Pflege. Ärzte sehen immer nur eine Momentaufnahme, dagegen haben Pflegendе die Gelegenheit, ihre Patienten kontinuierlich über 24 h zu beobachten. Das veränderte Verhalten lässt sich, vor allem wenn sich die Beobachtung auf eine tragfähige Beziehung zu dem leidenden Menschen stützt, oft relativ leicht einer bestimmten Ursache zuordnen. Fehlt es dagegen an Kommunikation und Beziehung, beschränkt sich die Beobachtung häufig auf das Registrieren von Störfaktoren wie nächtliche Unruhe, Nahrungsverweigerung oder Aggression. Diese Symptome werden dann häufig nicht weiter hinterfragt und anstelle der Schmerzen behandelt.

➤ Beispiel

Frau FS, 95 Jahre alt, schwer dement, Kontrakturen an Armen und Beinen, wird stationär im Pflegeheim aufgenommen. Ihre Augen sind ständig geschlossen, Sie schreit oft, vor allem im Zusammenhang mit der Körperpflege und der Mobilisation in den Lehnstuhl. Immer wieder schreit sie aber auch ohne besonderen Anlass. Es gelingt nur mit großer Mühe, ihr Nahrung und Medikamente zu verabreichen. Auch dabei bleiben ihre Augen geschlossen. Auf Ansprache und Berührung reagiert Frau FS kaum. Bei der Überprüfung ihrer Medikamente stellt sich heraus, dass sich die Therapie größtenteils aus Psychopharmaka und Schlafmitteln zusammensetzt. Nachforschungen ergeben, dass die Patientin bereits seit 2 Jahren zunehmende Verhaltensstörungen zeigte, die sich vor allem in Angst und Abwehr, anhaltendem lautem Schreien und Schlafstörungen äußerten. Die Therapie war vom behandelnden Arzt immer wieder erhöht und erweitert worden, bis das Verhalten

der alten Frau einigermaßen erträglich schien. Das Pflegeteam beobachtet Frau FS sehr genau und kommt bald zu der Verdachtsdiagnose »Schmerzen bei Pflegehandlungen und im Zusammenhang mit Laxanziengaben«. Unter einer geeigneten, immer wieder sorgsam an den Bedarf angepassten Schmerztherapie kann mit der Zeit der Großteil der Psychopharmaka reduziert bzw. abgesetzt werden. Schon nach kurzer Zeit macht die alte Frau die Augen auf, Blickkontakt wird möglich, sie lächelt und lacht sogar manchmal laut. Sie schreit viel seltener. In den meisten Fällen gelingt es, die Ursache dafür (Schmerz, schlechte Lage, nasse Einlage, Hunger, Durst, Einsamkeit etc.) zu finden und auszuschalten.

Häufige Ursachen veränderten (gestörten) Verhaltens:

- Gesundheitliche Störungen, z. B.
 - Schmerzen
 - Beginnender Infekt
 - Blutzucker ↑↓
 - Blutdruck ↑↓
 - Exsikkose
 - O₂-Mangel
 - Nebenwirkung von Medikamenten etc.
- Volle Blase, voller Darm
- Schlechte Lage
- Hunger, Durst
- Nasse Inkontinenzeinlage
- Enges, drückendes Kleidungsstück
- Angst
- Einsamkeit
- Überforderung
- Sehnsucht nach Bezugsperson

In den letzten Jahren haben Geriater und Palliativmediziner begonnen, sich zunehmend mit dem Thema Schmerz und Demenz auseinanderzusetzen (Ferrell 2004, Flacker et al. 2001). Studien belegen, dass Hochbetagte mit weit fortgeschrittener Demenz nur selten ausreichend schmerztherapeutisch behandelt werden (Horgas u. Elliot 2004, Shega et al. 2006). Selbst akute Schmerzen, mit denen sicher zu rechnen ist (z. B. nach Schenkelhalsfraktur; Morrison und Siu 2000), werden bei Demenzkranken unzureichend behandelt. Um diesem Missstand Rechnung zu tragen, wurde in den vergangenen Jahren eine Reihe

von Fremdbeurteilungsinstrumenten zur Erkennung von Schmerzen von Personen mit fortgeschrittener Demenz entwickelt, z. B. BESD (Beurteilung von Schmerzen Demenzkranker; Basler et al. 2006) oder EACP (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes; Morello et al. 2007). Durch keinen dieser Tests. Durch keinen dieser Tests lassen sich Schmerzen so genau und differenziert erfassen wie durch ein kompetentes, gut beobachtendes Team. Schmerz äußert sich individuell, kein Test kann sämtliche mögliche Veränderungen auflisten. Die Symptome sind mehrdeutig – sie können auch aus anderen Gründen auftreten. Das häufige und regelmäßige Ausfüllen eines Fragebogens verleitet zu Unaufmerksamkeit und mechanischem Ankreuzen. Kein Test kann die umfassende Beobachtung und die Kommunikation im multiprofessionellen Team ersetzen (Schmidl 2007, Kojer 2009). Engagierte und erfahrene Schwestern und Pfleger stellen nicht nur fest, dass ein Patient schreit, sie erkennen auch oft an der Qualität des Schreiens, ob er zornig ist (z. B. schreit laut, roter Kopf) oder ob er chronische Schmerzen hat (z. B. schreit leise jammernd, hört nicht auf, wenn man an sein Bett tritt).

Behandlung quälender Symptome

Die Diagnose belastender Symptome, die einer palliativen Behandlung bedürfen (z. B. Atemnot, Übelkeit und Erbrechen, Fatigue, Juckreiz) gelingt im Allgemeinen leicht und ist nicht an die gelingende Kommunikation gebunden. Dass diese Beschwerden in der geriatrischen Langzeitpflege viel zu selten ausreichend beachtet und behandelt werden, liegt vor allem daran, dass häufig Krankheitswert und Behandlungsbedürftigkeit in den Köpfen der Betreuer nicht genügend präsent sind. Diese Symptome werden an anderer Stelle besprochen. Hier sollen einige, für Demenzkranke typische Symptome, die oft zu Fehlentscheidungen und Fehlbehandlungen führen, diskutiert werden.

Nahrungsverweigerung

Appetitlosigkeit und Nahrungsverweigerung (Kolb 2003). Häufige Ursachen:

- Essen schmeckt nicht
 - Ungewohnte Kost
 - Eintönig, unansehnlich, passiert, vermischt
- Art der Nahrungszufuhr abgelehnt
 - Löffel zu groß
 - Verabreichung durch Pflegeperson abgelehnt

- Schluckstörungen
 - Nach zerebralem Insult
 - Durch Psychopharmaka
- Missempfindungen in der Mundhöhle
 - Soor
 - Schlecht sitzende Prothese, Druckstellen
- Chronische Schmerzen
- Hochdosierte Psychopharmaka
- Angst
- Depression
- Weit fortgeschrittener Rückzug
- Im Vorfeld des Sterbens

Nicht selten sind Angehörige und Pflegende damit konfrontiert, dass Demenzkranke nicht ausreichend essen oder die Nahrungsaufnahme ganz ablehnen. Die Kenntnis der häufigsten Ursachen für Appetitlosigkeit kann viel dazu beitragen, unnötiges Leid zu verhindern.

Im letzten Stadium der Demenz wissen die Betroffenen oft nicht mehr, was sie mit dem Bissen im Mund anfangen sollen. Verzweiflung und leider oft auch Zeitnot der Betreuer haben in den vergangenen Jahren dazu geführt, dass die Zahl der PEG-Sonden bei dementen alten Menschen kontinuierlich zugenommen hat. Ernährungssonden können wertvoll und hilfreich sein und haben ihre unbestreitbaren Indikationen. Bei Demenzkranken werden sie vorwiegend im Endstadium der Erkrankung und in den letzten Wochen bis Monaten vor dem Tod gesetzt. Etliche Studien belegen, dass Sondenernährung zu diesem Zeitpunkt weder die Lebensqualität verbessert noch die Lebenserwartung erhöht (Gillik 2000, Mitchell et al. 2003, Cervo et al. 2006). Die Mortalität nach dem Setzen einer Sonde ist bei Demenzkranken besonders hoch: 54% sterben im 1. Monat nach Setzen der Sonde, 90% innerhalb eines Jahres (Sanders et al. 2000).

Gelingt die Kommunikation und fühlen sich die Kranken bei kompetenter und liebevoller Betreuung in ihrer Umgebung wohl, ist der totale Rückzug, der u. a. dazu führt, dass die Patienten »verlernen« wie man isst, keineswegs zwingend. Selbst schwer Demente hören dann meist erst im Vorfeld des Sterbens allmählich auf zu essen.

Palliative Care will Leiden lindern und mithelfen, das Leben lebenswerter zu machen. Dies erfordert bei Menschen im Endstadium der Demenz Verständnis, Geduld, liebevolle Zuwendung und

das Anbieten von Körperkontakt. Den Patienten sollen immer wieder in kleinen Mengen Speisen und Getränke, die ihnen stets geschmeckt haben, angeboten werden. Nicht der Beutel mit Sondenernährung, die direkt in den Magen tropft, erhöht die Lebensqualität, sondern das Gefühl der Geborgenheit in einer liebevollen und fürsorglichen Umgebung sowie oft auch der vertraute gute Geruch und Geschmack eines Lieblingsessens – selbst wenn es manchmal nur wenige Bissen sind.

Verhaltensstörungen

! Ist die Möglichkeit, in allgemein verständlicher und gesellschaftlich akzeptierter Form zu kommunizieren, verloren gegangen, drücken die Kranken Angst, Einsamkeit, körperlichen und seelischen Schmerz in anderer Weise aus. Unruhe, Schreien und Aggressivität müssen dann in erster Linie als Kommunikationsversuche und nicht einfach als typische Reaktionsmuster Demenzkranker gesehen werden.

Kein Demenzkranker schreit, schimpft, tobt oder schlägt um sich, wenn er keinen Grund dazu hat. Die wichtigste Aufgabe der Betreuer muss es daher sein, die Ursache des gestörten Verhaltens herauszufinden, nicht aber so schnell wie möglich für Ruhe zu sorgen. Die empathische Grundhaltung des Betreuers, seine tragfähige Beziehung zu dem Kranken und die Vertrautheit mit dessen Biografie erleichtern diese Aufgabe. Gelingt die Kommunikation und kann die Ursache gefunden und behoben werden, verschwindet die Verhaltensstörung ohne jede weitere Maßnahme.

»Multidimensionale Fürsorge«

Darunter ist eine spezifische, geriatrietypische Art der Symptomkontrolle zu verstehen, die für hochbetagte und multimorbide Demenzkranke unverzichtbar ist. Diese Menschen sind nicht nur körperlich und seelisch in besonders hohem Ausmaß störungsanfällig und verletzlich, sie sind auch mehr als jeder andere dem Ermessen ihrer Betreuer preisgegeben. Die multidimensionale Sorge um ihr Wohlbefinden besteht darin, jede Einflussnahme mit großer Behutsamkeit zu planen und dabei stets den ganzen Menschen im Auge zu behalten. Vorausschbare Konsequenzen, Nutzen und Risiko jeder Maßnahme müssen angesichts der Gesamtsituation

und der Eigenheiten des Kranken jeweils kritisch hinterfragt werden. Diese facettenreiche, schwierige und verantwortungsreiche Aufgabe erfordert die interprofessionelle, partnerschaftliche Zusammenarbeit aller am Krankenbett Tätigen.

Ein Fallbeispiel soll zum besseren Verständnis dienen:

➤ Beispiel

Frau CW, 89 Jahre alt und schwer dement, wurde im Pflegeheim aufgenommen. Sie war harn- und stuhlinkontinent und hatte beginnende Kontrakturen i. B. beider Hüft- und Kniegelenke. Anamnestisch fand sich ein schon seit Jahren bekannter Diabetes Typ 2 und eine chronische kardiale Insuffizienz. Beide Knie waren gonarthrotisch verändert und schmerzten zur Zeit der Aufnahme stark. Nach anfänglichen Schwierigkeiten konnte sich die alte Frau gut im Pflegeheim einleben. Sie wurde täglich in den Rollstuhl mobilisiert, die Schmerzen waren gut beherrscht, der Diabetes bei einem HbA1c von 7,0% recht gut eingestellt. Frau CW war zwar völlig desorientiert, wusste aber in den Fragen ihres körpernahen Alltags sehr genau, was sie wollte und was nicht. Daher nahm sie ihre Medikamente nicht ganz regelmäßig und aß nur dann, wenn es ihr Freude machte. Dem in palliativer Demenzbetreuung geschulten Team (Pflegerische und Ärztin) gelang es recht gut, mit ihr zu kommunizieren. Ihre jeweiligen Entscheidungen wurden respektiert. Frau CW fühlte sich in ihrer Umgebung wohl, es ging ihr gut.

Nach etwa einem Jahr wurde die Patientin zunehmend schwächer. Ihr Appetit ließ nach, sie aß aber noch ausreichend. Eine Zeitlang konnte sie noch fallweise mobilisiert werden; schließlich wurde sie bettlägerig. Da der Nüchternblutzucker immer wieder auf hypoglykämische Werte absank, wurde die orale Therapie abgesetzt. Die Blutzuckerwerte waren zwar nicht ideal, blieben aber einigermaßen tolerabel. Trotz sorgsamer Lagerung und geeigneter Matratze entstand ein sakraler Dekubitus Grad 2, der sich unter lokaler Behandlung reinigte und stationär blieb, aber nicht zuheilte. Sie hatte keine Schmerzen, ihr Lebensrhythmus und ihre



Willensäußerungen wurden auch weiterhin respektiert. Frau CW war zu diesem Zeitpunkt zwar schwach, zeigte aber durch ihr Verhalten, dass sie sich wohl fühlte. Ausdrückliches Ziel der multidimensionalen Fürsorge war es, dieses Wohlbefinden aufrechtzuerhalten.

In der Absicht, die Heilung des Dekubitus doch noch voranzutreiben, drang die ärztliche Leitung auf die Optimierung der Blutzuckereinstellung. Die Patientin erhielt wieder ein orales Antidiabetikum. Der Nüchternblutzucker bewegte sich von da an im Idealbereich (d. h. zwischen 70 und 90 mg%). Nach einem Monat musste das orale Antidiabetikum wieder abgesetzt werden. Der Dekubitus war schmierig belegt, größer und tiefer. Der Patientin ging es insgesamt deutlich schlechter als vorher.

Die Entwicklung eines Dekubitus ist bei hochbetagten und multimorbiden Langzeitdiabetikern in der Regel ein multifaktorielles Geschehen. Die Fixierung auf die Beeinflussung eines Einzelparameters zeitigte erwartungsgemäß eine Reihe von negativen Konsequenzen: Die ungewohnt niedrigen Blutzuckerwerte beeinträchtigten das körperliche und seelische Wohlbefinden. Die straffe Einstellung machte laufende Blutzuckerkontrollen (Stechen in die Fingerbeere) notwendig, die die demente Patientin ängstigten und Zwangsmaßnahmen nötig machten. Verstört verweigerte Frau CW immer öfter Nahrungsaufnahme und Medikamenteneinnahme. Die Folgen, zunehmende Herzinsuffizienz, Mangelernährung, neuerliche starke Schmerzen i. B. der Knie, führten zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustands und des Dekubitus.

16.6 Autonomie: »Ich darf wünschen, fordern und verweigern«

Demenz und zunehmende Schwäche bewirken, dass die Betroffenen immer weniger Gelegenheit haben, ihre Autonomie auszuüben.

- ! Einem Menschen, der bereits bei den kleinsten Verrichtungen des täglichen Lebens fremde Hilfe in Anspruch nehmen muss, sollte jede Gelegenheit geboten werden, eigene Entscheidungen zu treffen und zu spüren, dass er noch als Person vorhanden ist (Kitwood 2008).

Je mehr dem Kranken von seinen Betreuern abgenommen werden muss, desto größer wird auch die Gefahr unreflektierter Übergriffe, die den Hilf- und Wehrlosen fast unmerklich vom Subjekt zum Objekt herabwürdigen. Dies geschieht bereits, wenn der Rollstuhl, in dem ein schwer dementer Mensch sitzt, einfach an einen anderen Platz geschoben wird, ohne den Kranken vorher verbal und/oder nonverbal auf die geplante Aktion vorzubereiten. Es liegt auf der Hand, dass eine einfache Mitteilung, die der Kranke ja nicht verstehen kann, dazu nicht ausreicht! Vorbereiten heißt eine funktionierende Kommunikationsebene suchen, die Reaktion des anderen abwarten und dann erst handeln!

Wünsche zu äußern ist allen Patienten erlaubt, allerdings werden diese bei Demenzkranken häufig nicht verstanden oder kaum beachtet. Es erfordert Geduld, Einfühlungsvermögen, Kompetenz in Kommunikation – und nicht zuletzt einen Personalstand, der das Eingehen auf die Wünsche einzelner Patienten möglich macht.

Mit Patienten, die Forderungen stellen, tun sich Pflegende und Ärzte zumeist schwer. Vor allem in der Altenpflege wird es nicht gerne gesehen, wenn die Betreuten ihr Recht einfordern, statt dankbar zu akzeptieren, was ihnen geboten wird. Demenzkranke Menschen können sehr fordernd sein. Erleben sie, dass sie so wie sie sind als Person ernst genommen werden und dass sie ihren Willen durchsetzen können, fördert dies ihr Selbstwertgefühl, unterstützt die soziale Integration und erhöht Wohlbefinden und Lebensqualität.

In der Regel fällt es den Betreuern am schwersten zu akzeptieren, wenn der hilflose Demenzkranke etwas ablehnt: Verweigert der Kranke Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Einlagenwechsel oder Mobilisation, wird dies meist übergangen, der deutlich geäußerte Wille wird missachtet, d. h. es wird (wenn auch sanft) Macht ausgeübt.

- ! Ablehnung und Verweigerung sind für Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig die einzig verbleibenden Möglichkeiten selbstbestimmten Handelns.

Wird auch hier der Riegel vorgeschoben, wächst die Gefahr, dass die Kranken in völlige Passivität zurücksinken und auch für sich selbst aufhören als Person zu existieren. Sie werden geradezu in den

Rückzug gedrängt, und gehen sich selbst und der Welt schon zu Lebzeiten verloren.

16.7 Begleitung von Sterbenden: »Ich werde bis zuletzt kompetent und liebevoll betreut«

Sterbende Demenzkranke unterscheiden sich in Hinblick auf Schmerzen und quälende Beschwerden nicht von anderen Sterbenden. Themen wie Mundpflege und Schmerztherapie müssen daher an dieser Stelle nicht eigens besprochen werden. Die Erfüllung dieser selbstverständlichen Bedürfnisse scheitert in der Langzeitbetreuung allerdings nicht selten an der mangelnden ärztlichen und pflegerischen Präsenz, Ausbildung und Ausrüstung.

Die palliative Begleitung Demenzkranker beginnt mit dem Kennenlernen. Es ist entscheidend für das »Wie« von Leben und Sterben des Patienten, dass von Anfang an die Beziehung im Vordergrund steht. Es braucht Zeit, die Biografie kennen zu lernen, sich auf Eigenheiten und Rhythmen einzustellen und eine Atmosphäre der Geborgenheit zu schaffen.

Demente Hochbetagte können sich gleichzeitig in verschiedenen Zeitebenen bewegen, daher verliert der Tod für sie seine Endgültigkeit; sie können ihm gelassen entgegensetzen (Hojer und Sramek 2007). Längst haben sie Abschied genommen und müssen nun nichts mehr loslassen und auch nicht mit Altlasten aus der Vergangenheit kämpfen. In Hinblick auf ihre augenblickliche Befindlichkeit haben die meisten bis zuletzt klare Wünsche und Abneigungen. Wollen sie nicht essen, lehnen sie Tabletten oder Spritzen ab oder wehren sie sich gegen Pflegemaßnahmen, ist diese Willensäußerung ernst zu nehmen und zu beachten (Wettstein et al. 2001). Verstärkte Unruhe oder Verwirrtheit Sterbender hat meist leicht behebbarer körperliche (Schmerzen!) oder seelische Ursachen (z. B. Angst, Einsamkeit, Sehnsucht nach Bezugsperson). Leider wird bei Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz das Herannahen des Todes häufig nicht erkannt. Eine in 7 großen italienischen Pflegeheimen durchgeführte retrospektive Studie über die letzten 48 Stunden Demenzkranker ergab, dass 20,5% der demenzkranken Sterbenden Sondennahrung erhielten, 66% intravenöse Infusionen, 71,6% Antibiotika, 34% lebensverlängernde Medikamente und dass 58,2% fixiert waren (Di Giulio et al. 2008). Das sind beängstigende,

ja erschütternde Zahlen! Die Hauptursache dafür liegt vermutlich in der Fremdheit, die die Betreuer empfinden, wenn sie mit Menschen konfrontiert sind, mit denen sie nicht in Beziehung treten können. »Mit der sprachlichen Distanz geht auch die ethische Distanz einher, die die Flucht aus der Wirklichkeit des Leidens des anderen ermöglicht« (Gottschlich 2007). Das macht die gelingende (verbale und/oder nonverbale) Kommunikation zur Kernkompetenz der palliativen Behandlung, Betreuung und Begleitung Demenzkranker.

Respekt und Wertschätzung sind auch für die Begleitung Sterbender unverzichtbar. Für schwer demente Menschen verliert das gesprochene Wort immer mehr an Bedeutung. Empathie, nicht Inhalt, steht jetzt im Vordergrund. Je desorientierter und hilfloser ein Mensch ist, desto mehr Halt und Berührung braucht er. Worte sollten daher stets von Berührungen begleitet werden. Mit fortschreitender Demenz verändert sich das Körperbewusstsein; die Fähigkeit, den Körper als Ganzheit zu erleben, geht allmählich verloren. Schmerzen können dann z. B. nicht mehr geortet werden. Körperteile, die am weitesten vom Kopf entfernt sind (Hände, Füße), gehen zuerst verloren. Langsam wandert das bewusste Ich hinauf in Richtung Schultern, Brust, Hals und Kopf. Nur in diesem oberen Körperbereich wird sicher bewusst erlebt: »Es ist jemand bei mir, ich bin nicht allein«. Es ist daher nicht immer sinnvoll, nur die Hand zu halten!

Die Hände des Begleiters sollen Ruhe, Sicherheit und Entspannung vermitteln. Sie sollen immer erst »anfragen«, ob sie willkommen sind und sich beim geringsten Zeichen von Abwehr ein Stück weit zurückziehen. Atemrhythmus, kleine mimische Falten um Augen und Mund oder beginnende Unruhe verraten, wenn die Berührung jetzt gerade nicht willkommen ist. Im Allgemeinen kann man davon ausgehen, dass die Nähe, die der Kranke in gesünderen Tagen zugelassen hat, ihm auch jetzt angenehm sein wird. Wird die Berührung als wohlthuend empfunden, können die Hände langsam vom Ellbogen aufwärts, über Schultern, Brust und Hals in Richtung Kopf wandern. Das Gesicht ist ein Intimbereich! Berührungen sollten niemals dort beginnen (kein Tätscheln der Wange!) und nur in vertrauten Beziehungen dort enden. Es ist wichtig, sich jedes Mal verbal (z. B. »Ich komme bald wieder«) und nonverbal zu verabschieden, ehe

man den Sterbenden wieder verlässt. Die Hände verstärken dann für einige Sekunden sanft ihren Druck, bevor sie sich sacht (niemals abrupt!) lösen.

In einer vertrauten Umgebung, die fachlich und menschlich kompetente palliative Betreuung gewährleistet, sterben die meisten (aber nicht alle!) schwer dementen Patienten einen ruhigen und friedlichen Tod.

Literatur

- Basler HD, Huger D, Kunz R, Luchmann J, Lukas A, Nikolaus T, Schuler MS (2006) Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). *Schmerz* 20 (6), 519–526
- Bienstein C, Fröhlich A (2004) Basale Stimulation in der Pflege. 2. Auflage, Kallmeyer'sche Verlagsbuchhandlung
- Cervo FA, Bryan L, Farber S (2006) To PEG or not to PEG: A review or evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision making process *Geriatrics* 61 (6), 30–35
- Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P (2008) Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: A retrospective study. *J Palliat Med* 11 (7), 1023–1028
- Dosa D (2005) Should I hospitalize my resident with nursing home-acquired pneumonia? *J Am Med Dis Assoc* 6 (5), 527–533
- Falkner E, Poldi S (2009) Kehrt ins Leben zurück. In: Kojer M (Hrsg.) *Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie*. 3. Auflage. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Feil N (2007) Validation in Anwendung und Beispielen – der Umgang mit verwirrten alten Menschen. 5. Auflage, Reinhardt, München
- Feil N, de Klerk-Rubin V (2005) Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen. 4. Auflage. Reinhardt, München
- Ferrell BA (2004) The management of pain in long-term care. *Clin J Pain* 20(4): 240–243
- Flacker JM, Won A, Kiely DK, Hoputaife I (2001) Different perceptions of end-of-life Care in long-term care. *J Pall Med* 4, 9–13
- Gillick MR (2003) Artificial nutrition and hydration therapy in advanced dementia. *Lancet Neurol* 2(2): 76
- Gillick MR (2000) Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 342(3):206–210
- Gottschlich M (2007) Medizin und Mitgefühl: Die heilsame Kraft der empathischen Kommunikation. Böhlau
- Gutenthaler U (2009) Basale Stimulation in der Palliativen Geriatrie. In: Kojer M (Hrsg.) *Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie*. 3. Auflage, Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Gutenthaler U (2009) Maria M, 85 Jahre alt...eine lebende Tote. In: Kojer M (Hrsg.) *Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie*. 3. Auflage, Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Heimerl K, Heller A, Kittelberger F (2005) (Hrsg.) *Leben bis zuletzt – Palliative Care im Alten- und Pflegeheim*. Mehr als ein Leitfaden. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Helmer C, Joly P, Leteneur L, Commenges D, Dartigues J (2001) Mortality with dementia: Results from a French Prospective community-based cohort. *Am J Epidemiol* 154 (7), 642–648
- Horgas AL, Elliot AF (2004) Pain Assessment and management in persons with dementia. *Nurs Clin North Am* 39: 593–606
- Kitwood T (2008) Demenz: Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 5. Auflage, Hans Huber, Bern
- Kojer M, Gutenthaler U, Schmidl M (2007) Validation nach Naomi Feil. In: Gatterer G (Hrsg.) *Multiprofessionelle Altenbetreuung*. 2. Auflage, Springer, Wien
- Kojer M, Schmidl M, Gutenthaler U (2005) Demenz und Lebensqualität. In: Likar R, Bernatzky G, Pipam W, Janig J, Sadjak A (Hrsg.) *Lebensqualität im Alter*. Springer, Wien
- Kojer M, Sramek G (2007) „Der Tod kommt und geht auch wieder“. Demenzkranke alte Menschen und der Tod. In: Heller A, Heimerl K, Husebø S (Hrsg.) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. 3. Auflage, Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Kojer M (2009) Wie soll ich wissen, was dich quält? Schmerzen erkennen bei demenzkranken alten Menschen. In: Likar R, Benatzky G, Manger Kogler H, Märkert D, Ilias W (Hrsg.) *Schmerztherapie in der Pflege*. Schulmedizinische und komplementäre Methoden. Hans Huber, Bern [in Druck]
- Kolb C (2004) Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken. 2. Auflage, Mabuse, Frankfurt
- Morello R, Jean A, Alix M, Sellin-Peres D, Fermanian JA (2007) Scale to measure pain in non-verbally communicating older patients: The EPCA-2. Study of its psychometric properties. *Pain* 2007 15–133 (1–3): 87–98
- Morrison RS, Siu AL (2000) A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with a hip fracture. *J Pain Symptom Manage* 19 (4), 240–248
- Müller Hergl C (2003) Die Herausforderung sozialer Beziehungen. In: Schindler U (Hrsg.) *Die Pflege demenziell Erkrankter neu erleben*. Vincentz, Hannover, 109
- Orth C, Alsheimer M, Koppitz A, Isfort M. Abschlussbericht: Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim München-Haidhausen. <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/texte2/vortrag6/htm> (10.05.05)
- Ouldred E, Bryant C (2008) Dementia Care Part 3: End of life care for people with advanced dementia. *Br J Nurs* 13–26; 17 (5), 308–314
- Sanders DS, Carter M, D'Silva J, James G, Bolton RP, Berdhan KJ (2000) Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: A worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 95(6), 1472–1475
- Schmidl M (2007) Schmerz und Demenz. In: Heller A, Heimerl K, Husebø S (Hrsg.) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. 3. Auflage, Lambertus, Freiburg im Breisgau

- Schmidl M (2009) „Kleine Ethik“ für alle Tage In: Kojer M (Hrsg.) Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. 3. Auflage, Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Shega JW, Hougham G, Stocking CB, Cox-Hanley D, Sachs G (2006) Management of noncancer pain in community-dwelling persons with dementia. *J Am Ger Soc* 54(12), 1892–1897
- Statistisches Bundesamt 2003: Ergebnisse der 10. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung
- Volicer L (2004) Dementias. In: Voltz R, Bernat J, Borasio GD, Maddocks I, Oliver D, Portenoy R (Hrsg) Palliative Care in Neurology. Oxford University Press, Oxford
- Volicer L (2007) Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. *Nutr Health Aging* 11(6), 481
- Wettstein A, Conzelmann M, Heiß HW (2001) Checkliste Geriatrie. 2. Auflage, Thieme, Stuttgart
- Wilkening K, Kunz R (2003) Sterben im Pflegeheim. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
- Wolfson C, Wolfson DB, Asgharian M, M'Lan CE, Ostbye T, Rockwood K, Hogan DB (2001) Clinical Progression of Dementia Study Group: A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. *N Engl J Med* 344(15): 1111–1116

Palliative Care bei Menschen im Wachkoma

Andreas Zieger

17.1 Wachkoma –322

17.1.1 Verlauf –323

17.1.2 Autonomes Körper selbst und Körpersemantik –324

17.1.3 Neue Forschungsergebnisse –324

17.2 Palliative Care und Wachkoma –324

17.2.1 Akut- und Postakutstadium –325

17.2.2 Langzeitphase –325

17.2.3 Instabilität/Komplikationen –326

17.2.4 Sterbephase –327

17.3 Ethische Fragen –327

17.3.1 Indikationsstellung, Teamarbeit und Übertragungsgefühle –327

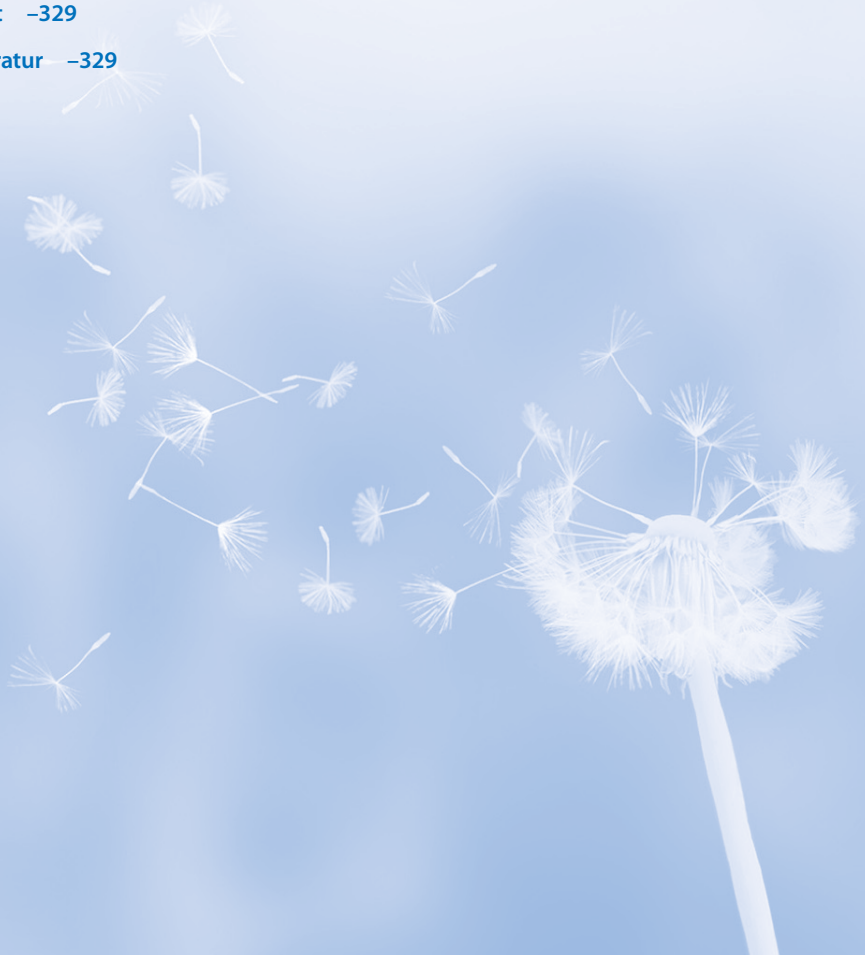
17.3.2 Patientenwille, Angehörige und Ethikberatung –327

17.3.3 Verzicht auf Wiederbelebung –328

17.3.4 Künstliche Ernährung –328

17.4 Fazit –329

Literatur –329



Andreas Zieger

In Kürze

Menschen im Wachkoma befinden sich in einer Lebenssituation, in der sie nach schwerer Hirnschädigung und tiefem Koma als »bewusstlos«, ohne Wahrnehmung, Empfindung und Fähigkeit zur gerichteten Reaktion oder Kontaktaufnahme, gelten. Sie scheinen in ihrer Existenz mehr körperleiblich als mental gegenwärtig zu sein. Obwohl in der Akutphase einer lebensbedrohlichen Grenzsituation in Todesnähe ausgesetzt gewesen zu sein, sind diese Menschen postakut Schwerkranke, aber keine »Sterbenden« oder gar »Hirntote«. Kommt für Menschen im Wachkoma dann überhaupt eine Palliative Care in Frage? Ein Leben im Wachkoma ist erstens eine extreme, menschenmögliche Seinsweise, in der die Menschen komplett pflegebedürftig und häufig vital geschwächt sind. Als Lebende sind sie zweitens mit (unbewussten) Wahrnehmungen, Empfindungen und Begegnungen mit der Umwelt verbunden. Ein Zugang zu ihnen erschließt sich aus einer zwischenmenschlichen Begegnung und Begleitung im körpernahen Dialog über Empathie, Intuition und einer Entschlüsselung ihrer oft unverständenen Körpersprache als Körpersemantik. Drittens brauchen sie für ein Weiterleben im Pflegeheim oder zuhause eine liebevolle, sinnlich-emotional und kommunikativ reichhaltige Umgebung mit Wohlbefinden, mit Integration und Teilhabe. Menschen im Wachkoma haben eine verringerte Überlebensprognose, insbesondere nach einer Hypoxie. Mit zunehmendem Abstand vom schädigenden Ereignis wird die Prognose, das Bewusstsein wiederzuerlangen, unwahrscheinlicher. Zwei Drittel können sich erholen und ein frühes Remissionsstadium mit einem minimalen emotionalen oder Ja/Nein-Kommunikationsvermögen erreichen (auch: minimal responsiver, auch bewusster Zustand). Doch können die Kranken durch Erschöpfung und Komplikationen »sterbenskrank« werden und dann palliative Hilfe benötigen. Die Konsequenzen dieser ungünstigen, sich von einem bösartigen Leiden jedoch deutlich unterscheidenden Prognose, werden in der Sterbehilfedebatte kontrovers diskutiert und stellen für Palliative Care besondere fachliche und ethische Herausforderungen dar.

17.1 Wachkoma

Schwere und schwerste Hirnschädigungen im Rahmen von Schlaganfall, Hirnblutung, Schädelhirntrauma, Eingriffen am Gehirn, Infektionen, Intoxikation und Sauerstoffmangel (Anoxie, Hypoxie), nach Herzstillstand und Reanimation führen über die Schutzreaktion des Komats, und wenn die schädigende Ursache mithilfe rettungs- und intensivmedizinischer Maßnahmen überlebt wurde, innerhalb von 2–4 Wochen nach dem schädigenden Ereignis

zu dem Krankheitsbild eines Wachkomas (auch: apallisches Syndrom, engl. »vegetative state«). Das Wachkoma stellt somit eine Antwort des Organismus auf ein lebensbedrohliches, schädigendes Ereignis dar und ist als ein erstes Rückbildungsstadium aus einem tiefen Koma zu verstehen (Zieger 2007). Im Vergleich zu anderen komaassoziierten Syndromen ist das Wachkoma durch bestimmte Symptome und Kriterien definiert (■ Tab. 17.1).

Wachkoma stellt außerdem eine menschenmögliche Seinsweise dar, die durch die Kultur einer mo-

Tab. 17.1. Symptomatik von Wachkoma und komaassoziierten Syndromen

Hirntodsyndrom	Tiefes Komastadium, Augen geschlossen, keine Spontanatmung (Apnoe-Test), lichtstarre Pupillen, Ausfall der Schutzreflexe
Tiefes Koma	Augen geschlossen, beatmungspflichtig, keine Reaktion auf Schmerzreize, komplette Nichtansprechbarkeit und Reaktionslosigkeit
Wachkoma (Vollbild), syn. vegetativer Status, apallisches Syndrom	Augen tages- oder erschöpfungszeitlich geöffnet, Spontanatmung, keine gerichtete, sinn- oder absichtsvolle Reaktion auf externe Reize, keine gerichtete Kontaktaufnahme mit der Umwelt – erstes Remissionsstadium aus tiefem Koma
Minimal responsiver/bewusster Status	Augen geöffnet, Spontanatmung, gerichtete (emotionale) Reaktionen und Ja/Nein-Antworten auf Ansprache und Reizangebote (nonverbal und/oder verbal) – Frühes Remissionsstadium aus dem Wachkoma

dernen, technisch orientierten Medizin erst hervor- gebracht wurde (Zieger 2004). Ein Wachkoma kann schließlich im Endstadium neuroonkologischer und neurodegenerativer Erkrankungen wie Hirntumor, Demenz oder Creutzfeldt-Jakob-Krankheit durch- laufen werden.

Schwer nachvollziehbar erscheint es, die Le- benssituation von Menschen im Wachkoma dem physiologischen Sterbemodell einer »Ablösung des Seelisch-Geistigen« beim »Zerfall der Körperhülle« (May 2007, 24) zuzuordnen, haben sich diese Kran- ken mit der Remission in ein Wachkoma doch gera- de erst aus dem todesnahen, tiefen Koma dem Ster- beprozess entzogen.

17.1.1 Verlauf

Nach der akuten »Schockphase« (mit schlaffem Muskeltonus) entwickelt sich – beginnend auf der Intensivstation und der Frührehabilitationsabtei- lung – im Übergang zum Vollbild des Wachkomas oft ein Zustand mit vegetativer Instabilität, hypertonen Krisen, Schwitzattacken, spastischen Anspan- nungen mit Strecksynergien und Schreckhaftigkeit auf interne und externe Reize sowie instabiler Atmung mit wechselhaften Abfällen des Sauer- stoffpartialdruckes. In dieser instabilen Frühphase werden die in der Akutphase erlittenen »Traumati- sierungen« sozusagen in das Wachkoma »mitge- nommen« und können lebensbedrohliche Ausmaße annehmen. Deshalb stehen in dieser Situation akut- medizinische und frührehabilitative Maßnahmen ganz im Vordergrund. Ob und inwieweit dabei auf

weitere Wiederbelebungsmaßnahmen verzichtet und eine Änderung des Therapieziels indiziert sein kann, wird in ► Kap. 17.3.3 näher besprochen. Hat sich der Zustand nach einigen Wochen stabilisiert, ist entweder die Entwicklung eines Durchgangssyn- droms mit mehr oder weniger vollständiger Rück- bildung (häufig nach Schädelhirntrauma), das Er- reichen eines frühen Rückbildungsstadiums (mini- mal bewusster Zustand) oder ein Überleben im Vollbild des Wachkomas möglich.

! Unter adäquaten Versorgungsbedingungen kann ein Langzeitkoma viele Jahre überlebt werden. Es muss deshalb von einer bösartigen, zum Tode führenden Erkrankung deutlich unterschieden werden.

Ein spätes Erwachen nach vielen Jahren Wachkoma ist nur in seltenen Einzelfällen beobachtet worden. Langzeit-Wachkoma ist ein Leben in der Grenzsitu- ation. Die Menschen sind häufig geschwächt und erschöpft, oft auch die durch monate- und jahrelan- ge Sorge und Begleitung belasteten Angehörigen. Komplikationen, Infektionen und Organversagen können jederzeit eine **sterbensnahe Zustandsver- schlechterung** bedeuten, die eine rasche und sorg- fältige Abwägung der Behandlungsmöglichkeiten erforderlich macht.

17.1.2 Autonomes Körper selbst und Körpersemantik

Menschen im tiefen Koma leben in einer Seinsweise, die auf das autonome Körper selbst zurückgenommen ist. Physiologisch ist dies zu verstehen als Zentralisation eines durch Stresstrauma schockierten Organismus, psychologisch als Rückerinnerung auf vertraute und sichere Vorstufen der Selbstentwicklung: »Die frühesten Ursprünge des Selbst [...] sind in der Gesamtheit jener Hirnmechanismen zu finden, die fortwährend und **unbewusst** dafür sorgen, dass sich die Körperzustände in jenem schmalen Bereich relativer Stabilität bewegen, der zum Überleben erforderlich ist.« (Damasio 1999, 36) In den vegetativ-autonomen Kerngebieten des Hirnstammes sind jene Prozesse lokalisiert, die den energetischen Tonus, Wachen und Schlafen sowie basale Orientierung und Aufmerksamkeit steuern. Zugleich werden hier auch jene Prozesse vermittelt, die stammesgeschichtlich als Erbkoordinationen ein basales Anpassungs- und Schutzverhalten wie auch basale Affekte (Antriebe, Instinkte) gesamtorganisch in Erscheinung treten lassen (Panksepp et al. 2007). Ebenso finden hier die Prozesse statt, die auf der Grundlage des angeborenen Motivations- und Emotionssystems (Trevorthen u. Aitken 2007) frühe Lebensereignisse als gelungene oder misslungene Beziehungserfahrungen in das Gedächtnis des rudimentären Selbst lebensgeschichtlich einschreiben (Zieger 2009).

In der Neurowissenschaft sind hierzu verschiedene Modellvorstellungen vorgelegt worden: »Protoselbst« (Damasio 1999), »primordiale Emotionen eines aufdämmernden Bewusstseins« (Denton 2006) »affektives Primärbewusstsein« (Panksepp et al. 2007) und »Bewusstsein ohne Kortex« (Merker 2007). Die körperlichen Reflexantworten und Verhaltensschablonen von Menschen im Wachkoma werden aus beziehungsmedizinischer Sicht als basale Kompetenzen verstanden, die das erlittene lebensbedrohliche »Stresstrauma« körpersprachlich ausdrücken. Sie sind durch Beobachtung und Einfühlung nachvollziehbar und durch gedankliche Reflektion als Körpersemantik entschlüsselbar (Zieger 2005b). Damit sind körperliche Äußerungen sowohl Grundlage für den Austausch des Organismus mit der Umwelt als auch ein Ansatzpunkt zur Kommunikation und für spezifische Interaktions- und Therapieangebote, wie sie beim körpernahen Dialogaufbau in der

frühen Rehabilitation von Menschen im Koma und Wachkoma Anwendung finden (Zieger 2005a).

17.1.3 Neue Forschungsergebnisse

Untersuchungen der letzten Jahre scheinen Angaben von Angehörigen und Beobachtungen in der Frührehabilitation zu bestätigen, wonach Menschen im Wachkoma nicht als »empfindungslose Körperhüllen«, sondern als auf sich selbst zurückgezogene, empfindsame und verletzbare Wesen zu verstehen sind. Mit bildgebenden Verfahren konnte aufgezeigt werden, dass bei Menschen im Koma und Wachkoma Hirnregionen aktivierbar sind, basale Emotionen (Lufthunger, Hunger, Durst, Schmerzen) (Boly et al. 2008, Kassubek et al. 2003, Panksepp et al. 2007) und Kognition (Unterscheidung fremder und vertrauter Stimmen, auf äußere Aufforderung, sich ein Tennisspiel oder den Gang durch die eigene Wohnung vorzustellen) (Eickhoff et al. 2008; Owen et al. 2006). Damit scheinen »komatöse« Schwerkranke und Sterbende auch dann wahrzunehmen und zu empfinden, wenn sie nicht mehr reagieren. Diese Kenntnisse dürften für eine einführende, mitmenschliche und kommunikative Zuwendung in der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender von Bedeutung sein (► Kap. 17.2.4).

17.2 Palliative Care und Wachkoma

Palliative Care bedeutet Orientierung auf den einzelnen Kranken und auf seine konkrete Lebenssituation. Dabei kann zwischen Palliative Care in einem erweiterten und einem engeren Sinn unterschieden werden. Je nach dem ergeben sich unterschiedliche Maßnahmen und Ziele (■ Übersicht 1).

Differenziertes Verständnis von Palliative Care bei Schwerstkranken im Wachkoma

1. Palliative Care im allgemeinen Sinne im chronischen Stadium der Erkrankung, in der Langzeitpflege, ambulant und/oder stationär.

Ziele: Linderung von Beschwerden, Förderung von Lebensqualität, Wohlbefinden, Zufriedenheit und sozialer Teilhabe im

Sinne von Entwicklung einer Langzeitperspektive.

2. **Palliative Care im speziellen Sinne** nach Eintritt des Sterbezustandes, bei lebensbedrohlichen Komplikationen und Organversagen oder bei erklärtem Verzicht auf Wiederbelebung.

Ziele: Linderung von Schmerzen und alle anderen palliativen Maßnahmen im Sinne von Hilfe beim Sterben, ggf. Therapieverzicht.

In der chronischen und stabilen Phase wird Palliative Care mehr in einem allgemeinen Verständnis zur Linderung von Beschwerden und zur Förderung von Lebensqualität, Zufriedenheit und Wohlbefinden eingesetzt werden. Dagegen bedeutet Palliative Care in einer instabilen und sterbensnahen Situation eher schmerzlindernde und wohlthuende Maßnahmen mit dem Ziel, dem Leben nicht unbedingt mehr Tage »um jeden Preis«, sondern mehr mitmenschliche Zuwendung und Qualität zu geben. Da die palliative Versorgung Schwerstkranker eine allgemeine medizinische Aufgabe ist, sollte es nicht vorkommen, dass jeder Sterbenskranke »zum Sterben« auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz verlegt wird, zumal, wenn es sich um einen *nicht* sterbenskranken Mensch im Wachkoma handelt. Dennoch scheinen die gesellschaftlichen Entwicklungen in einigen Ländern Europas und auch in Deutschland in den letzten Jahren immer häufiger darauf hinaus zu laufen, dass *nicht* sterbenskranken Menschen im Wachkoma, vor allem mit der Maßgabe des Nahrungsentzugs, »zum Sterben« in palliative Pflegeeinrichtungen verlegt werden. Würde dieser Trend zur Regel erhoben, wäre der palliative Gedanke verfälscht. Auf diese Weise werden Schwerkranke dem Sterben zugewiesen, obwohl sie nicht sterbend sind und, wie meistens gewünscht, lieber zu Hause sterben würden. Außerdem würden Palliativeinrichtungen auf »Sterbehäuser« reduziert werden, und es könnte einer gesellschaftlichen Erwartung auf eine »palliative Versorgung« Schwerstkranker Vorschub geleistet werden.

Palliative Care bei Kranken im Wachkoma beachtet die jeweilige individuelle Lebenssituation, in

welcher sich der Kranke befindet, seinen erklärten Willen, das jeweilige Krankheitsstadium (vgl. Übersicht) und die medizinische Indikation.

17.2.1 Akut- und Postakutstadium

Im Akutstadium kommen alle Maßnahmen der Intensivmedizin und -pflege sowie der neurologischen Frührehabilitation zur Anwendung. Menschen im Wachkoma benötigen ausreichend Zeit, sich zu stabilisieren und zu entwickeln. Eine Übersicht zum medizinisch möglichen Verständnishintergrund wird aus mehr »defektorientierter« Sicht von Nacimiento (2005) gegeben, aus mehr »beziehungsmedizinischer« Sicht von Zieger (2004, 2005a). Bei instabilen und schwerstkranken Wachkoma-Kranken, die auf der Intensiv-, Frühreha- oder Pflegestation in Sterbensnähe geraten, kann unter bestimmten Bedingungen eine Änderung des Therapieziels bis zum Therapieverzicht und zur Hilfe **beim** Sterben angeraten sein (► Kap. 17.3.3).

17.2.2 Langzeitphase

Die Langzeitversorgung von Menschen im Koma und Wachkoma ist in den letzten 10–15 Jahren zunehmend zum Gegenstand von Untersuchungen und Überlegungen in der Pflege geworden (Bienstein u. Fröhlich 2004, Nydahl 2007, Steinbach u. Donis 2004). Die folgende Übersicht fasst die aufgrund langjähriger Erfahrungen in der Behandlung, Begleitung und Beratung von schwerst-hirngeschädigten Menschen und ihren Angehörigen in der neurologischen Frührehabilitation und Langzeitversorgung (sog. Phase F) zu nennenden allgemeinen Grundsätze aus ärztlicher Sicht für den Umgang mit Menschen im Wachkoma zusammen (Zieger u. Döttlinger 2003; ■ Übersicht 2).

Grundsätze für den Umgang mit Menschen im Wachkoma

- Umfassendes Menschenbild (einschl. spirituelle Dimension) und Beziehungsethik
- Interdisziplinäre Teamarbeit und Kooperation

- Fachspezifischer individueller bedürfnisnaher Zugang und Beziehungsaufbau
- Aufbau einer gemeinsamen sozialen Perspektive und Teilhabe
- Teamsupervision, institutionalisierte Unterstützung und Selbstpflege

Im chronischen Stadium geht es aus palliativer Sicht um eine bedürfnis- und situationsnahe Verbesserung von Wohlbefinden und Lebensqualität. Das kann neben der medizinischen Behandlung und Pflege durch Zuwendung, Ansprache und Einbettung in eine sensorisch »angereicherte« Umgebung erreicht werden. Dabei sind die Regeln der sensorischen Regulation (Wood), basalen Stimulation (Nydahl) und des körpernahen Dialogaufbaus (Zieger) mit pflegerisch-therapeutischer Unterstützung unter Beteiligung der Angehörigen zu beachten.

Wundliegen, Bed-rest-Syndrom und spastikbedingte Schmerzen und/oder Kontrakturen können durch konsequente Lagerung, passives Durchbewegen der Extremitäten, durch Anlage von Schienen/Gipsen, häufiges Aufrichten auf die Bettkante oder im Stand sowie durch Mobilisation mit Herumfahren im Rollstuhl und Vermittlung von Bewegungserfahrung unter Einsatz einer angemessenen Schmerzmittelgabe verhindert werden. Daneben können bei ängstlichen, unruhigen, verspannten und »gestressten« Kranken die in der Übersicht 3 zusammengefassten »Wohlfühlangebote« hilfreich sein.

Wohlfühlangebote

- **Körpernah:** Besuch, vertraute Gerüche, Rooming-in, Bed-sharing, Aromatherapie, Riechenlassen von Lieblingsspeisen, Mundpflege, Lageveränderungen, begrenzende Lagerung, Nestlagerung, »Himmelbett«, Initialberührung, Fersenhalten, Fußreflexzonen-, Bauch- und Kolonmassage, Handauflegen (Schulter, Kopf, Nacken), Halten eines geliebten Gegenstandes (Kuscheltier, Foto, Kreuz, Engel), atemstimulierende Einreibungen,

kraniosakrale Therapie, passives Durchbewegen, Vibrationsangebote, Klangbett, Klangtherapie, Schaukelmatte, Herumfahren im (hohen) Rollstuhl, Streicheln von Tieren (geführte Bewegungen)

- **Körperfern:** Besuch, Präsenz, Zeitmitbringen, Erzählen, Vorlesen, Gesang, leise Musik, Musiktherapie, offene Zimmertür (»Lebensgeräusche«), gedämpftes Licht, vertraute Bilder und/oder Fotos aufstellen oder aufhängen, Lichttherapie, Luftveränderung, Herumfahren im (hohen) Rollstuhl, Tierbesuch, Ausflug in den Garten, Park, Wochenmarkt

17.2.3 Instabilität/Komplikationen

Häufig sind Abwehrkräfte durch Begleiterkrankungen, Infektionen und andere Komplikationen wie Wundliegen, Ernährungs- und Flüssigkeitsprobleme, Immobilität, mangelnde Ansprache und Zuwendung sowie durch eine isolative Lebensweise reduziert. Durch eine Infektion, die Dekompensation von Begleiterkrankungen und Organversagen kann ein Wachkoma-Kranker innerhalb kurzer Zeit instabil werden und in eine **sterbensnahe Situation** geraten. Eine solche Grenzsituation kann einige Tage anhalten, während denen der kranke Organismus sich gewissermaßen für oder gegen das Überleben »entscheidet«. Die Erfahrung lehrt, dass sich bereits als »sterbend« bezeichnete Patienten und sogar »Totgesagte« nach Absetzen aktivierender oder invasiver Maßnahmen oder auch nach Absetzen aller Medikamente erholen und stabilisieren können. Deshalb ist jede vorschnelle Entscheidung zu vermeiden und ein aufmerksames, mitfühlendes Beobachten, Abwarten und geduldiges Geschehenlassen anzuraten. Eine solche Haltung ist heute unter den Bedingungen von Zeitknappheit und Kostendruck nicht immer zu verwirklichen.

Während bei unvorhersehbaren akuten Komplikationen und ungeklärtem Patientenwillen stets der Grundsatz »im Zweifel für das Leben« handlungsleitend sein sollte, kann bei klarem Patientenwillen, mit dazu übereinstimmender Situation und bei nicht gegebener medizinischer Indikation auf »le-

bensrettende« akutmedizinische Maßnahmen verzichtet werden, vor allem bei Vorliegen einer »Verzicht auf Wiederbelebung«-Erklärung. Der Patientenerklärung und der medizinischen Indikation sollte inhaltlich Rechnung getragen und die Situation entsprechend dokumentiert werden. In Absprache mit den Angehörigen wird der Wachkoma-Kranke dann im Rahmen der Palliative Care durch beruhigende und entspannende »Wohlfühlangebote«, wie sie sich zur Förderung von Sicherheit, Vertrauen und Wohlbefinden bei Schmerzen, Schlaflosigkeit, Ängstlichkeit, Unruhe und Anspannung als »Wohlfühlangebote« bewährt haben, beim Sterben begleitet.

17.2.4 Sterbephase

Palliative Care bei einem **sterbenden** Menschen im Wachkoma unterscheidet sich nicht von der Begleitung bei anderen Kranken. Palliative Care orientiert sich nicht an der Krankheit, sondern an den Bedürfnissen und Bedarfen des jeweils einzigartigen Menschen unter Anwendung von Pflegekompetenzen, wie umfassende Wahrnehmung, Kommunikation/Kooperation und Schutz geben (Student u. Napiwotzky 2007). Nachlassende Kontaktaufnahmeveruche und körpersprachliche Äußerungen wie auch eine zunehmende Leblosigkeit bedeuten nicht, dass Kranke nichts wahrnehmen und empfinden.

17.3 Ethische Fragen

Die Behandlungsteams auf den Intensiv-, Frühreha-, Palliativ- oder Pflegestationen sind in der Versorgung und Betreuung von Menschen in der Grenzsituation eines Wachkomas vor verschiedene ethische Fragen gestellt.

17.3.1 Indikationsstellung, Teamarbeit und Übertragungsgefühle

Die Indikation zur Palliative Care sollte den Willen und die Lebenssituation des Kranken berücksichtigen und im Einvernehmen mit den Angehörigen gestellt werden. Ärzte sollten sich mit Blick auf ihre Gesamtverantwortung mit dem Behandlungs- bzw. Versorgungsteam gründlich und einvernehmlich absprechen. Dabei können die oben genannten Basiskompetenzen besonders hilfreich sein. Ein interdis-

ziplinäres Team ist nicht nur für eine qualifizierte Versorgung notwendig, sondern stellt auch das beste »Messinstrument« für die Beobachtung und Beurteilung des Entwicklungsverlaufes der subtilen Körpersignale, Bedürfnisse und Willensäußerungen dar.

Beobachtungen der Pflegenden haben wegen der 24-Stunden-Präsenz und Kenntnis der Vorlieben und Lebensgewohnheiten des Kranken ein entscheidendes Gewicht. Wahrnehmungen und Gefühle im Pflege- und Behandlungsteam sollten wegen der damit verbundenen emotionalen Belastungen ebenso kritisch reflektiert werden wie auch die der Angehörigen. Inneres Wahrnehmen und Erleben von Menschen im Wachkoma und von Sterbenden bleibt Außenstehenden weitgehend verschlossen. Es ist darum verständlich, wenn Begleitpersonen von Gefühlen der Leblosigkeit, Apathie, Lähmung und Ohnmacht »angesteckt« werden. Der Übertragungsprozess kann jedoch im Team oder durch Supervision reflektiert und verarbeitet werden sowie die Unterscheidung von fremden und vertrauten Stimmen bzw. unsinnigen und sinnvollen Sätzen (Eickhoff et al. 2008). Begleitpersonal und Angehörige befinden sich sozusagen auf der sicheren Seite, wenn die Angaben der Angehörigen ernst genommen werden und – gestützt auf die in ► Kap. 17.2.3 genannten Forschungsergebnisse – reflektiert in die Umgangspraxis einbezogen werden.

17.3.2 Patientenwille, Angehörige und Ethikberatung

Wachkoma-Kranke können ihren persönlichen Willen nicht verbal-rational äußern. Sie sind auf die Beachtung ihres »natürlichen« Willens angewiesen, wie er als situations- und bedürfnisnahe Äußerungen in der Körpersprache nonverbal-emotional zum Ausdruck gebracht werden kann. Auch die Entscheidung für einen palliativen Behandlungsweg muss vom Patientenwillen durch eine aktuelle »Patientenverfügung« oder vom Einverständnis eines entsprechenden Stellvertreters (Bevollmächtigter, Betreuer) getragen sein. Dabei ist die Frage der Reichweite einer »Patientenverfügung« nach wie vor kritisch anzusehen.

Auch eine Behandlungsentscheidung aufgrund des »mutmaßlichen Willens«, welcher stets von den jeweils vorherrschenden allgemeinen Wertvorstellungen abhängig ist, ist kritisch zu beurteilen und

sollte mittels Ethik-Konsil und/oder Beratung durch eine Ethik-Kommission zu einem breiten, mitmenschlich getragenen Prozess der Konsensbildung führen. Häufig sind Angehörige durch die monate- und jahrelange Begleitung des Wachkoma-Kranken selbst erschöpft und ausgebrannt. Es ist menschlich nachvollziehbar, wenn ein leidvoller, unerträglicher Schwebzustand eines Lebens »auf der Grenze« mit Zweifeln, Scham- und Schuldgefühlen erlebt wird (Maria 1990) und den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe aufkommen lässt. Eine umfassende psychologische und ethische Beratung der Angehörigen, eingebettet in ein palliatives Versorgungskonzept, ist das beste Hilfsmittel für die Bewältigung des Wunsches nach aktiver Sterbehilfe.

17.3.3 Verzicht auf Wiederbelebung

Rettungsdienst, technische Reanimation und Notfallversorgung in der Phase des Kampfes um das Überleben können die Kranken unbeabsichtigt traumatisiert haben (Zieger 2006), so dass sich bei instabilen und von häufigen Komplikationen erschöpften Kranken im weiteren Verlauf Fragen nach Art und Umfang erneuter Wiederbelebungsmaßnahmen stellen können. Diese sollten vor dem Hintergrund eines in ► Kap. 17.2 skizzierten integrierten palliativen Behandlungskonzepts bereits auf der Intensiv- oder Frühreha-Station, spätestens auf der Pflegestation mit den Angehörigen einfühlsam angesprochen werden. Neben umfassenden Informationen über die Möglichkeiten technischer und invasiver Wiederbelebungsmaßnahmen sollte über palliative Alternativen aufgeklärt werden. Auf vertrauensvoller Grundlage kann dann entsprechend dem Patientenwillen oder der Zustimmung des Stellvertreters ein stufenweiser Verzicht auf mehr oder weniger invasive Wiederbelebungsmaßnahmen einvernehmlich vereinbart und dokumentiert werden.

So ist zu beobachten, dass sich in den letzten Jahren unter den Bedingungen zeitlicher, personeller und ökonomischer Ressourcenbegrenzung in der Frühphase der Versorgung Schwerstkranker ein differenzierteres Verständnis von der Indikationsstellung und dem Einsatz lebenserhaltender, invasiver und intensivmedizinischer Maßnahmen entwickelt hat. In Abhängigkeit vom erklärten Patientenwillen und der medizinischen Indikation kann

heute mit Hilfe einer »Verzicht auf Wiederbelebung«-Erklärung (engl.: »do not resuscitate«, DNR) Art und Umfang der Behandlungsmaßnahmen einvernehmlich zwischen den verantwortlichen Beteiligten abgesprochen und dokumentiert werden (Charbonnier et al. 2008). Das hat u. a. zur Folge, dass eine unerwünschte technische Reanimationsmaßnahme wie z. B. eine Defibrillation notfallmäßig dann auch tatsächlich nicht mehr eingesetzt, sondern der Kranke in seinem dann natürlichen Sterben palliativ begleitet wird.

17.3.4 Künstliche Ernährung

Es ist unbestritten, dass die Einlage einer Magensonde (nasal oder als PEG) eine invasive Maßnahme darstellt, die in jedem Falle neben der genauen medizinischen Indikation der Einwilligung bedarf. Demgegenüber stellt das Beschicken einer Ernährungs- sonde in Übereinstimmung mit den Grundsätzen der Bundesärztekammer (2004) eine pflegerische Basismaßnahme zum Stillen von Hunger und Durst dar. Die *Gesamtheit* der Maßnahmen einer »künstlichen Ernährung« ist jedoch nicht als reine Therapiemaßnahme zu verstehen, sondern nur der invasive Anteil der Sondeneinlage. Eine Zwangsernährung Schwerstkranker ist ebenso abzulehnen wie das Unterlassen des Stillens von Hunger und Durstempfinden. So erscheint es ethisch geboten, Menschen im Wachkoma, die sich **nicht im Sterben** befinden, eine ausreichende Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit zukommen zu lassen, wenn zu diesem Zeitpunkt eine PEG- oder nasale Magensonde bereits eingelegt ist, es sei denn, dem **Stillen des Hunger- und Durstempfindens** wurde widersprochen.

Da Menschen im Vollbild des Wachkomas häufig mit einer Trachealkanüle versorgt sind, kann ihnen Nahrung und Flüssigkeit in der Regel nicht oral verabreicht werden. Im Falle des **einsetzenden Sterbeprozesses** jedoch kann auch bei Menschen im Wachkoma (analog zu Demenzkranken) die weitere Sondenernährung und Flüssigkeitsgabe in Abhängigkeit vom erklärten Willen, seines »natürlichen Willens« (Würgen, Reflux und Erbrechen von Nahrungsbrei, offenes Abwehrverhalten) und der gebotenen Zurückhaltung mit aktiven Maßnahmen zurückgefahren oder eingestellt werden. Dafür sprechen nicht nur Untersuchungen, wonach eine

Dehydration bei Sterbenden eine euphorisierende Wirkung durch Ausschüttung von Endorphinen entfaltet (Marckmann 2007), sondern auch, dass quälende Durst- (und Hunger-) Gefühle durch regelmäßige Mundpflege und Mundbefeuchtung sowie durch subkutane Infusionen gestillt werden können (Student u. Napiwotzky 2007). Dagegen erscheint es wahrscheinlich, dass von Menschen in einem stabilen Wachkomazustand – entgegen der klassischen Lehrmeinung – basale Emotionen, die bei Atemnot, Hunger und Durst über basale, limbische Zwischenhirnregionen aktiviert werden, sehr wohl als lebensbedrohlich wahrgenommen und empfunden werden können (Denton 2006, Egan et al. 2003, Panksepp et al. 2007, Zieger 2009).

17.4 Fazit

Menschen im Wachkoma sind lebenslang auf die qualifizierte Pflege, Förderung und Begleitung durch andere Menschen und professionelle Helfer angewiesen. Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen verfügen über spezifische Lebenserfahrungen und implizite, körpersprachliche Anleitungskompetenzen, von denen »Wachgesunde« lernen und Einblicke in Grenzsituationen und Tiefendimensionen menschlicher Existenz wie auch die Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens gewinnen können. Allgemeine Inhalte und Methoden von Palliative Care können in der Langzeitversorgung für Menschen im Wachkoma und Angehörige hilfreich sein. Das Thema »Wachkoma« gehört jedoch erst dann in die »Lebensende«-Diskussion, wenn Wachkoma-Kranke sterbenskrank werden und spezielle palliative Hilfen *beim* Sterben benötigen. Insofern haben »Patientenverfügungen« eine begrenzte Reichweite (Zieger et al. 2002). Diese kann jedoch im Behandlungsverlauf durch gemeinsame Absprachen individuell ausgestaltet werden, insbesondere dann, wenn zutreffende Willenserklärungen in gesunden Tagen dokumentiert und die Behandlungsindikationen im interdisziplinären Team geklärt sind.

Literatur

Bienstein C, Fröhlich A (2004) Basale Stimulation in der Pflege, 2. Auflage. Kallmeyer'sche Verlagsbuchhandlung
Boly M, Faymouille M-E, Schnakers C et al. (2008) Perception of pain in the minimally conscious state with PET activati-

on: an observational study. *Lancet Neurology* 7:1013–1020
Bundesärztekammer (Hrsg.) (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* 101:A1298–1299
Charbonnier R, Dörner K, Simon S (Hrsg.) Medizinische Indikation und Patientenwille. Behandlungsentscheidungen in der Intensivmedizin und am Lebensende. Schattauer
Damasio AR (1999) Ich fühle also bin ich. Die Entschlüsselung des Bewusstseins. List
Denton D (2006) The primordial emotions. The dawning of consciousness. Oxford University Press
Egan G, Silk T, Zamarippa F et al. (2003) Neural correlates of the emergence of consciousness of thirst. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA* 100(25):15241–15246
Eickhoff SB, Dafotakis M, Grefkes C, Stöcker T, Shah NJ, Schnitzler A, Zilles K, Siebler M (2008) fMRI reveals cognitive and emotional processing in a long-term comatose patient. *Experimental Neurology* 214:240–246
Kassubek J, Juengling FD, Els T, Spreer J, Herpers M, Krause T, Moser E, Lücking CH (2003) Activation of a residual cortical network during painful stimulation in long-term postanoxic vegetative state: a 15O-H₂O PET study. *Journal of Neurological Science* 212(1-2):85–91
Merker B (2007) Consciousness without a cerebral cortex: A challenge for neuroscience and medicine. *Behavioral and Brain Science* 30:63–134
Mwaria CB (1990) The concept of the self in the context of crisis: A study of families of the severely brain-injured. *Journal of Social Science Medicine* 8:889–893
Nacimiento W (2005) Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? In: Höfling W (Hrsg.) Das sog. Wachkoma. Juristische, medizinische und ethische Aspekte. Lit-Verlag, S. 29–48
Nydahl P (Hrsg.) (2007) Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. 2. Auflage. Urban & Fischer, S. 4–17
Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD (2006) Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 313:1402–1402
Panksepp J, Fuchs T, Garcia VA, Lesiak A (2007) Does any aspect of mind survive brain damage that typically leads to a persistent vegetative state? Ethical considerations. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2:32
Steinbach A, Donis J (2004) Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige: Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Springer
Student J-C, Napiwotzky A (2007) Palliative Care. Wahrnehmen – verstehen – schützen. Thieme
Trevarthen C, Aitken KJ (2001) Infant Intersubjectivity: Research, Theory, and Clinical Application. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42:3–48
Zieger A (2004) Koma, Wachkoma. In: Student C (Hrsg.) Handbuch der Sterbebegleitung. Herder, S. 51–54
Zieger A (2005a) Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit so genannten Wachkoma-Patienten. In: Höfling

- W (Hrsg.) Das sog. Wachkoma. Juristische, medizinische und ethische Aspekte. Lit-Verlag, S. 49–90
- Zieger A (2005b) Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach erworbener schwerer Hirnschädigung. In: Boenisch J, Otto K (Hrsg.) Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne. Von Loeper Literaturverlag, S. 390–403
- Zieger A (2006) Traumatisiert an Leib und Seele – neuropsychotraumatologische Erkenntnisse und ihre Konsequenzen für den Umgang mit schwersthirngeschädigten Menschen im Wachkoma. In: Abteilung für Gesundheits- und Klinische Psychologie der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg (Hrsg.) Impulse für Gesundheitspsychologie und Public Health. Achtsamkeit als Lebensform und Leitbild. dgvt-Verlag, S. 115–144
- Zieger A (2007) Wachkoma - eine medizinische Einführung. In: Nydahl P (Hrsg.) Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. 2. Auflage. Urban & Fischer, S. 4–17
- Zieger A (2009) Autonomes Körper selbst im Wachkoma – Wahrnehmen, Erleben und Körpersemantik. In: Ingensiep HW (Hrsg.) Sprache und Sinn in Grenzsituationen des Lebens. Königshausen & Neumann (in Vorb.)
- Zieger A, Döttlinger B (2003) Pflege eines Menschen im Wachkoma. In: Baumgartner L, Kirstein R, Mölmann R (Hrsg.) Häusliche Pflege heute. Urban & Fischer, S. 651–670
- Zieger A, Bavastro P, Holfelder HH, Dörner K (2002) Patientenverfügungen: Kein »Sterben können in Würde«. Deutsches Ärzteblatt 99(14): B770–772

Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung

Evelyn Franke

- 18.1 Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung –333
- 18.2 Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung –334
- 18.3 Schwierigkeiten der Kommunikation in der Begleitung –336
- Literatur –338



Evelyn Franke

In Kürze

»Behinderung ist nicht in erster Linie ein Synonym für eine medizinische Diagnose, sondern ein umfassendes personales und soziales Geschehen. Behinderung stellt sich dar als ein auf mehreren Wirkungsebenen laufender Prozess. Diese Ebenen bezeichnen den unmittelbar aus dem klinischen Krankheitsgeschehen resultierenden Schaden (»impairment«), die individuellen und funktionellen Einschränkungen mit der Folge von unterschiedlichen Fähigkeitsstörungen (»disability«) und die soziale Beeinträchtigung (»handicap«) und die sich daraus ergebenden vielfältigen persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Folgen.« (Paeslack 1998; zitiert nach Krueger 2006)

Alter, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer haben schon immer auch in das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung gehört. Sie haben erlebt, dass Menschen neben ihnen – ob nun ihre Eltern, andere Betreute oder sie Betreuende – alt und krank wurden und dass diese Menschen starben. Und sie erleben an sich Alter und Krankheit. Die Menschen mit geistiger Behinderung, die bewusst leben, werden auch die Themen Alter, Krankheit, Sterben und Tod bewusst wahrnehmen.

Menschen mit geistiger Behinderung sind unter dem Thema Palliative Care zum einen als diejenigen zu sehen, die Alter, Krankheit, Sterben und Tod anderer Menschen erleben und aushalten müssen und diese Menschen mehr oder minder intensiv und gewollt oder ungewollt begleiten, und zum anderen als Menschen, die mit ihrem eigenen Alter, ihrer Erkrankung, ihrem Sterben und nahenden Tod leben müssen. Sie sind sowohl Begleitende als auch Begleitete. In dieser Doppelrolle und diesem Zwiespalt sind uns Menschen mit geistiger Behinderung sehr nahe.

Menschen mit geistiger Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten Bereiche und Themen des gesellschaftlichen und individuellen Lebens erobert, wie man das vor noch 25 Jahren kaum für möglich hielt. Dabei ist es heute unstrittig, dass es keine Bereiche und Themen gibt, von denen sie aufgrund ihrer Behinderung und Einschränkungen automatisch ausgeschlossen sind, sondern dass oft »lediglich« die Bedingungen für ihre Teilnahme an ihre Möglichkeiten anzupassen sind. In den letzten Jahren wurde in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung der Begriff der Assistenz im-

mer lauter. Es kam zu einem Paradigmenwechsel: weg von der behütenden Leitung/Führung/Fürsorge hin zur assistierten Selbstbestimmung, zur Verwirklichung der Teilhabe und zur Durchsetzung der Gleichstellung. Was als großer Anspruch an uns als Betreuende begann, wird im Lebensalltag der Menschen mit geistiger Behinderung Wirklichkeit. So sind heute z. B. Partnerschaften und das Zusammenleben/Paarwohnen in Wohnungen in kommunalen Wohngebieten aber auch unter den Bedingungen von komplexen Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gelebter Alltag.

Der Paradigmenwechsel wird sich auch im Themenbereich von Palliative Care vollziehen. So wie Sterben und Tod in der Gesellschaft ein offen angesprochenes und diskutiertes Thema geworden sind, so wurden sie über den Umweg über die Kontaktpersonen auch für Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema. Der »Umweg« über die Bezugspersonen ergibt sich durch den eingeschränkten Zugang zu Informationsquellen und Medien, wobei die Einschränkung zum einen durch die intellektuellen Fähigkeiten der Menschen mit geistiger Behinderung begründet ist (z. B. fehlende Lesefähigkeit) und zum anderen durch die Auswahl der Informationsquellen, die vor allem bei Heimunterbringung häufig durch die Mitarbeiter der Einrichtung erfolgt. Wählen Menschen aus dem breiten Angebot an Informationsquellen und Informationen für andere deren Zugang dazu aus, schränken sie damit aufgrund ihrer eigenen Wertungen und Einstellungen zumeist dieses Angebot ein. Sind z. B. Mitarbeiter einer Wohngruppe der Meinung, dass die Menschen

mit geistiger Behinderung die Themen Sterben und Tod »nicht brauchen« und durch sie nur »unnötig« belastet werden, so werden sie nach ihren Möglichkeiten alles vermeiden, was diese Themen aufkommen lässt. Die Gründe für dieses Verhalten der Mitarbeiter können dabei ganz unterschiedlich sein und vom Bestreben, die ihnen anvertrauten Menschen zu »behüten«, bis zu einer unbearbeiteten eigenen Trauererfahrung und Angst vor der eigenen Endlichkeit reichen, die die gleiche Sprachlosigkeit Menschen mit geistiger Behinderung gegenüber verursachen wie die Einschätzung, dass diese für das Thema kein Verständnis haben bzw. entwickeln können.

18.1 Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung

Da unser Reden über Sterben und Tod Menschen mit geistiger Behinderung gegenüber davon beeinflusst wird, welches Wissen dazu wir ihnen zutrauen, wurden Mitarbeiter einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung, im Bereich Palliative Care Tätige und Menschen, die beruflich weder mit Behinderungen noch mit dem Themenkreis Palliative Care zu tun haben, befragt, welches Wissen und welche Einstellung zu Sterben und Tod sie bei Menschen mit geistiger Behinderung vermuten. Die Befragung erfolgte anhand eines fiktiven Fallbeispiels, in dem es um einen jungen Mann (Uwe, 36 Jahre, Down-Syndrom, bei den Eltern lebend, tätig in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung) geht, dessen Mutter heute wegen des erneuten Auftretens ihrer Krebserkrankung wieder ins Krankenhaus muss, nachdem sie vor einem Jahr wegen dieser Erkrankung schon einmal im Krankenhaus war und wieder nach Hause kommen und gut leben konnte.

Zunächst wurden die Befragten um die Einschätzung des Todeskonzeptes (vgl. Wittkowski 1990) gebeten, das sich aus den vier Subkonzepten Nonfunktionalität (Erkenntnis, dass alle lebensnotwendigen Körperfunktionen beim Eintritt des Todes aufhören), Irreversibilität (Einsicht in die Unumkehrbarkeit des Todes, wenn er eingetreten ist), Universalität (Bewusstsein, dass alle Lebewesen sterben müssen) und Kausalität (Verständnis von den physikalischen und biologischen Ursachen des Todes) bildet. Von den 148 Befragten meinten 80%, dass Uwe damit rechnet, dass seine Mutter wie im Jahr zuvor wieder

Tab. 18.1. Umfrageergebnisse zum Fallbeispiel Uwe

Subkonzept	Ja	Nein
Kausalität Die Mutter kann aufgrund der Krebserkrankung sterben?	60%	40%
Nonfunktionalität Der Tod ist das Ende des Lebens?	71%	29%
Irreversibilität Der Tod ist unumkehrbar?	48%	52%
Universalität Alle Lebewesen – auch Uwe – müssen sterben?	79%	21%
Antworten in Prozent der Befragten zu Uwes Wissen in den vier Subkonzepten		

aus dem Krankenhaus kommt und sein gewohntes Leben mit ihr weitergeht (Tab. 18.1).

In der Befragung wurde auch eine Einschätzung erbeten, ob Uwe das gleiche Verständnis von Sterben und Tod wie die Befragten hätte. Diese Frage verneinten 85% der Befragten, 15% sahen keinen Unterschied zwischen dem eigenen und Uwes Verständnis von Sterben und Tod.

Der Begriff der geistigen Behinderung sagt nichts aus über den individuellen Schweregrad der geistigen Behinderung und die daraus resultierenden Möglichkeiten bzw. Beschränkungen, die der einzelne Mensch erfährt. Die Befragten schätzten von daher nicht ein, was ganz allgemein ein Mensch mit geistiger Behinderung über das Sterben und den Tod weiß und vermutet, sondern bezogen sich mit ihrer Einschätzung auf das fiktive Fallbeispiel. Trotzdem gestatten die Einschätzungen eine erste Vermutung, was bei den Menschen mit geistiger Behinderung an Wissen und Einstellungen zum Themenbereich Sterben und Tod vermutet wird, die uns z. B. von den Plakaten der Diakonie anlächeln oder die uns aus dem Straßenbild bekannt sind. Wenn ich vermute, dass ein Mensch den Tod für umkehrbar hält, dann werde ich ihm mit einer ganz anderen Wichtigkeit die Nachricht überbringen, dass es seiner Mutter so schlecht geht, dass sie in ein Krankenhaus muss und dass sie vielleicht nicht wiederkommt bzw. dass sie verstorben ist. Denn er wird ja nicht

glauben, dass dieser Abschied ein endgültiger ist. Vielleicht »schone« ich ihn auch und teile ihm erst dann und auch wie zufällig und nebenbei mit, dass seine Mutter verstorben ist, wenn er sich wundert, dass sie ihm in diesem Jahr nichts schickt.

Noch oft besteht Unsicherheit bei Angehörigen und auch Mitarbeitern in den Einrichtungen, ob man einem Menschen mit Behinderung überhaupt den Tod von Angehörigen mitteilen soll – und wie man das wohl sagt. Sollte ein Mensch mit geistiger Behinderung an einer Beisetzung teilnehmen oder »stört« er sie? Der Ausdruck von Trauer ist immer individuell und in seiner Individualität immer zu achten. Das trifft auch auf die Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung zu, auch wenn deren Form oder Ausdruck sich noch so sehr von unserer eigenen unterscheiden möge.

➤ Beispiel

Eine Frau mit geistiger Behinderung erfuhr vom Tod einer anderen, die sie im Rahmen ihrer Arbeitstätigkeit täglich sah und deren Alzheimer Demenz sie über lange Zeit begleitet hatte. Sie wusste, dass diese Frau sterbend war und besuchte sie oft auf ihrer Wohngruppe. Bei der Aussegnung der Verstorbenen umarmte sie die Verstorbene, schien sie halten zu wollen, rief ihren Namen und weinte sehr. Sie war kaum zu beruhigen und wollte sich nach der Aussegnung nicht von der Verstorbenen trennen. Wir informierten ihre Wohngruppe, damit man sie dort abends begleiten und mit ihr sprechen konnte, und hatten die Befürchtung, dass sie am nächsten Tag an ihrem Arbeitsplatz, von dem sie die Verstorbene kannte, einen ähnlich starken und dauerhaften Zusammenbruch haben könnte. Sie kam am anderen Morgen zur Arbeit und man merkte ihr keine Trauer mehr an, sie sprach sehr ruhig über die Verstorbene und konnte sich auch ruhig auf ein Gespräch über sie einlassen. Ein paar Tage nach der Beisetzung, an der sie teilgenommen hatte, äußerte sie in einem Gespräch über die Verstorbene, dass sie sehr traurig über diesen Tod gewesen sei, aber nun sei ja mit der Beisetzung alles getan, was man tun konnte. Sie hatte sehr schnell diesen Tod in ihren gewohnten Alltag als Tatsache/ Wissen integriert.

Wie wichtig ihr die ordnungsgemäße Beisetzung auch als »Abschied« ist, wurde deutlich, als ihre Mutter verstarb (im Krankenhaus in einer anderen Stadt, wovon sie erst hinterher telefonisch erfuhr). Im ersten Moment sagte sie, dass die Beisetzung in dem Ort, in dem ihre Tante lebt, sein sollte, damit sich die Tante um das Grab kümmern könnte. Dann ging es um die Frage, ob es eine Beisetzung oder eine Feuerbestattung und »nur« eine Urne gäbe. Sie konnte erst die Mutter wirklich loslassen, als die Frage mit einem Termin für eine Erdbestattung geklärt war. Eine ihr bekannte und nach evangelischem Ritual »ordentliche« Beisetzung für ihre Mutter schien in ihrer Wertung und vor ihren Freunden, den sie gleich davon erzählte, auch für ihren Ruf als Tochter sehr wichtig zu sein.

18.2 Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung

Der nahe Tod eine Bewohnerin auf einer Wohngruppe in einem Heim wird heute den anderen Bewohnern nicht mehr verschwiegen. Das Sterben wird nicht mehr geleugnet und geschieht nicht abgeschottet hinter verschlossenen Türen oder gar in einem von der Wohngruppe getrennten Sterbezimmer. Das Recht der Sterbenden auf das Sterben in ihrem Zuhause, das auch Menschen mit geistiger Behinderung nicht abgesprochen wird, bedeutet gleichzeitig, dass die Mitbewohner offen informiert und begleitet werden müssen. Diese Begleitung wird sich von ihrer inhaltlichen Tiefe und ihrem Umfang her sowohl an den individuellen Möglichkeiten (intellektuelle Fähigkeiten, Sprachentwicklung ...) als auch an den Bedürfnissen der Menschen mit geistiger Behinderung ausrichten müssen. Sie wird in der Praxis auch immer von den Möglichkeiten der Begleiter bestimmt und von ihnen abhängen. Hier braucht es noch Informationen und Weiterbildungen für Mitarbeiter in den Einrichtungen der Behindertenhilfe, aber auch für amtlich bestellte Betreuer, für Angehörige, Ärzte und Pflegende. Dabei muss es zum einen um Besonderheiten der Menschen mit geistiger Behinderung in den Bereichen Denken, Sprache, Emotionen gehen; zum anderen sind auch Fragen der aufgrund der Schwere der Be-

hinderung eventuell »ungewohnten« Schmerzáußerungen zu betrachten, die eine geänderte Beobachtung bzw. Dokumentation der Symptomlinderung nötig machen können.

! Die Angst, Menschen mit geistiger Behinderung mit einem neuen, schwierigen Thema zu konfrontieren, ist unbegründet. Sie sind längst mit diesem Thema vertraut. Die Frage sollte sein, wie sie mit diesem Thema vertraut sind: was sie denken, was sie fürchten, worauf sie hoffen.

Im Rahmen einer ersten Untersuchung zum Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung wurden in einer großen Einrichtung 14 Menschen mit geistiger Behinderung nach ihrem Wissen zum Sterben und Tod und ihren Erfahrungen hierzu gefragt. Sie wurden gebeten, von ihren Ängsten, ihren Hoffnungen und von ihren Vorstellungen und Wünschen zu ihrem Lebensende zu erzählen. Alle Gesprächspartnerinnen arbeiten als Gruppenstützen oder Schulhelferinnen, d. h. sie sind in einfachen Formen (Hilfen bei Wegen z. B. in Therapien, Begleitung bei Spaziergängen, Unterstützung bei Mahlzeiten) auch in die Betreuung anderer (zumeist sehr viel schwerer) geistig behinderter Menschen einbezogen. Die meisten von ihnen haben in ihrem Arbeitsumfeld schon erlebt, dass jemand erkrankte, schwächer wurde und verstarb. Die Gruppenstützen, die auf Wohngruppen arbeiten, haben das sehr viel deutlicher und direkter erlebt als die Schulhelferinnen, da schwerkranke Kinder nicht mehr in die Schule kommen können, wohl aber weiterhin auf ihren Wohngruppen betreut werden.

Zunächst wurden die Gesprächspartner (ein Mann, 13 Frauen im Alter zwischen 22 und 50 Jahren) anhand einer Beispielgeschichte zu ihrem Todeskonzept befragt. Dabei wurde die Beispielgeschichte aus der Befragung der Menschen ohne geistige Behinderung benutzt, wobei die Fragen dazu andere waren.

Zum Subtext *Kausalität* wussten alle 14 Gesprächspartner, dass das Alter eine Todesursache sein kann, dass eine Krankheit die Ursache sein kann, bestätigten 12 Personen. Zwei hielten es für möglich, dass der Tod die Strafe für eine schlimme Tat ist (nicht im juristischen Sinne als Todesstrafe, sondern im Sinne von »gerechter Strafe«, »Sühne«, »Gottesstrafe«). Im Subtext *Nonfunktionalität* sind

sich zehn Interviewpartner sicher, dass das Leben, so wie sie es kennen, mit dem Tod aufhört, eine Frau war sich nicht sicher. Drei Befragte glauben, dass der Tod nicht das Ende des Lebens ist, wobei hier in den Gesprächen die Hoffnung auf ein Weiterleben größer war als die Angst vor dem Lebensende. Beides wurde formuliert. Die Hoffnung resultiert aus dem christlichen Glauben, so erzählte ein Mensch mit geistiger Behinderung, dass der Pfarrer im Gottesdienst gesagt hätte, dass es ein Leben nach dem Tod gäbe – und da ein Pfarrer aufgrund seines Berufes immer die Wahrheit sagen muss, gibt es ein Leben nach dem Tod, so dass der Tod nicht das Ende des Lebens ist.

Auf die Frage, ob sich Tote über Blumen bei ihrer Beerdigung freuen, antworteten neun Interviewpartner deutlich mit ja, vier waren sich nicht sicher und zwei verneinten das mit dem Hinweis, dass Tote sich nicht mehr freuen könnten. Eine Frau, die sich auch sicher war, dass Tote sich über die Blumen freuen, setzte ihrem »ja« hinzu, dass wir doch ansonsten keine Blumen auf den Friedhof mitbringen würden und man doch sonst keine Blumen dem Sarg nachwerfen würde. Diese Antwort lässt vermuten, dass das überwiegende »ja« auf diese Frage wohl mit dem Ritual bei Beerdigungen zu tun hat. Vielleicht fehlt hier das Verständnis für Rituale und ihre Funktion ganz allgemein oder das Ritual hat für die befragten Menschen mit geistiger Behinderung (ohne Erklärung und aus sich heraus) eine andere Bedeutung.

Es wurde auch gefragt, ob Tote im Winter im Grab frieren würden. Nur die Hälfte der Gesprächspartner verneinte das, die andere Hälfte war sich nicht sicher und hielt das mit der Antwortmöglichkeit »vielleicht« für möglich. Die Gespräche wurden im Februar geführt. Frieren ist sehr unangenehm. Zum Subtext *Universalität* antworteten 13 Menschen mit geistiger Behinderung, dass auch sie eines Tages sterben würden. Eine Frau verneinte das mit dem Hinweis auf Gott und das Leben nach dem Tod. Beim Subtext *Irreversibilität* wussten alle Gesprächsteilnehmerinnen, dass Menschen Tote nicht wieder lebendig machen können. Auf die Frage, ob Gott die Toten wieder lebendig machen könne, waren sich nur zwei Befragte nicht sicher, fünf bejahten diese Frage, sieben verneinten sie.

Im anschließenden Gespräch wurde auch nach der Vorstellung von der Auferstehung der Toten ge-

fragt. Davon gehört hatten alle, vorstellen konnte sich das niemand. Einige verwiesen darauf, dass bislang nur Jesus auferstanden sei, wobei sich vor allem der Gesprächspartner, der wusste, dass ein Pfarrer aufgrund seines Berufes nie lügt, ganz sicher war, dass auch er auferstehen wird. Er war sich lediglich über die Todesdauer unsicher und meinte, es würde wohl eine Weile dauern, aber er hätte ja Zeit. Er sagte das ganz überzeugend und in beneidenswerter Ruhe und Sicherheit. Insgesamt wurde in den Antworten die christliche Hoffnung und Botschaft deutlich, mit der die meisten befragten Menschen mit geistiger Behinderung seit vielen Jahren in der christlichen Einrichtung leben.

18.3 Schwierigkeiten der Kommunikation in der Begleitung

Insgesamt wurde in den Gesprächen deutlich, dass die befragten Menschen mit geistiger Behinderung eine Vorstellung von Sterben und Tod entwickelt haben und sehr gut darüber und über ihre Beobachtungen und Erfahrungen sprechen konnten. Es soll darauf hingewiesen sein, dass es sich bei den Gesprächspartnern um Menschen mit geistiger Behinderung handelt, die Fähigkeiten haben und entwickeln konnten, wie es nicht allen Menschen mit geistiger Behinderung möglich ist. Es wäre gut vorstellbar, mit ihnen im Rahmen einer Fortbildung den Themenkomplex Alter – Krankheit – Sterben – Tod zu bearbeiten und die Fragen, die sie während der Gespräche dazu äußerten, zu besprechen: Tut Sterben weh? Tut Altwerden weh? Woran erkenne ich, dass jemand stirbt? Woran merke ich einmal, dass ich sterbe? Warum bekommt ein Mensch eine schlimme Krankheit und ein anderer nicht? Warum muss ein Arzt sagen, dass jemand Krebs hat, und warum merkt es der Mensch nicht selber? Warum tun nicht alle Krankheiten gleich weh? Warum töten Menschen andere Menschen und können sie das jemals vergessen? Warum sehen Verstorbene anders aus als ich?

Sollten sie eines Tages im Sinne von Palliative Care zu begleiten sein, wird sich ihre Begleitung im Kern an der orientieren können, die für Gleichkrankte vorgesehen ist. Die Begleiter aller Berufsgruppen werden »lediglich« ihren Sprachgebrauch dem der Patienten anpassen müssen, doch das ist zumindest beim medizinischen Wortschatz kein spezielles Problem bei Menschen mit geistiger Be-

hinderung. Auch wenn Menschen mit geistiger Behinderung Worte wie »Schmerz«, »Angst«, »sterben« und »Tod« benutzen, verbinden sie damit nicht automatisch den allgemeinen Wortinhalt bzw. die gesamte Breite oder Tiefe einer Wortbedeutung. So kann es dazu kommen, dass bei der Verwendung gleicher Worte ein anderer bzw. eingeschränkter Wortinhalt verstanden wird und gemeint ist.

In wichtigen Gesprächen muss immer überprüft werden, was der Mensch mit geistiger Behinderung tatsächlich verstanden hat – die einfache Wiederholung gehörter Worte reicht als Verständnisprüfung nicht aus.

! Die Überprüfung dessen, was ein Mensch mit geistiger Behinderung von dem verstanden hat, was ihm erklärt wurde, sollte selbstverständlich sein.

Die einfachste Methode ist es dabei, sich alles wiederholen und erklären zu lassen, was man soeben erzählt hat. Von Vorteil ist sicher auch der Einsatz von einfachem Bildmaterial: Will man erklären, was bei einer Operation (im Wesentlichen) gemacht wird, so könnte man ein Vorher- und ein Nachher-Bild beireithalten und den »Unterschied« verdeutlichen.

➤ Beispiel

Auch eine »gespielte« Erklärung kann eine deutliche sein, wie mir vor Jahren einmal ein junger Mann mit Down-Syndrom und sehr eingeschränktem Sprachvermögen bewies. Martin kam zu mir und berichtete mir von seiner Operation. Er sah, dass ich ihn nicht verstand, winkte (mich) ab und begann von Neuem: Er sah und zeigte auf seinen Bauch, schien mit beiden Händen kräftig darin zu rühren und sagte, dass es weh getan hätte. Dann sei er zum »Dokto« ins »Kankehaus« gegangen, hat sich hingelegt, »Dokto« ... er machte mit der rechten Hand über seinen Bauch von unten nach oben kleine Schneidbewegungen ... »dann alles aus« ... er schien alles aus seinem Bauch zu nehmen und rechts neben sich zu legen ... »dann richtig machen« ... er legte alles rechts neben sich ordentlich in Bögen ... »wieder rein« ... er nahm alles von rechts neben sich und schien es sich wieder in



den Bauch zu legen ... »dann zu« ... er machte von unten nach oben über seinen Bauch mit der rechten Hand Nähbewegungen. Danach hob er seine Kleidung und zeigte mir kurz seiner Narbe, dann schaute er mich an und sagte mit unschuldigem Hochziehen der Schultern »alles gut ... Martin wieder Hause«. Als ich bei Martins Gruppenmitarbeiterin nachfragte, erzählte sie, dass Martin in dieser Art vom Arzt auf die Operation vorbereitet wurde.

Einen anderen Zugang brauchen die palliativ zu betreuenden Menschen mit geistiger Behinderung, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderung sprachlich kaum bis gar nicht zu erreichen sind bzw. die eine sehr eingeschränkte Sprachentwicklung durchlaufen haben, so dass von einer sicheren lautsprachlichen Verständigung nicht ausgegangen werden kann. Es sollte immer davon ausgegangen werden, dass auch Menschen mit schwerer geistiger Behinderung Veränderungen ihrer Gesundheit und ihres Zustandes spüren, auch wenn sie dafür keine adäquaten Worte oder Ausdrucksmöglichkeiten haben sollten. Auch diese Menschen spüren, dass im Falle einer Erkrankung etwas *anders* ist.

Die Wahrnehmung und Äußerung von Krankheiten, zusätzlichen Beeinträchtigungen und Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung sind so individuell wie die Menschen und hängen von der Schwere der geistigen Behinderung ab. Die Äußerungen haben nicht unbedingt eine lautsprachliche Form, sondern werden häufig über das Verhalten und hier vor allem über Verhaltensänderungen sichtbar. In den letzten Jahren gibt es mehr und mehr sonderpädagogische Bemühungen, lautsprachfreie Kommunikationssysteme (unterschiedliche Bildsysteme, einfache Gebärden) zu entwickeln und in den Alltag dieser Menschen als Mittel der gegenseitigen Verständigung einzuführen. Diese Kommunikationssysteme haben Zeichen bzw. Gebärden für Inhalte wie »krank«, »sich krank fühlen«, »Schmerzen«, »Angst«, »Krankenhaus«, »sterben« und »Tod« und werden wohl doch in ihren Ausdrucksmöglichkeiten beschränkt bleiben, wenn man sich mit einem schwersterkrankten Menschen mit geistiger Behinderung über diese Kommunikationssysteme zu seiner Erkrankung und den damit verbundenen Schmerzen, Ängsten oder gar über sein bevorstehendes Lebensende unterhalten muss/möchte.

Es wird oft vermutet, dass ein Mensch mit schwerer geistiger Behinderung gar nicht spürt, dass er krank ist, dass es Veränderungen seiner Gesundheit und seines Körpers gibt und dass er seine zunehmende Schwäche und Hinfälligkeit nicht wahrnimmt. Das Unvermögen, diese Veränderungen und Ängste sprachlich mitzuteilen, bedeutet (leider) nicht, dass es keine Wahrnehmung dafür gäbe.

➤ Beispiel

Eine geistig schwer behinderte Frau Mitte 50, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderung eine sehr eingeschränkte Lautsprache entwickelt hatte, in ihrem Alltag im Förderbereich und auf der Wohngruppe mit ihrem Sprachverständnis und ihrer allgemeinen Orientierung jedoch gut zurecht kam, erkrankte an Leberkrebs. Schon vor dieser Erkrankung lehnte die Frau Ärzte, Untersuchungen und Krankenhäuser ab, so dass auch frühere Erkrankungen und notwendige medizinische Maßnahmen für sie eher quälend als erleichternd waren. Da es der Frau länger relativ gut ging, als anfangs vermutet wurde, besuchte sie die Tagesförderung weiter, in der sie sich seit vielen Jahren angenommen und zu Hause fühlte.

Nach und nach kam es dort zu Verhaltensänderungen, so lehnte sie plötzlich Beschäftigungen ab, die sie immer bevorzugt hatte, wurde ungehalten wegen Kleinigkeiten und laut, bevor sie sich ganz in sich zurückzog. Fragen nach Schmerzen verneinte sie. Die beobachtete Verhaltensänderung wurde als Ausdruck von Schmerzen gewertet, so dass sie Schmerzmittel bekam. Sie lehnte nach und nach den Kontakt zur Umwelt ab und blieb tagsüber auf ihrer Wohngruppe, wo sie zunächst Stunden und dann ganze Tage auf einem Lagerungspodest in sich zusammengekrrochen und regungslos unter einer Wolldecke verbrachte. Sie wollte allein unter ihrer Decke sein, was wie ein stummer Vorwurf an die Mitarbeiter wirkte. Vielleicht fühlte sie sich auch allein gelassen, weil niemand etwas tat, damit sie sich besser fühlte. Vielleicht war sie durch die Veränderungen, die sie in sich spürte, völlig verunsichert und blieb als Antwort darauf und aus Enttäuschung unter ihrer Decke.

Es gibt auch Beispiele dafür, dass die Wahrnehmung von Schmerzen oder Unwohlsein ganz anders sein kann, als wir das vermuten. Bei einer anderen Frau, die an Brustkrebs erkrankt war, ließ sich bis zu ihrem Tod nicht erkennen, ob sie Schmerzen gehabt hatte oder sich unwohl fühlte. Es war keine Veränderung an ihrem Verhalten zu erkennen. Es gab keine verbalen Schmerzáußerungen, zu denen sie auf einfachem Niveau in der Lage gewesen wäre.

Menschen mit Down-Syndrom erkranken häufiger als andere an einer zusätzlichen Alzheimer Demenz. Noch gibt es keine Untersuchungen zum Verlauf der Alzheimer Demenz bei diesen Menschen, wobei der im Vergleich zur Normalbevölkerung frühe Zerfall mundmotorischer Fähigkeiten und damit einhergehend die Schwierigkeiten bei der oralen Nahrungsaufnahme und die Aspirationen bis hin zu Aspirationspneumonien beinahe als Leitsymptom gelten kann. Was allgemein für die Begleitung von Menschen mit Alzheimer Demenz unter pflegerischem und palliativem Aspekt gilt, gilt auch für Menschen mit Down-Syndrom und zusätzlicher Alzheimer Demenz. Auch bei einem Menschen mit Down-Syndrom, der an der Alzheimer Demenz erkrankt, sind zunehmende Vergesslichkeit, Sprachverlust und eingeschränkte Mobilität zu beobachten. Mitunter leiden auch sie phasenweise unter dem Gefühl, dass die Mitmenschen ihnen Böses wollen, und drücken dieses Gefühl verbal oder nonverbal aus. Voraussetzung ist natürlich, dass sie Fähigkeiten bzw. Fertigkeiten entwickelt haben und nutzen, so dass deren Abbau bemerkbar wird.

Menschen mit geistiger Behinderung sind in Abhängigkeit von der Schwere ihrer Behinderung durchaus in der Lage zu sagen, welche medizinische Behandlung sie im konkreten Erkrankungsfall wollen und was sie für sich ablehnen. Sie brauchen für diese Entscheidungen mitunter mehr und andere Unterstützungen als Menschen ohne geistige Behinderung. Das ist jedoch kein Grund, sie nicht über notwendige Untersuchungen und Therapien und die beabsichtigten Folgen und möglichen Nebenwirkungen zu informieren und ihr Einverständnis einzuholen.

Literatur

- Bader I (1999) ... brauche ich den Engel in dir. Sterbe- und Trauerbegleitung in der Heilpädagogischen Förderung. In: Orientierung 4:99, S. 13–16
- Baumgart E (1997) Stettener Deskriptionsdiagnostik des Sprachentwicklungsstandes von Menschen mit geistiger Behinderung: eine methodische Handreichung für die Praxis. Diakonie-Verlag, Reutlingen
- Buchka M (2003) Ältere Menschen mit geistiger Behinderung: Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. Reinhardt, München, Basel
- Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.) (1999) »Bist du bei mir wenn ich sterbe?« Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe. Heft 4:99. Stuttgart
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.) Schau doch meine Hände an. Gebärdensammlung – Berlin, 2007 (weiterentwickelte Neuauflage)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Geistiger Behinderung e.V. (2002) Bäume wachsen in den Himmel – Sterben und Trauer. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. Lebenshilfe-Verlag, Marburg
- Dingerkus G, Schlottbohm B (2002) Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohnheimen für Menschen mit geistigen Behinderungen. Alpha, Münster
- Haveman M, Stöppler R (2004) Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. W. Kohlhammer, Stuttgart
- Krueger F (Hrsg.) (2006) Das Alter behinderter Menschen. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Kruse A, Ding-Greiner Ch, Grüner M (2002) Den Jahren Leben geben - Lebensqualität im Alter bei Menschen mit Behinderungen. Projektbericht Juni 2002. Ruprechts-Karls-Universität Heidelberg. Institut für Gerontologie. (Hrsg.) Diakonisches Werk Württemberg, Abteilung Behindertenhilfe
- Lindenmaier W (1999) Bei uns ist jemand gestorben. In: Orientierung 4:99, S. 34–37
- Luchterhand Ch, Murphy N (2007) Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern: Vorschläge zur Unterstützung. Übers. aus d. Amerik. u. dt. Bearb. von Regina Humbert. Edition Sozial, 2. Auflage, Juventa, Weinheim, München
- Otto K, Wimmer B (2007) Unterstützte Kommunikation: Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen. 2. Auflage, Schulz-Kirchner, Idstein
- Senckel B (1996) Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. C.H.Beck, München
- Weber G (Hrsg.) (1997) Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Huber, Bern
- Wilken E (Hrsg.) (2006) Unterstützte Kommunikation: Eine Einführung in Theorie und Praxis. 2. Auflage, Kohlhammer, Stuttgart
- Wittkowski J (1990) Psychologie des Todes. Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt
- Wittkowski J (Hrsg.) (2003) Sterben, Tod und Trauer: Grundlagen, Methoden, Anwendungsfelder. Kohlhammer, Stuttgart

Abschiedsrituale

Ulrike Schmid

19.1 Was ist ein Ritual? –340

- 19.1.1 Definition –340
- 19.1.2 Welche unterschiedlichen Rituale gibt es? –341
- 19.1.3 Welche Funktion hat ein Ritual? –341
- 19.1.4 Wie wirken Rituale? –341

19.2 Abschiedsrituale –342

- 19.2.1 Wie sieht ein Abschiedsritual aus? –342
- 19.2.2 Gestaltung eines Abschiedsrituals –342
- 19.2.3 Welche Rituale helfen beim Abschiednehmen? –343

19.3 Schlussgedanken –346

Literatur –346



In Kürze

Rituale bestimmen unseren Alltag und unseren Lebensablauf. Sie sind Ordnungsstrukturen des Zusammenlebens und der Kommunikation zwischen Menschen. Rituale können an Bedeutung verlieren, trotzdem benutzen wir sie weiter als Möglichkeiten der Gestaltung. Wir besinnen uns heute auf alte Rituale, um sie wieder mit Sinn zu füllen, oder kreieren neue, die wir individuell mit Bedeutung belegen können. Dabei ist es wenig hilfreich, Rituale aus uns fremden Kulturen zu übernehmen. Wirkungsvoll ist die Entwicklung von Ritualen, die individuell und/oder gesellschaftlich stimmig sind.

Forscher beobachten momentan einen Boom an Ritualen gerade in den modernen Gesellschaften. Sie »bilden sich mit atemberaubender Dynamik ständig neu, wie z. B. Lichterketten als Form der Anteilnahme, Begrüßungsrituale, Gewaltrituale am 1. Mai oder neue Bräuche wie Halloween« (Schollbach 2005).

Rituale haben etwas Geheimnisvolles, Vielschichtiges, Unergründbares. Rituale sprechen Gefühle an und geben Emotionen Ausdruck. Trauer ist die Emotion, durch die wir Abschied nehmen (Kast 1983). Übergangssituationen bringen immer einen Abschied mit sich und können durch Rituale besser bewältigt werden, z. B. durch das Ritual der Bestattung, wenn von einem geliebten (oder auch ungeliebten) Menschen Abschied genommen werden muss.

Symbole sind bei Ritualen immer von großer Bedeutung: Durch sie kann tiefer kommuniziert werden als über Worte. Symbole können z. B. Gegenstände, Musik, Düfte oder Bewegungen sein. Symbole sind »sichtbare Zeichen einer unsichtbaren ideellen Wirklichkeit«, also Zeichen mit einem sog. »Bedeutungsüberschuss« (Kast 1996).

19.1 Was ist ein Ritual?

»Es gibt ein universales menschliches Bedürfnis nach Ritualen. Sie stellen Orientierungen für Gesellschaften und Gemeinschaften zu ihren Ursprüngen und Traditionen dar.« (Axel Michaels, Professor für klassische Indologie, Universität Heidelberg)

19.1.1 Definition

Ein **Ritual** (lat. *ritualis*) ist ein »gleichbleibendes, regelmäßiges Vorgehen nach einer festgelegten Ordnung, also eine feste Abfolge von Handlungsschritten, die meist an bestimmte Anlässe gebunden sind«. Religionswissenschaftlich werden Rituale als **Riten** (Ritus) bezeichnet: »Ein kultischer Handlungsablauf mit religiöser Zielsetzung, der genau festgelegten Regeln folgt, besonders im Zusammenhang mit wichtigen Lebens-

zäsuren«. In der Fachliteratur spricht man von **Rites de passage** (franz. Übergangsriten): »Riten erwachsen aus der Tradition und bedürfen der theologischen Deutung und Vertiefung, um auch über ihre Ursprungssituation hinaus als sinnvoll erfahren zu werden.«

Riten werden durch Geistliche überliefert oder waren gar, z. B. in der Antike, mit Geheimhaltung verbunden (Mysterienkulte, 7. Jh. v. Chr. bis 5. Jh. n. Chr.) (Giebel 2003).

Rites de passage sind »zeremonielle, häufig mit Reinigungsriten und der Symbolik von Sterben und Auferstehen verbundene Handlungen« (z. B. Beschneidung, Taufe, Konfirmation, Bar-Mizwa). Sie markieren den Übergang von einem abgeschlossenen Lebensabschnitt in einen neuen Lebensabschnitt (z. B. Heirat). Beispiele solcher Übergangsriten sind »Pubertätsrituale« (Initiationsriten), Hochzeitsrituale, Sterbe- und Totenriten. Zum Vollzug

der rites de passage gehören z. B. Handauflegen, Übergabe von Licht oder Feuer, Salbung, Annahme eines neuen Namens, Anlegen anderer Kleidung.

»Ein Abschied durch Tod wirkt für nahestehende Hinterbliebene wie ein unsichtbares Initiationsritual. Ungewollt und kaum beobachtbar, werden sie mit der Beerdigung als Abschiedsritual in den nächsten Abschnitt ihres Lebens eingeweiht.« (Bayer 2005)

19.1.2 Welche unterschiedlichen Rituale gibt es?

- Religiös-kirchliche Rituale (z. B. kirchliche Feste, Gottesdienst, Taufe)
- Alltagsrituale = persönliche Rituale (z. B. Zeitung zum Frühstück, Begrüßungen, Familienfeste, Freizeitverhalten, Konfliktverhalten)
- Lebensgeschichtliche Rituale (Geburt, Kindheit, Einschulung etc.)
- Berufliche Rituale (Übergabe, Teambesprechung, Stationsrundgang)
- Rituale des öffentlichen Lebens (Schlange stehen, Höflichkeitsgesten)

19.1.3 Welche Funktion hat ein Ritual?

- Psychisch:
Gibt Raum für Gefühle, kanalisiert und begrenzt sie gleichzeitig (durch festgelegte Form und zeitliche Begrenzung); reduziert Angst und vermittelt Sicherheit: Rituale können über symbolische Handlungen Trauer ins Fließen bringen, sie lassen trotz vorgegebener Ordnung Platz für widersprüchliche Gefühle und eigenen Ausdruck.
- Sozial:
Bringt Menschen zusammen, hilft dem Individuum zum Übergang in einen anderen »Status« mit Hilfe von anderen, ermöglicht ein gemeinsames, tiefes Erlebnis: z. B. Sichtbarmachen durch Trauerkleidung (Schutz- und Fürsorgebedürftigkeit; Schonung; kann auch trennend wirken!)
- Spirituell:
Löst eine tiefes Berührtsein aus, kann die Sinnfrage stellen: Wer bin ich? Wohin gehe ich?
- Zeitlich:
Setzt Struktur: Anfang und Ende – über Erinnerungsrituale ist es möglich, immer

Tab. 19.1. Unterschiede zwischen Ritual und Gewohnheit

Ritual	Gewohnheit
geregelter, wiederholbarer Ablauf	geregelter, wiederholbarer Ablauf
hohe Aufmerksamkeit	keine besondere Aufmerksamkeit
Symbole	keine Symbole
mit persönlichem Sinn gefüllt	ohne bewusste Bedeutung, zweckmäßig
Der Übergang zwischen Ritual und Symbol ist oft fließend. Ein Ritual kann zur Gewohnheit werden und umgekehrt (Alzheimer 2005).	

wieder in die Trauer hineinzugehen, das Ritual setzt auch ein Ende.

»Die Funktion des Rituals, wie ich es verstehe, ist, dem menschlichen Leben Form zu verleihen und zwar nicht durch ein bloßes Ordnen auf der Oberfläche, sondern in seiner Tiefe.« (Joseph Campbell, amerikanischer Mythenforscher)

19.1.4 Wie wirken Rituale?

Persönliche Rituale vermitteln Sicherheit und Geborgenheit und geben Struktur. Erst wenn wir aus unserem gewohnten Umfeld herausgenommen sind und das morgendliche Frühstücksritual oder abendliche Ritual, z. B. auf dem Balkon den Tag zu verabschieden, nicht stattfinden kann, spüren wir die (dann fehlende) Wirkung und Wichtigkeit unserer individuellen Rituale. Gleiches geschieht Patienten und Bewohnern, wenn sie hinfalliger werden oder nicht mehr in ihrem gewohnten Umfeld sein können.

Wollen wir an neuen Ritualen teilhaben, müssen wir uns erst mit deren Inhalt, Zweck und Ziel auseinandersetzen, also einen Handlungsablauf mit Bedeutung und Verständnis füllen können, damit das Ritual wirken kann. Das Ritual muss erst »aufgeladen« werden (Smeding u. Heitkönig-Wilp 2005).

Kirchliche Rituale sollen uns in unserer existentiellen Tiefe berühren und Vertrauen in eine höhere Ordnung ausdrücken und herstellen. Die Zelebrierung durch Würdenträger der Kirche, die

Gemeinschaft, die Verbindung zum Numinosen, aber auch das Vertraute des Rituals an sich tragen zur Wirkung bei. Kirchliche Rituale können auch wirken, wenn der Bedeutungszusammenhang fehlt, sie also »sinnentleert« sind, z. B. durch das Erreichen eines meditativen Zustandes (Rosenkranz beten) oder wenn schon als Kind durch das Erleben der Erwachsenen (z. B. Ergriffenheit) die Wirkung gespürt wurde. Sinnentleerte »Zwangsrituale« wirken eher blockierend.

19.2 Abschiedsrituale

Abschiedsrituale sind Übergangsrituale: Eine Witwe wird durch das Beerdigungsritual in ihren Witwenstatus »transportiert«. Sie kehrt in die Gesellschaft zurück, aber in veränderter Position.

19.2.1 Wie sieht ein Abschiedsritual aus?

Van Gennep beschreibt drei Phasen:

1. Phase des Loslösens:

Während der Beerdigung werden Erinnerungen aus der Zeit vor dem Tod ausgelöst. Meine Erinnerungen intensivieren das Trennungserlebnis: ich beginne mich von dem Verstorbenen zu lösen – die gemeinsame Zeit ist zu Ende.

2. Phase des Übergangs:

Im Moment des Versenkens des Sargs verschwindet der Verstorbene unwiederbringlich. Seither war er noch präsent, noch sichtbar, noch anzufassen, er war noch Vater, Großmutter, Partner. Jetzt ist diese Zeit vorbei, der Verstorbene ist eine Leiche und körperlich nicht mehr erreichbar. Symbolhaft bei einer Erdbestattung sind die ins Grab hinabgeworfenen Blumen (Vergänglichkeit) oder Erde (Erde zu Erde als Übergang in eine neue Form mit neuem Sinn). Ich nähere mich meinem neuen Status (z. B. als Witwe). Ich fühle mich vielleicht noch nicht so, bin aber auch nicht mehr Partnerin.

3. Phase der Neuorientierung:

Sie beginnt mit dem gemeinsamen Begräbniskaffee (»Leichenschmaus«). Ich erlebe: ich bin ein Teil der Gemeinschaft und kehre durch das gemeinsame Essen wieder, wenn auch mit verändertem Status als Witwe, Waise etc. ins Leben zurück.

19.2.2 Gestaltung eines Abschiedsrituals

In der Regel wird die Form des Abschieds (► Kap. 19) von den Hinterbliebenen zusammen mit einem Bestattungsinstitut in der kurzen Zeit zwischen Versterben ihres Angehörigen und dem Bestattungstermin gestaltet. Manchmal haben Angehörige angesichts des nahen Todes das Bedürfnis, die Bestattungszereemonie schon vor Eintritt des Todes vorzubereiten. Immer häufiger legen Menschen ihre Wünsche selbst fest, im Alleingang oder im Gespräch mit den ihnen wichtigen Menschen, die später die Hinterbliebenen sein werden. Was können Beweggründe dafür sein, den Abschied prae mortem zu bestimmen? Geht es darum, dies in Ruhe überlegen und festlegen zu können? Geht es um die Sorge für die Nächsten über den Tod hinaus oder handelt es sich um eine post mortem ausgedehnte Autonomie, also möglicherweise eine (un-)bewusste Machtausübung über den Tod hinaus?

Bayer (2005) stellt fest: »Es ist ein Unterschied, ob ein Mensch in gesunden Tagen seine Abschiedsfeier vorbereitet oder ob er es tut, wenn aufgrund des Krankheitsverlaufs der Wunsch erwächst, im Abschied von der Welt, die er zurücklassen muss, ein Zeichen zu hinterlassen.« Vielleicht geht es um Zeichen wider das Vergessen?

In jedem Fall ist es hilfreich für die Zurückbleibenden, wenn der Angehörige sein gewünschtes Abschiedsritual mit denen, die es betrifft, besprechen kann und dabei prüft, ob es für seine Nächsten auch die erwartete Hilfe bringt.

Beispiel: Gestaltung einer Abschiedsfeier im Zimmer des Verstorbenen mit Mitarbeitern und Angehörigen.

— Phase des Loslösens:

Durch Erinnerungen: Wer war dieser Mensch, wie war meine Beziehung zu ihm? Symbolisierung durch Texte mit Bezug zum Verstorbenen, Musik, Bilder, Fotos, Berichte über Erfahrungen und Begegnungen mit ihm. Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt.

— Phase des Übergangs:

Der Verstorbene wird verabschiedet durch ein Gebet, Dank, Wünsche, Stille, Sargbeigaben. Es wird deutlich, dass es um den Übergang von leiblicher Präsenz zur »Erinnerung« geht.

Phase des Übergangs:

Gemeinsames Kaffeetrinken der Beteiligten – man geht körperlich von dem Verstorbenen zurück ins eigene Leben – in Gemeinschaft der anderen. Dies symbolisiert ein Stück des bevorstehenden Trauerwegs.

19.2.3 Welche Rituale helfen beim Abschiednehmen?

»Rituale sind durch Tradition und Brauchtum festgelegte Formen, die das Handeln für Einzelne und Gruppen strukturieren. Sie regeln und ordnen die Begegnung mit sich selbst, mit anderen und mit dem Numinosen, also Sterben, Tod, Trauer.« (Jorgos Canacakis)

Allgemein gilt, dass Rituale allen Beteiligten helfen: sowohl dem schwer kranken sterbenden Menschen, den Angehörigen und den Professionellen. An erster Stelle müssen immer die Bedürfnisse des sterbenden Menschen stehen. Kann der Sterbende nicht mehr kommunizieren, gehört es zu den elementaren Aufgaben der Pflegenden, seine Bedürfnisse wahrzunehmen oder, wenn möglich, sich im Austausch mit den Angehörigen diesen zu nähern.

Während der letzten Stunden und Tage

- Ruhige Körperpflege und Lagerung als sinnliches Ritual
- Alles was dem sterbenden Menschen lieb und vertraut ist (Berührung, Musik, Lesen, Beten, Singen, Monochord, Leier, Klangschale, Tönen; gemeinsames Schweigen)
- Nähe und Distanz je nach Bedürfnis des Sterbenden. Hier brauchen Angehörige manchmal Unterstützung, um die »richtige« Distanz zu finden
- Fenster öffnen
- Religiöse Rituale mit Hilfe der entsprechenden Geistlichen, je nach Kultur frühzeitig Erkundigungen einholen, z. B. Krankensalbung, Segnung, Sterbegebete und -riten

»Gott segne dich und behüte dich. Er lasse leuchten sein Angesicht über dir und sei dir gnädig. Er erhebe sein Angesicht auf dich und schenke dir seinen Frieden.« (Aaronitischer Segen, 4. Mose 6, 24–26)

Kommentar

- Manche Menschen verbinden mit dem geöffneten Fenster die Einladung an die Seele, sich zu lösen und entweichen zu können. In Österreich und in der Schweiz wurden im 18. und 19. Jahrhundert sog. »Seelenfenster« in die Wand der Schlafzimmer oder auch im Giebel des Hauses eingebaut: kleine Öffnungen, die nie geschlossen wurden und durch die, wenn jemand im Sterben lag, die Seele entweichen konnte.
- In der Sterbephase kann sich eine Situation sehr schnell ändern. Was heute stimmig ist, braucht es morgen nicht mehr zu sein.

Beispiel

Herr K., Bewohner eines Pflegeheimes, wünscht sich Begleitung für seine letzten Stunden und Tage. Von der Bereichsleitung erfahren wir, dass sein Lieblingslied »Ich hatt' einen Kameraden« ist. Und: »Bitte keine christlichen Texte!« Überrascht und erfreut, dass die freiwillige Begleiterin das Lied kennt, erfreut sich Herr K. an allen Strophen und singt jede mit. Bei der nächsten Begegnung hat sich die Begleiterin schon auf den »Kameraden« eingestellt, doch Herr K. winkt ab. Nach einer Pause wünscht er sich: »Beten Sie das Vaterunser mit mir!« Er verstirbt ein paar Stunden danach.

Unmittelbar nach dem Tod

- Ruhe, Stille, Gebet, Lied zusammen mit Angehörigen oder als Familie alleine, je nach dem, was in der Situation stimmig ist
- Möglicherweise gibt es (im stationären Bereich) eine Sammlung von Texten, aus der man einen für die Situation passenden aussuchen kann
- Hektik und Aktivität sind fehl am Platz
- Eventuell Kerze, Blume(n)
- Angehörigen die Zeit geben, die sie zum Abschiednehmen brauchen und sie ermutigen, sich diese Zeit zu nehmen
- Angehörige, die nicht dabei waren, informieren, wie ihr Angehöriger gestorben ist
- Den Toten waschen und kleiden, eventuell gemeinsam mit den Angehörigen

Kommentar

- Abhängig davon, was für den Verstorbenen wichtig war und inwieweit Angehörige dies praktizieren können und möchten, gestaltet sich die Zeit unmittelbar nachdem der Tod eingetreten ist. Zeit und Raum für Abschied, sowohl für die Angehörigen als auch für diejenigen, die den Verstorbenen gepflegt und begleitet haben, ist elementar wichtig und kann für Angehörige den Trauerprozess entscheidend mit beeinflussen.
- Das Symbol der Kerze (nicht in jeder Situation möglich) ist ein Zeichen für das Weiterleben in einer anderen Dimension, Blumen stehen für Vergänglichkeit und für die Wertschätzung des Verstorbenen.
- Das Waschen und Kleiden ist ein Ritual, das den Verstorbenen würdigt, ihn symbolhaft bereit macht für den Übergang und für das Abschiednehmen der Hinterbliebenen. Wenn Angehörige mithelfen wollen, kann dies ein wichtiger »Trittsstein« (Smeding 2005) in die Trauer (► Kap. 22) sein und die Trauer erleichtern.

»Dann leuchtet ein helles, strahlend weißes Licht aus dem Herzen Gottes mit solchem Glanz und solcher Durchsichtigkeit, dass du es kaum anzusehen wagst und doch dein Auge nicht davon wegzulenken vermagst. Handle dann so, dass du dieses helle durchsichtige Licht nicht fürchtest. Wisse, es ist Weisheit. Betrachte es mit Demut und ernstem Glauben, denn es ist das Licht der Gnade Gottes. Denke im Glauben: ‚Zu ihm will ich meine Zuflucht nehmen‘ und bete. Denn es ist Gott selbst, der kommt, dich zu empfangen um dich aus den Ängsten und Schrecken des Todes zu erretten. Aus dem Bardo Tödol.« (Tibetanisches Totenbuch)

Nach dem Tod

- Abschiedsfeier/Aussegnung
- Den Verstorbenen, auch wenn er in einer Institution gestorben ist, zu Hause aufbahren
- Angehörige ermutigen, den Verstorbenen so oft zu sehen wie sie möchten
- Angehörige ermutigen, den Verstorbenen zu berühren, mit ihm zu reden, ihm noch Dinge zu sagen, die ungesagt blieben

- Rituale anderer Kulturen – z. B. rituelle Reinigung (durch Vertreter dieser Religion)
- Kerze (z. B. im Allgemeinbereich einer Institution zum Zeichen, dass jemand gestorben ist), wenn möglich ein Bild vom Verstorbenen dazustellen
- Information der Mitbewohner bzw. Mitpatienten, z. B. auch durch Aushang am schwarzen Brett (mit Bild)
- Weg des Abtransports der Leiche bedenken – warum sollten Mitpatienten und -bewohner das Abholen des Leichnams nicht sehen?
- Totenwache
- Bestattung und »Leichenschmaus«
- Gedenkfeiern
- Requiem, Jahresmesse
- Allerheiligen, Allerseelen
- Totensonntag
- Abschiedsbuch
- Den Verstorbenen im Team noch einmal erinnern und besprechen, mit Austausch von guten und auch weniger guten Erfahrungen
- Wenn Ungesagtes übrig ist, Angehörige ermutigen, auch nach der Beerdigung mit dem Verstorbenen zu reden oder an ihn zu schreiben. Der Brief kann im Grab eingegraben, verbrannt oder auch aufbewahrt werden
- Angehörige zu jeder kreativen Ausdrucksweise ermutigen (schreiben, malen, tanzen etc.). Es gibt heute Kursangebote mit entsprechend ausgebildeter Begleitung
- Familienfeste (auch Geburtstagsfeier des Verstorbenen) feiern und dabei auch über den Verstorbenen reden

Kommentar

- Viele Angehörige wissen nicht um die Möglichkeit der Aufbahrung zu Hause (► Kap. 20), auch wenn ihr Angehöriger zu Hause oder in einer Institution verstorben ist. Sie brauchen Information und Ermutigung, die Dinge zu tun, die sie gerne tun möchten, z. B. den Verstorbenen zu berühren, mit ihm zu reden.

- Mitbewohner im Pflegeheim bzw. Mitpatienten auf Station merken wenn ein Mitpatient verstorben ist. Eine Kultur des offenen darüber Redens kann Ängste abbauen und fördert den normalen erwachsenen Umgang miteinander, auch in Institutionen. Auch Demenzkranke »spüren«, dass jemand verstorben ist und sollten in angemessener Form informiert werden und evtl. die Möglichkeit bekommen, sich von dem Verstorbenen verabschieden zu können.
- Ein Abschiedsbuch ist sowohl für Angehörige, die in die Institution zurückkommen, als auch für die Mitarbeitenden eine hilfreiche Möglichkeit, sich zu erinnern. Durch das Eintragen der Lebens- und Sterbedaten und/oder Erinnerungen und Begebenheiten mit dem Betreffenden entsteht eine weitere Wertschätzung des Verstorbenen. Ein Hospiz hat in seinem Andachtsraum einen »Lebensbaum«: Auf abgesägten Astscheiben ist der Name jedes Verstorbenen geschrieben, alle Scheiben zusammen ergeben einen ständig wachsenden Baum des Lebens.
- Eine Abschiedsfeier für alle, die von dem Verstorbenen Abschied nehmen möchten (Angehörige, Mitarbeitende jeglicher Profession) kann je nach Team mit oder ohne Seelsorger gefeiert werden: vielleicht gibt es eine Auswahl an Texten, vielleicht ist eine Person, die den Verstorbenen verantwortlich versorgt hat, bereit, die Feier passend zur Persönlichkeit des Verstorbenen zu gestalten – mit Musik und/oder Texten und mit der Möglichkeit, noch etwas zum Verstorbenen zu sagen. Das Ritual sollte mit einer gemeinsamen Aktivität wie gemeinsames Kaffeetrinken abgeschlossen werden (► Abschn. 19.2.2).
- Viele Pflegenden haben ihre eigene Möglichkeit gefunden, von dem verstorbenen Patienten oder Bewohner Abschied zu nehmen. Bei intensiven Pflegen ist es für das Team hilfreich, noch einmal rückblickend zu besprechen, was das Besondere oder Schwierige an der Pflege des Verstorbenen war.
- Erhalten Pflegende von ihrer Team-/Stationsleitung die »Erlaubnis«, sich auch nach dem Tod sehr persönlich zu ihren Erfahrungen mit dem Verstorbenen zu äußern, fällt es leichter, den Toten wirklich loszulassen und verringert die Chance, heimlich Schuldgefühle zu kultivieren.

► Beispiel

»Frau S. hatte für mich eine wahnsinnig schöne Ausstrahlung. Die Zeit der Körperpflege bei ihr habe ich immer sehr genossen. Selbst als es ihr ganz schlecht ging, schien sie immer ruhig und gelassen. Hinterher war ich dann selber immer ganz ruhig. Ich werde sie vermissen.«

► Beispiel

»Herr M. war für mich ein richtiger Kotzbrocken. Jedes Mal, wenn ich ihn verbinden musste, war das furchtbar für mich. Ich habe oft nur Ekel empfunden und muss gestehen, ich bin froh, dass er tot ist.«

► Beispiel

Beispiel einer Abschiedsfeier: Während meiner Zeit im St. Christopher's Hospiz in London wurde Bill, ein etwa 60-jähriger Wohnsitzloser, ins Hospiz aufgenommen. Nach einem Krankenhausaufenthalt hatte er keine Bleibe für die letzten Wochen seines Lebens. Aus den Wochen wurden Monate bei uns, die Bill sehr genoss! Warmes Essen, ein bequemes Bett, Hilfe, wann immer er Hilfe benötigte. Bald war er in seinem Rollstuhl nur noch auf Achse. Das brachte ihm das Schild »Porsche« auf die Rückseite seines Gefährts ein. Bill war ein herber Bursche, ohne viel Worte, aber mit trockenem Humor, geprägt von jahrzehntelangem Leben auf der Straße. Eines Tages blieb der Rollstuhl unbenutzt neben dem Bett stehen. Bill starb. Menschen ohne Angehörige und Vermögen bekommen eine »Sozialbestattung«, eine Art anonyme Feuerbestattung. Allen im Team war klar, dass wir Bill so nicht verabschieden konnten. Alle sammelten Ideen, welche Texte und Musik zu Bill passen könnten. Zu dritt entwarfen wir stellvertretend für unser Team eine Abschiedsfeier. In der Aussegnungshalle des Krematoriums waren wir zu viert mit Bills Sarg: der Mann vom Friedhofsamt und wir. Wir verabschiedeten Bill mit unserem Ritual, das wir abwechselnd sprachen und gestalteten. Am Ende wurde der Sarg abgesenkt. Zum Abschluss tranken wir im Garten eines Pubs ein Bier – Bill hatte immer gern eins getrunken – und redeten über unsere Erinnerungen. Hätte er uns sehen können, hätte ihm das sicher gefallen, er hätte es entsprechend



trocken kommentiert. Diese Feier wird mir unvergessen bleiben. Danach konnten wir Bill frohen Herzens loslassen.

»Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen / Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen, / die sich über die Dinge ziehn. / Ich werde den letzten vielleicht nicht vollbringen, / aber versuchen will ich ihn. / Ich kreise um Gott, um den uralten Turm, / und ich kreise jahrtausendlang; / und ich weiß noch nicht: bin ich ein Falke, ein Sturm / oder ein großer Gesang.«
(Rainer Maria Rilke)

19.3 Schlussgedanken

Ingrid Riedel schreibt in ihrem Buch »Seelenruhe und Geistesgegenwart« von einem möglichen Zusammenhang zwischen der Wiederentdeckung des Rituals und einer Art von Heimweh. Der Mensch habe »Heimweh nach Struktur in einer Zeit, die immer mehr chaotische Umbrüche nach sich zieht, Heimweh nach Tradition in einer Zeit zunehmenden Traditionsverfalls« (Riedel 2001). Nicht alle Menschen finden Zugang zu Ritualen. Vielleicht entsteht mit zunehmendem »Heimweh« der Wunsch, es doch einmal zu versuchen.

Literatur

- Alzheimer M (1996) Didaktische Materialien für Alten-/Krankenpflege und Hospizarbeit. Kontakt: Martin Alzheimer, Bulburg 11, 86633 Neuburg a. d. D.
- Alzheimer M (2005) Die Kraft der Rituale. Palliative Care Lehren Lernen Leben. www.dgpalliativmedizin.de
- Bayer H (2005) Wie lange ist eigentlich nie mehr? Den Alltag menschlich gestalten – neue Rituale entwickeln. In: Smeding RM, Heidkönig-Wilp M (Hrsg.) Trauer erschließen. Eine Tafel der Gezeiten. der hospiz verlag, Wuppertal. S 181–188
- Brockhaus Enzyklopädie (1992) Bibliographisches Institut und F. A. Brockhaus, Mannheim
- Canackis J (1987) Ich sehe Deine Tränen. Kreuz, Stuttgart
- Gennep van A (1986) Übergangsriten. Campus, Frankfurt
- Giebel M (2003) Das Geheimnis der Mysterien. Antike Kulte in Griechenland, Rom und Ägypten. Patmos, Düsseldorf
- Grün A (1998) Geborgenheit finden – Ritual feiern – Wege zu mehr Lebensfreude. Kreuz, Stuttgart
- Heller A, Heimerl K, Metz C (Hrsg.) (2000) Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. Lambertus, Freiburg
- Kast V (1983) Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Kreuz, Stuttgart
- Kast V (1996) Die Dynamik der Symbole. Grundlagen der Jungschen Psychotherapie. dtv, München
- Riedel I (2001) Seelenruhe und Geistesgegenwart. Was uns Tatkraft gibt. Königsfurt, Krummwisch
- Schollbach P (2005) Der Forscher ist sich sicher: Die moderne Gesellschaft sehnt sich nach Ritualen. Ludwigsburger Kreiszeitung, 27.05.2005
- Smeding RM, Heidkönig-Wilp M (Hrsg.) (2005) Trauer erschließen. Eine Tafel der Gezeiten. der hospiz verlag, Wuppertal
- Specht-Tomann M, Tropper D (1998) Zeit des Abschieds – Sterbe- und Trauerbegleitung. Patmos, Düsseldorf
- Weltzien von D (1997) Praxisbuch der Rituale. Goldmann, München
- Wilkening K, Kunz R (2003) Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Vanderhoeck & Ruprecht, Göttingen

Umgang mit Verstorbenen

Ulrike Schmid

- 20.1 Eine Möglichkeit des Abschiednehmens –348
- 20.2 Was ist wichtig? –349
- 20.3 Praktische Versorgung –349
- 20.4 Überraschungen –350
- 20.5 Doch lebendige Leichen? –350
- Literatur –350



Ulrike Schmid

In Kürze

Die Versorgung von Verstorbenen ist für manche Pflegende eine wenig beliebte Aufgabe. Für andere ist sie ein wichtiger Teil ihrer Pflege eines Menschen bis zu seinem Tode und eine Möglichkeit, um Abschied zu nehmen. Unheimliche »Geschichten« über Erfahrungen mit Verstorbenen schüren Unsicherheit und Angst. Nicht selten gibt es eine Art Initiationsritus in den Pflegeberuf, nämlich, in der Regel nachts, eine Leiche transportieren oder transferieren zu müssen, begleitet von Schauernächten über Arme oder Beine eines Verstorbenen, die sich plötzlich wieder bewegten und unter dem Laken hervorkamen.

Um Tote und ihr angebliches Eigenleben ranken sich schon von alters her Gerüchte und merkwürdige Vorstellungen, z. B. (Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens, 1932; Thomas 1994):

- **Zauberkraft der Leiche:** Die Leiche wird als unrein empfunden, sie besitzt Zauberkraft, die bald als gefährlich, bald als heilkräftig benutzt wird. Diese gute oder böse Zauberkraft kann sich auf alles, was in der Nähe ist, übertragen, auf das Haus, die Angehörigen und auf Dinge.
- **Berühren der Leiche:** Sieht man eine Leiche an, so soll man sie an Arm, Hand oder Zehe fassen oder mit der flachen Hand über die Wange streichen, dann erscheint einem der Verstorbene nicht. Wer Furcht verlieren will, muss nach Dunkelwerden zu einer Leiche gehen, das Gesicht der selben mit der Hand überstreichen, seine Hand in die der Leiche legen und deren Füße mit seinen beiden Händen eine Minute lang halten. Um die Furcht vor der Leiche zu verlieren, soll man sie auch an der Nase fassen.

Relikte magischer Trauerrituale und Bräuche reichen bis ins 21. Jahrhundert hinein:

Im Mittelalter entwickelte sich die Angst vor dem »Untoten«, d. h. die Vorstellung, dass die Seele in den Körper des Verstorbenen zurückkehrt und dieser »Untote« die Lebenden mit ins Reich der Toten nimmt. Um dies zu vermeiden, schloss man Augen und Mund des Verstorbenen (= Eintrittspforten für die Seele). Man achtete darauf, dass der Verstorbene nicht mehr »zurückschauen« konnte und sich so doch »festhielt«. Die Angst vor »Untoten« haben

wir heute (weitgehend) verloren, die alten Bräuche jedoch vielfach beibehalten.

20.1 Eine Möglichkeit des Abschiednehmens

Die Versorgung eines Verstorbenen ist eine Möglichkeit, um Abschied von einem Patienten oder Heimbewohner zu nehmen, besonders, wenn sich während der Pflege eine Beziehung zu diesem Menschen entwickeln konnte. Oft ist es für Pflegefachkräfte die einzige Möglichkeit, Abschied nehmen zu können, da der Alltag ja parallel zu einem Todesfall immer weitergeht.

Es gibt Angehörige, die sehr gerne beim Waschen und Ankleiden ihres verstorbenen Angehörigen assistieren möchten. Meist haben Angehörige aber nicht den Mut, zu fragen, ob dies möglich ist.

➤ Beispiel

Eine 52-jährige Frau starb an metastasierendem Brustkrebs. Ihre wichtigste Angehörige war ihre Schwester, die sie auch im Sterben begleitete. Nachdem wir der Schwester Zeit gelassen hatten, sich in aller Ruhe von ihrer Schwester zu verabschieden und, alle die wir im Hospiz greifbar waren, das Vaterunser an ihrem Bett gesprochen hatten (dies war stimmig mit der Verstorbenen und ihrer Schwester), war die Angehörige am Gehen. Ihr zögerliches sich Verabschieden löste bei mir intuitiv die Frage aus: »Ich werde Ihre Schwester jetzt waschen und frisch anziehen. Möchten Sie denn gerne mit dabei sein?« Erstaunt, dass dies überhaupt möglich sei, nahm



sie mein Angebot dankbar an. Während des Waschens redete ich mit der Toten, wie bei einer normalen Körperpflege. Die Schwester bekam erst große Augen, die sich sogleich in Erleichterung verwandelten – es war spürbar, wie eine Last nach der anderen von ihr abfiel. Sie redete nun auch mit ihrer toten Schwester und begann mir dann von ihrer Beziehung zu erzählen. Fast gelöst ging die Angehörige nach Hause, für sie war es ein unendlich wichtiger letzter Dienst, den sie ihrer Schwester tun konnte.

Der individuelle Umgang in dieser Situation ist durch die Biografie der Angehörigen geprägt (Lebensweise, Werte, Glaubenssysteme) und erfordert von uns Achtung und Sensibilität.

20.2 Was ist wichtig?

Im Moment des Verstehens:

- Ruhe bewahren. Puls und RR zu messen ist unwichtig, die Werte zu kennen hat kein Konsequenz.
- An Atempausen denken (1 min kann *sehr* lang sein).
- Anwesende Angehörige zu Atempausen informieren
- Sterbezeit notieren.
- Sind Angehörige anwesend, werden sie sich an der anwesenden Professionellen orientieren, unabhängig, wie erfahren oder unerfahren sich diese fühlt. Die eigene Ruhe macht auch Angehörige ruhiger.
- Das Sterben ist für viele Angehörige eine Krisensituation – auch wenn der Tod vorhersehbar war. Jetzt ist es ganz wichtig, auf ihre Fragen und Bedürfnisse einzugehen und ihnen dadurch Sicherheit zu vermitteln.
- Den Angehörigen vermitteln, dass sie sich in Ruhe verabschieden dürfen. Eventuell erklären, was wann stattfinden wird/muss, damit sie sich orientieren können.
- Arzt muss die »sicheren Todeszeichen« feststellen (► Kap. 21).
- Muss der Verstorbene versorgt werden, können Angehörige draußen warten und später weiter Abschied nehmen oder evtl. assistieren.

- Information der Mitpatienten oder -bewohner, evtl. aus dem gemeinsamen Zimmer ausquartieren, so lange der Verstorbene auf Station ist.
- Soll der Verstorbene nach Hause zur Aufbahrung überführt werden, ist dies ab 4 h nach Todeseintritt möglich. Die Angehörigen müssen den Bestatter für den Transport autorisieren (per Fax möglich).
- Häuslicher Bereich: Angehörige informieren, dass weder die Benachrichtigung des Arztes noch der Bestatter eilig ist, auf die Möglichkeit des Aufbahrens zu Hause hinweisen.

20.3 Praktische Versorgung

! Auch nach dem Tod hat der Mensch ein Recht auf die Wahrung seiner Intimsphäre.

- Zur Versorgung eines Toten sind die gleichen Schutzmaßnahmen vorzunehmen wie bei einer normalen Körperpflege, also maximal Handschuhe. Ein Verstorbener ist nach Eintritt des Todes so »infektiös« wie zu Lebzeiten. Bei Menschen mit Infektionskrankheiten gilt das Gleiche. Nur weil es »halt so üblich ist« muss kein Mundschutz getragen werden.
- Für manche Angehörige ist es wichtig, den Verstorbenen so sehen zu können, wie er gestorben ist, mit allen Schläuchen und Lagerungshilfsmitteln. Geräte sollten dabei aber abgestellt sein und keine Geräusche mehr verursachen (dies ist makaber!), aus einer Medikamentenpumpe können notfalls die Batterien entfernt werden.
- Die Augen des Verstorbenen zu schließen ist etwas Intimes – vielleicht möchten Angehörige dies selbst tun?
- Angehörige je nach Wunsch beim Waschen und Kleiden einbeziehen.
- Den Verstorbenen auf den Rücken legen (nicht ganz flach, Mageninhalt kann auslaufen), alle Hilfsmittel, Geräte und Schläuche entfernen (PEG kann abgeschnitten werden).
- Körperpflege (► Kap. 13), hier geht es nicht primär um Hygiene, sondern um einen symbolischen Akt, deshalb gibt es hier unterschiedliche Vorgehensweisen.
- Mit Inkontinenzmaterial Blasen- und Darmentleerung vorbeugen.

- Frische Kleidung (Hemd oder eigene Kleidung, die dafür bereit gelegt wurde), je nach Wunsch, anziehen.
- Haare kämmen, Rasur, falls nötig, durchführen.
- Wenn möglich, Zahnprothese einsetzen.
- Das Kinn mit Hilfe eines längs aufgerollten Handtuches anheben, damit der Mund geschlossen bleibt. Das Handtuch verschwindet unter Kopfkissen und Laken. Es kann auch eine speziell dafür entwickelte Kinnstütze eingesetzt werden. Achtung: die Leichenstarre setzt im Unterkiefermuskel zuerst ein (1,5–2 h).
- Oberkörper leicht erhöht lagern (so wird die Position im Sarg sein – Leichenstarre!).
- Hände auf der Brust übereinander legen, nur auf Wunsch falten und nur wenn sie nicht mehr auseinandergenommen werden müssen.
- Ist mit den Angehörigen geklärt, welcher Schmuck belassen werden soll?
- Den Verstorbenen mit sauberem Laken bis Brusthöhe abdecken.
- Kerze, falls möglich, Blumenschmuck evtl. in die Hände legen.
- Der Raum sollte aufgeräumt werden.

20.4 Überraschungen

- Beim Umlagern kann Luft aus der Lunge gepresst oder durch Dehnung hineingesaugt werden – der Verstorbene kann dadurch noch einmal seufzen.
- Ist der Oberkörper beim Drehen nicht genügend erhöht, kann Mageninhalt oder Lungensekret auslaufen.
- Durch das Erschlaffen der Schließmuskulatur können Blasen- und Darminhalt spontan entleert werden.
- Werden die nach dem Entfernen von Kathetern und Sonden entstehenden Öffnungen nicht abgeklebt, kann Sekret austreten.

20.5 Doch lebendige Leichen?

Nachdem der Tod eingetreten ist, kühlt der Leichnam ab: an der Körperoberfläche innerhalb von 6–12 h, an Händen und Gesicht innerhalb von 0,5 h. Die inneren Organe kühlen langsam ab, sie können allerdings nach 24 h noch warm sein.

Die Gesichtszüge des Leichnams können sich innerhalb der ersten 24 h verändern: Ist ein Mensch mit einem Lächeln im Gesicht gestorben, kann das Lächeln wieder verschwinden, ist das Gesicht bei Eintritt des Todes ernst, kann am Folgetag ein Lächeln entstanden sein. Diese Veränderungen kann man mit den Umbauprozessen in der Gesichtsmuskulatur und der Wasserverdunstung aus der Haut erklären. Für Angehörige ist es besonders schwer, wenn das anfänglich lächelnde Gesicht ernst geworden ist, sie suchen unwillkürlich eine Bedeutung in einer veränderten Befindlichkeit des Verstorbenen. Manchmal scheint die Veränderung so frappierend klar zu sagen: Hier liegt die leere Hülle, die Seele hat diese Hülle verlassen. Die Hülle sieht verlassen aus.

Vertrocknungserscheinungen zeigen sich bald an Augen und Schleimhäuten, die Haut wirkt geschrumpft. Manchmal entsteht der Eindruck, die Nasenspitze hängt Richtung Mund »herunter«. Manchmal öffnen sich die Augen wieder.

Haare und Nägel können auch post mortem wachsen. Hierfür ist der Dehydrierungsprozess verantwortlich, der die Haut schrumpfen lässt, Barthaare und Fingernägel hervortreten und länger erscheinen lässt. Da die Haut über Hautatmung noch weiter mit Sauerstoff versorgt wird, bleiben ihre Funktionen tatsächlich noch etwa einen Tag lang erhalten (► Kap. 3.4.7).

Der Zersetzungs- und Gärungsprozess, der je nach Temperatur nach 3 oder mehr Tagen verstärkt einsetzt, verändert den Leichnam weiter, auch nach außen sichtbar. Mit den heutigen Möglichkeiten der Kühlung oder Thanatopraxie (► Kap. 21) ist es unwahrscheinlich geworden, diese Prozesse an einem Leichnam beobachten zu können.

Literatur

- Kern M (2000) Palliativpflege. Richtlinien und Standards. Pallia Med, Bonn
- Schäffler A et al. (2000) Pflege Heute. Urban & Fischer, München
- Thomas C (1994) Berührungsängste? Vom Umgang mit der Leiche. vgs, Köln

Bestattung

Ulrike Schmid

- 21.1 Formalitäten –352
- 21.2 Der tote Organismus –353
 - 21.2.1 Leichengift –353
 - 21.2.2 Scheintod –354
- 21.3 Aufbahrung –354
 - 21.3.1 Aufbahrung zu Hause –355
 - 21.3.2 Aufbahrung wozu? –355
- 21.4 »Trittsteine« in die Trauer – Umgang mit Angehörigen –356
- 21.5 Andere Kulturen –357
- 21.6 Friedhofskultur, Bestattungskultur –357
- 21.7 Bestattungswesen –358
 - 21.7.1 Aufgaben des Bestatters –358
- 21.8 Bestattungsrecht –359
 - 21.8.1 Bestattungsrecht in unseren Nachbarländern –359
- 21.9 Bestattungsformen –359
- 21.10 Bestattungspflicht –362
- 21.11 Vorsorge –362
- 21.12 Grabstätten für Tot- und Fehlgeburten –363
- 21.13 Organspende –363
- 21.14 Körperspende –363
 - Literatur –363
 - Internetadressen –364



In Kürze

Die Dynamik im Bestattungswesen ist so groß wie nie. Wo vor ein paar Jahren noch düstere, schwer bevorhangte Räumlichkeiten voll demonstrierter tragischer Traurigkeit waren, findet man heute helle Verkaufsräume mit freundlichen, für den Umgang mit Trauernden sensibilisierten Mitarbeitern, bunten Särgen und einer großen Bereitschaft, den Wünschen und Bedürfnissen Angehöriger entgegenzukommen. Mit der Hospizbewegung hat sich ein Bewusstseinswandel in der Bevölkerung, aber auch bei den Bestattern selbst, vollzogen: Möglichkeiten des Abschieds werden besser genutzt und je nach Wunsch der Angehörigen mit Hilfe von Bestattern auch individuell gestaltet. Trauer wird wieder bewusster als ein wichtiger und fürs Weiterleben notwendiger Teil des Abschiednehmens gelebt und integriert. In vielen Bundesländern wurde das Bestattungsgesetz (Landesrecht) überarbeitet.

Berührungspunkte mit dem menschlichen Leichnam rufen oft lebhaftes Fantasien hervor. Viele die beruflich mit der Versorgung von Verstorbenen zu tun haben, werden am Anfang ihrer Tätigkeit mit Schauergeschichten z. B. über Tote, die sich plötzlich bewegten und noch Laute von sich gaben, eingeführt. Kühlräume und Aufbahrungsräume in Institutionen befinden sich fast immer in dunklen, weitläufigen einsamen Untergeschossen, eine Umgebung, die Fantasien und eine Entsorgungsmentalität eher unterstützt. Einerseits brauchen Menschen, die beruflich den menschlichen Leichnam auf seinem letzten Weg begleiten, eine Möglichkeit der Distanzierung, andererseits brauchen Angehörige mehr denn je das Vorbild eines achtungsvollen und natürlichen Umgangs mit dem Verstorbenen, vom Eintritt des Todes bis zur Bestattung. Wenn Pflegende mehr wissen und sich mit irrationalen Ängsten auseinandersetzen können, wird sich dies nicht nur positiv auf ihre zu bewältigenden Aufgaben auswirken, sondern Ihnen automatisch auch mehr Sicherheit im Umgang mit Angehörigen geben.

21.1 Formalitäten

Leichenschau

- Der hinzugezogene Arzt muss den unbedeckten Verstorbenen untersuchen.
- Die Ausstellung des Totenscheins ist erst nach Eintritt der sicheren Todeszeichen (Leichenstarre, Leichenflecken; ► Kap. 3.4 und 21.2) möglich.
- Der Totenschein besteht aus zwei Teilen, einem amtlichen (für Bestatter für Transport und Abwicklung der Formalitäten und zur Vorlage beim Standesamt für die Sterbeurkunde) und

einem vertraulichen Teil (Leichenschauschein, enthält Todesursache und Erkrankungen).

Obduktion

Bei nicht natürlicher, unklarer Todesursache oder Seuchengefahr muss der Leichnam obduziert werden, die Angehörigen müssen ihre Einwilligung dazu geben. Manche Institutionen verlangen die Einwilligung allerdings schon mit der Unterschrift im Behandlungsvertrag. In manchen Situationen genügt eine richterliche Anordnung. Eine Obduktion ist im Palliative Care-Bereich eher selten.

Von den Angehörigen zu erledigen

- Testament: ungeöffnet beim Amtsgericht einreichen
- Bank benachrichtigen: nur wenn die Hinterbliebenen Mitkontoinhaber sind oder eine Vollmacht über den Tod hinaus vorliegt können die Bankguthaben gleich angetastet werden
- Versicherungen und Rententräger benachrichtigen
- Verträge ändern

Alle anderen organisatorischen Aufgaben sind im Angebot der Bestattungsinstitute. Auf Wunsch können Angehörige diese aber auch selbst erledigen.

Sichere Todeszeichen

Der tote Organismus unterliegt Veränderungen. **Totenflecken und Leichenstarre sind die sicheren Todeszeichen** (der Tote kann mit Sicherheit nicht mehr belebt werden = Biologischer Tod). – Klinischer Tod: Atem- und Kreislaufstillstand = Erlöschen der Vitalfunktionen = »unsichere Todeszeichen«.

Totenflecke (Leichenflecke)

Totenflecke treten 1–2 h nach Eintritt des Todes auf. Manchmal besteht schon zu Lebzeiten eine starke Marmorierung durch Minderdurchblutung, die für Totenflecke gehalten wird. Rotviolette Totenflecke entstehen durch die Kraft der Schwerkraft: das Blut sackt in tiefe Körperregionen ab (z. B. in den Rücken bei Rückenlage). Anfangs lassen sich die Totenflecke noch »wegdrücken«. Nach 12–24 h ist das aus den zerfallenen Erythrozyten freigesetzte Hämoglobin ins Gewebe gewandert: Die rotvioletten Flächen sind nicht mehr wegzudrücken.

Leichenstarre (Rigor mortis)

»Ist die Leiche beim Ankleiden steif, so muss man sie dreimal beim Vornamen rufen, dann wird sie weich.« (Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens, Thomas 1994)

Die Leichenstarre beruht auf einer Veränderung der Muskelproteine. Nach der generellen Erschlaffung aller Körpermuskeln nach Eintreten des Todes versteift sich die Muskulatur, abhängig von Außentemperatur, Stoffwechselvorgängen während des Sterbeprozesses, Fieber, und Anstrengung im

Todeskampf. Bei höherer Außentemperatur, Fieber und schwerem Todeskampf setzt die Leichenstarre früher ein, ab 30 min nach Eintritt des Todes. Nach 50–300 h löst sie sich wieder. Warum sie sich überhaupt löst, ist wissenschaftlich nicht geklärt. Die Leichenstarre setzt bei den stärksten Skelettmuskeln ein (Unterkiefer und Nacken). Bei einer konstanten Temperatur von 4°C bleibt die Totenstarre bestehen.

Weitere Todeszeichen

Abfall der Körpertemperatur, Eintrübung der Hornhaut, Einsetzen von Fäulnis- und Auflösungsprozessen.

21.2 Der tote Organismus

Mit dem Atem- und Kreislaufstillstand ist die Sauerstoffzufuhr beendet. Dies ist der Anfang der Zersetzungsprozesse im Körper. Es kommt zur Gärung: Enzyme, die zu Lebzeiten für den Stoffwechsel zuständig sind, beginnen, die Zellstrukturen aufzulösen. 100 Billionen Mikroorganismen, also Bakterien, deren Aufgabenbereich vorher im Darm war, verbreiten sich über das Gefäßsystem und den Magen-Darm-Trakt. Sie beginnen, diese in Kohlendioxid, Wasser, Methan, Alkohol und organische Säuren umzuwandeln. Durch Kühlung des Leichnams oder durch Thanatopraxie (► Kap. 21.7.1. Modern Embalming) werden diese Prozesse verzögert.

21.2.1 Leichengift

»Die Leiche ist tabu, d. h. ihr Zustand wird als unrein empfunden, sie besitzt Zauberkraft, die entsprechend den verschiedenen Gefühlen der Hinterbliebenen bald als gefährlich gefürchtet, bald als heilkräftig benutzt wird. Diese von der Leiche ausgehende (gute oder böse) Zauberkraft kann sich auf alles, was in der Nähe ist, übertragen, auf das Haus, die Angehörigen, Leute (und Dinge), die mit ihr in Berührung kommen. Schon das bloße Ansehen kann gefährlich sein. Allgemein verbreitet ist die Furcht vor einer Leiche, doch bleibt meist unbestimmt, wovor man sich eigentlich fürchtet.« (Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens, Thomas 1994)

! Eine Schadwirkung infolge Hautkontakt oder Einatmung aufgrund von Leichengift ist auszuschließen. Bei **oralen Aufnahme oder Selbstinjektion** sind toxische Wirkungen nach Eintritt der Fäulnis der Leiche durch Bakterientoxine und Spaltprodukte möglich. Bei frischen Leichen besteht Gefahr der Infektion durch die Krankheitserreger der Verstorbenen, z. B. Hepatitis, Aids, TB (Lexikon der letzten Dinge, Thomas 1994).

Dass Leichen giftig sind ist auch heute noch ein weit verbreiteter Mythos, nicht nur bei Laien, sondern auch bei Mitarbeitenden im Gesundheitswesen.

Ein Blick in die Geschichte zeigt, dass im 18. Jahrhundert die Bestattung in und um Kirchen unterbunden wurde, da Ärzte und Chemiker Beobachtungen über tödliche Gefahren durch verwesene Leichen publizierten. Friedhöfe wurden im Ansehen der Öffentlichkeit zu Orten von Fäulnis und Ansteckung. Heute ist wissenschaftlich belegt, dass Friedhöfe *nie* gesundheitsschädlich waren.

Vor der Erfindung von Desinfektionsmitteln starben viele Frauen im Wochenbett an Kindbettfieber. Der Mythos verbreitete sich erfolgreich, dass Ärzte, die direkt nach der Leichenschau zu den Wöchnerinnen kamen, diese durch mitgebrachtes Leichengift angesteckt hätten. Dass die gefährlichen Keime am ehesten von anderen Patienten stammten, da die Ärzte mit ihrem damals mangelhaften Hygieneverständnis ihre Hände nicht zwischen den einzelnen Patienten wuschen, erklärt uns heute im Rückblick die vielen Todesfälle. Nach Einführung der Händedesinfektion gingen sie nämlich drastisch zurück.

Verwesung

Bei der Verwesung werden, abhängig von der Außentemperatur, die Eiweiße Lysin und Ornithin durch die normalerweise im Körper vorkommenden Bakterienpopulationen zersetzt. Daraus entstehen die Amine **Cadaverin** und **Putrescin**, die zusammen mit entstehenden Schwefelverbindungen für den Verwesungsgeruch verantwortlich sind. Diese Verbindungen entstehen auch zu Lebzeiten bei bakterieller Eiweißzersetzung im Darm.

Hygienische Vorsichtsmaßnahmen

Vielfach orientiert sich in Kliniken und Altenpflegeheimen der Umgang mit Verstorbenen an gleichen

Denkmustern. Angehörige und Pflegende praktizieren bei Verstorbenen das »Prinzip Distanz« durch Abstand und zusätzliche Schutzkleidung, kaum dass der Tod eingetreten ist. Welche hygienischen Vorsichtsmaßnahmen sind bei Verstorbenen tatsächlich angebracht?

Die herkömmlichen, im Krankenhausbetrieb üblichen Hygienemaßnahmen im Umgang mit Patienten genügen, um die Infektionsgefahr gegen Null zu reduzieren.

21.2.2 Scheintod

Definition. Atmung und Herzschlag sind durch klinische Untersuchung nicht wahrnehmbar, im Gegensatz zum klinischen Tod aber nicht erloschen. Eine spontane Erholung ist möglich.

Scheintod spielt in der Literatur und unserer Fantasie eine viel größere Rolle als in der medizinischen Wirklichkeit. Im 18. Jahrhundert führte die Angst der Menschen, Scheintote zu bestatten, soweit, dass Grabstätten mit Glocke und einer bis zum Leichnam reichenden Schnur ausgestattet waren, um »auferstandenen« Scheintoten die Möglichkeit zu geben, sich bei der Außenwelt bemerkbar zu machen. Deshalb hat der Gesetzgeber bestimmt, dass der Arzt vor der Ausstellung des Totenscheins die »sicheren Todeszeichen« (► Kap. 21.2) feststellen muss. Dies ist eine absolut sichere Methode. Schwierig bleibt die sichere Todesfeststellung nur bei stark unterkühlten oder vergifteten Menschen, eine eher seltene Situation in der Palliativpflege. Im häuslichen Bereich und im Pflegeheim macht es wenig Sinn, den Arzt *sofort* zu holen: der Totenschein darf unmittelbar nach dem Ableben des Patienten noch gar nicht ausgefüllt werden, da die sicheren Todeszeichen noch nicht festgestellt werden können.

21.3 Aufbahrung

Die Art und Weise des Umgangs mit dem Verstorbenen und die Möglichkeit, in Ruhe Abschied nehmen zu können, hat einen großen Einfluss auf die Trauerarbeit der Angehörigen (► Kap. 4.1 und 22). Alle Professionellen sind gefordert, hier beizutragen, dass ein Abschied in Ruhe und Würde zu einer Selbstverständlichkeit für Angehörige werden kann.

In Institutionen gilt die interne Regelung, dass der Verstorbene 2–3 h auf der Station verbleiben

muss, bevor er in den Kühlraum gebracht werden oder vom Bestatter abgeholt werden darf. Für Angehörige ist es eine große Hilfe zum Abschiednehmen, wenn ihr verstorbener Angehöriger an »seinem Platz« in seinem Zimmer bleiben kann und nicht in einem Nebenraum untergebracht werden muss. Auch ein noch so freundliches Arztzimmer oder der Frühstücksraum erscheint Angehörigen in dieser Situation unwürdig und als eine Art des Abgeschoßenwerdens.

In fast jeder Institution gibt es einen Aufbahrungs- oder Abschiedsraum. Die Ausstattung dieser Räumlichkeiten ist von Institution zu Institution extrem unterschiedlich. Die Spanne reicht vom gekachelten »Funktionsraum«, der nur über den innerbetrieblichen Handwerks- oder Entsorgungsbereich erreichbar ist, bis hin zum sorgfältig mit Hilfe von Künstlern ausgestatteten und mit Symbolik versehenen Raum.

In einigen Institutionen gibt es multiprofessionell besetzte Initiativgruppen, häufig initiiert von der Klinikseelsorge, die auch ohne großes Budget mit viel Überlegung und Engagement einen Raum gestaltet haben, der Angehörigen das Abschiednehmen leichter macht. Er soll ihnen den äußeren Rahmen und inneren Raum verschaffen, in der Form und Länge Abschied zu nehmen, die ihnen entspricht. Hier ist auch geregelt, welches Personal zuständig ist, die Angehörigen dorthin zu begleiten und ihnen bei Bedarf beizustehen.

In Hospizen und auch in einigen Pflegeheimen ist es meist möglich, den Verstorbenen so lange in seinem Zimmer, in seiner für alle vertrauten Umgebung zu lassen, bis er von den Bestattern überführt wird. In vielen Hospizen gibt es die Regelung, das Zimmer des Verstorbenen auch nach der Überführung noch 24 h leer stehen zu lassen, in Würdigung des Verstorbenen und um allen die Chance zu lassen, den Verstorbenen tatsächlich innerlich auch verabschieden zu können, ohne sich gleich in »dessen Zimmer« mit einem neuen Menschen auseinandersetzen zu müssen. Nach dieser Zeit fällt es den Mitarbeitenden meist leichter, das Zimmer wieder zu belegen.

Viele Angehörige wissen nicht, dass eine Überführung aus dem Krankenhaus, Pflegeheim oder Hospiz nach Hause möglich ist, um den Verstorbenen daheim aufzubahren. Die Überführung übernimmt der Bestatter. Sie ist im Verhältnis zu den anfallenden Gesamtkosten einer Bestattung nicht teuer.

21.3.1 Aufbahrung zu Hause

Der Verstorbene darf je nach Bundesland (Auskunft über das städtische Friedhofamt) 36–72 h ohne Genehmigung daheim in einem kühlen Raum aufgebahrt werden. Dann muss er in die Leichenhalle überführt werden. Braucht die Familie mehr Zeit, um sich zu verabschieden, z. B. wenn Familienmitglieder aus dem Ausland anreisen müssen, kann eine Verlängerung beim Standesamt beantragt werden. Dies übernimmt das Bestattungsinstitut, kann aber auch von der Familie direkt beantragt werden.

Ist von vornherein klar, dass eine wesentlich längere Aufbahrungszeit benötigt wird, gibt es die Möglichkeit des »Modern Embalming« oder der sog. Thanatopraxie (► Kap. 21.7.1 Modern Embalming). In Ausnahmefällen kann ein Bestatter dadurch Sonderregelungen von Wochen erhalten (max. 6 Wochen).

21.3.2 Aufbahrung wozu?

Wir haben alle Bilder von Totenwachen in unserer Vorstellung. Totenwachen gab es bis zur Mitte des letzten Jahrhunderts, zumindest im ländlichen Bereich, auch bei uns in Deutschland. Die Aufbahrung ermöglicht uns formlos das Begreifen, dass dieser Mensch nun wirklich tot ist. Jeder der Hinterbliebenen kann dies auf seine Art tun.

► Beispiel

Meine Großmutter verstarb, als ich im Ausland lebte. Telefonisch hatte ich sie in ihrer Krankheit begleitet. Nachdem ich die Todesnachricht erhalten hatte, war mein dringendstes Bedürfnis, Zeit mit ihrem Leichnam zu verbringen. Sie lag in der Friedhofskapelle aufgebahrt. Ich konnte einen Abend lang ganz alleine mit ihr sein, mit ihr sprechen, weinen, sie berühren, sie wahrnehmen. Ich war verzweifelt, weil ich den Ernst der Lage verkannt hatte und in den letzten Stunden nicht bei ihr sein konnte. Ich bin mir sicher, dass diese Möglichkeit des **Be-Greifens** mir in meiner Trauer maßgeblich geholfen hat.

Die niederländische Schriftstellerin Connie Palmen beschreibt in ihrem Buch *I.M.* den überraschenden Tod ihres Lebensgefährten. Sie legte sich auf seinen toten Körper, suchte nicht nur mit den Händen,

sondern mit ihrem ganzen Körper und allen ihren Sinnen zu begreifen, dass der von ihr über alles geliebte Mensch tot war (Palmen 1998).

Bei Laien besteht eine große Unsicherheit, ob sie wohl ihren verstorbenen Angehörigen anfassen dürfen. Die Angst vor dem »Leichengift« hemmt Angehörige, ihren Bedürfnissen spontan nachzugehen. Ein kleiner Hinweis, dass selbstverständlich nichts dagegen spricht, den Verstorbenen zu berühren, zu streicheln, zu küssen und zu umarmen, kann hier weichenstellend für den Verlauf des Trauerprozesses sein.

»Man soll sich die Erfahrung nicht nehmen lassen, körperlich zu spüren und auch zu be-greifen, dass jemand tot ist.« (Hillermann, Trostwerk Hamburg)

Manchmal sind Angehörige viel schlauer als alle Professionellen zusammen:

➤ Beispiel

Ein alter Herr lag im Sterben. Seine Frau begleitete ihn mit Hilfe des ambulanten Pflegedienstes und der Hospizgruppe vor Ort zu Hause. Er starb mitten in der Nacht, seine Frau im Ehebett neben ihm begleitete ihn bis zum letzten Atemzug – und darüber hinaus. Sie informierte weder die beiden erwachsenen Töchter noch den Hausarzt. »Ich brauchte diese Zeit für mich, legte mich ganz nah zu meinem Mann ins Bett. Ich wollte ihn noch einmal ganz intensiv spüren und in aller Ruhe von ihm Abschied nehmen. Am Morgen war ich dann soweit, meine Töchter und den Doktor zu informieren. Da konnte ich dem Trubel standhalten. Ich hatte Abschied genommen.«

21.4 »Trittsteine« in die Trauer – Umgang mit Angehörigen

Zwischen dem Eintritt des Todes und der Bestattung befinden sich viele Angehörige in einer Art Vakuum. Sie funktionieren, haben aber nicht immer Kontakt zu ihren Gefühlen. Diese Phase wird von Verena Kast (1983) als »Schockzustand« beschrieben.

Smeding (2005) schreibt von der sog. »Schleusenzeit«. Bis zur Bestattung kann zum Verstorbenen noch ein direkter Kontakt aufgenommen werden, nach der Beerdigung ist er unwiederbringlich »verloren«, nicht mehr sicht- oder berührbar.

Der Umgang mit den nahen Angehörigen ist in dieser Zeit von elementarer Bedeutung: Alle, die mit den Hinterbliebenen Kontakt haben, haben die Chance, ihnen »Trittsteine« (Smeding 2005) in die Trauer zu legen, so wie wenn man sich Steine aussucht, um trockenen Fußes über einen Bach zu kommen. Trittsteine sind kleine Hilfestellungen, die eine wichtige Basis für die zukünftige Trauerarbeit sein können, z. B.:

- Direkt nach dem Tod für ein Gespräch erreichbar sein, vielleicht ein Getränk und einen ruhigen Sitzplatz anbieten
- Wenn Angehörige nicht beim Sterben dabei waren, möchten sie fast immer wissen, wie ihr Angehöriger verstorben ist
- Sich mit den wichtigsten organisatorischen Dingen auskennen und Fragen beantworten können, vielleicht gibt es einen Merkzettel dazu
- Auch für später aufkommende Fragen zur Verfügung stehen
- Über Trauerprozesse informiert sein und auf mögliche Reaktionen hinweisen, z. B. »Es kann sein, dass Sie eine Zeit lang gar nicht weinen müssen und wenig Gefühle spüren, das ist normal – unsere Seele schützt uns manchmal vor zu schwierigen Situationen.«
- Angehörige ermutigen, Zeit mit dem Verstorbenen zu verbringen, evtl. Angebot machen, dabei oder in der Nähe zu bleiben
- Angehörige ermutigen, den Verstorbenen anzufassen, ihm noch etwas zu sagen
- Manchmal möchten Angehörige dabei sein oder assistieren, wenn der Verstorbene gewaschen und gekleidet wird – dies ermöglichen
- Ein Todesfall und die dabei nötigen Entscheidungen machen unsicher – »eigenartige« Verhaltensweisen von Angehörigen nicht bewerten

➤ Beispiel

Eine Frau, Mitte 50, war soeben Witwe geworden. Sie konnte sich das Leben ohne ihren Mann nicht vorstellen, konnte sich nicht vorstellen, wie sie weiterleben sollte. Sie wusste nur, sie wollte kein Bestattungsinstitut, sie wollte alle diese Aufgaben selbst erledigen. Eine gute Freundin stand ihr 3 Tage lang auf dem



Weg zu den Ämtern, bei den vielen Entscheidungen und ihrer Ausführung bei. Viel später berichtet sie, dass genau dies ihr Sprungbrett zum Weiterleben gewesen sei.

21.5 Andere Kulturen

Es ist sinnvoll, sich schon zu Lebzeiten eines Patienten genau zu erkundigen, was während des unmittelbaren Sterbeprozesses und danach für die entsprechende Kultur wichtig ist ► Empfehlungen zum Weiterlesen. Fast immer wird dies von Angehörigen in Kooperation mit dem entsprechenden Geistlichen vor Ort geregelt. Trotzdem ist es hilfreich, Bescheid zu wissen, besonders wenn keine Angehörigen da sind, um zu klären, was uns als »Ungläubigen« erlaubt ist und vor allem was nicht. Viele Friedhöfe haben inzwischen das selbstverständliche Angebot eines separaten Waschraums für die Totenriten der Muslime und ein Gräberfeld, auf dem die verstorbenen Muslime mit Blick Richtung Mekka begraben werden können. Einige Bundesländer haben ihr Bestattungsrecht so verändert, dass Muslime im offenen Sarg, bei dem die Sargdecke ins Grab beigelegt wird, in Tücher gewickelt bestattet werden können. 90% der Muslime lassen sich jedoch in ihr Heimatland überführen und dort bestatten. Es gibt Bestatter, die sich darauf spezialisiert haben, die meisten Bestatter haben die Organisation einer Überführung ins Ausland im Angebot (► Kap. 21.8.1).

Im stationären Bereich können intensive Wehklagen unserer ausländischen Mitbürger nach einem Todesfall zum Problem werden, besonders wenn sich Mitpatienten und andere Angehörige dadurch gestört fühlen. Hier gilt es, mit viel Fingerspitzengefühl und Einfühlungsvermögen zu vermitteln.

21.6 Friedhofskultur, Bestattungskultur

Die gesellschaftlichen und kulturellen Werte einer Epoche oder Region finden ihren Niederschlag auch im Bestattungswesen. In der Sepulkralkultur (lat. sepulcrum = Grab) spiegeln sich kultureller Stand, religiöse Einstellung, das Verhältnis zu Geschichte und Natur, die soziale Haltung sowie das kunsthandwerkliche und künstlerische Niveau einer Gesellschaft.

Aus Sicht der Überlebenden war es wichtig, den Verstorbenen Zeichen zu setzen, um die Erinnerung an sie wach zu halten. Denn: nur derjenige ist tot,

der vergessen ist. Und: durch all die Jahrtausende zog sich die Hoffnung auf ein Leben, das nicht mit dem Tod zu Ende ist.

Vor kurzem wurden im Wald von Memleben bei Halle Hügelgräber aus der Jungsteinzeit (vor 4200 Jahren) entdeckt. Damalige Herrscher wurden in meterhohen Grabmonumenten aus Sandsteinplatten und Erde bestattet. Ihre Grabbeigaben sagen etwas über den Stand der damaligen Kultur aus. Ähnlich wie in Ägypten musste auch ihnen ihr Hofstaat in den Tod folgen.

Aus hygienischen Gründen legten die alten Römer ihre Friedhöfe außerhalb der Städte an, entlang von Straßen wie z. B. der via Appia. Dadurch sollten die Verstorbenen den Menschen präsent bleiben und nicht über dem Alltag vergessen werden.

Im 12. Jahrhundert begann in Deutschland die Tradition der Grabmonumente innerhalb der Kirchen und auf den Kirchhöfen. Je höher der gesellschaftliche Rang des Verstorbenen, desto näher wurde das Monument an den Altar gebaut.

Martin Luther prangerte im 16. Jahrhundert mit der Schrift *Ob man vor dem Sterben fliehen möchte* die sanitären Zustände auf den Friedhöfen an. Die Gräber waren nicht tief genug, die Toten wurden vielfach übereinander beerdigt und waren nur in ein Leichentuch eingewickelt. Dass diese Art der Bestattung Geruchsentwicklung begünstigte und Tiere anlockte, ist nachzuvollziehen.

Wolfgang Amadeus Mozart soll ein berühmtes Opfer der Bestattung der darauf folgenden bürgerlich-aufgeklärten Rationalität im Umgang mit Toten sein: Per Dekret durften Tote nur noch außerhalb der Städte begraben werden, in Wien waren dies unbezeichnete Gemeinschaftsgräber vor den Stadttoren. Neue Forschungen belegen jedoch, dass Mozart nicht in einem Massengrab bestattet wurde (Bestattungsmuseum Wien).

Als Gegenbewegung dazu setzte sich im 19. Jahrhundert das Individualrecht auf den Friedhöfen durch: Wer Geld hatte, konnte seinem Darstellungstrieb freien Lauf lassen und sich große Gruften oder Monumente errichten. In jedem Fall war jedes Grab individuell gekennzeichnet, und wenn nur mit einem schlichten Holzkreuz. Beispiele dafür ist der Ohlsdorfer Friedhof in Hamburg und die viktorianischen Friedhöfe in London.

Im ausgehenden 19. Jahrhundert wurde eine Grabmalgenehmigungspflicht eingeführt, um wie-

der einen vernünftigen Ausgleich zwischen Individualismus und Gemeinwohl zu erreichen.

1920 entstand in Deutschland der funktionale »Reformfriedhof«, im Dritten Reich wurde 1937 eine reichsweite Friedhofsmusterordnung erlassen. Von dem Bestattungsgesetz aus der Zeit des Nationalsozialismus lösten sich einzelne Bundesländer erst in den vergangenen Jahren.

21.7 Bestattungswesen

Der Beruf des Bestatters hat sich vom Handwerker zum modernen Dienstleistungsbetrieb gewandelt. In der Regel war der Schreiner vor Ort auch der Sargmacher und dadurch automatisch für die Bestattungen am Ort zuständig. In manchen Orten war ihm ein Totengräber zur Seite gestellt. So wie der Schreinerberuf auf die nächste Generation »vererbt« wurde, wurden auch die Aufgaben des Bestatters bis in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts hinein an die nächste Generation weitergegeben. Heute sind sowohl Wettbewerb zwischen den Bestattungsfirmen sowie die Erwartungen der Angehörigen an die Bestatter groß. Veränderte Bedürfnisse wie Hilfe zur Trauerbewältigung, individuelle Bestattungsformen und ein Trend zu offener Aufbahrung, dazu Bürokratisierung und Technisierung stellen Herausforderungen und damit Ausbildungsbedarf an die Bestatter. Erst seit dem 01.08.2003 gibt es eine dreijährige Ausbildung zum Bestattungswirt. Außerdem bietet der Verband Deutscher Thanatologen eine siebenwöchige Zusatzausbildung zum Thanatologen an (diplomierter Bestattungswirt).

Das Bestattungswesen ist so sicher wie keine andere Marktparte: Bestatter werden immer gebraucht werden. Die Versuchung besteht, möglichst viel Verdienst aus dem Unabwendbaren und von wehrlosen Angehörigen zu erwirtschaften. Dies ist mit ein Grund dafür, warum der Ruf von Bestattern nicht immer ein hervorragender ist. Grundsätzlich empfiehlt sich, kein Pauschalurteil zu fällen, sondern sich nach Möglichkeit schon frühzeitig Gedanken zu machen, was im Todesfall Wunsch des Verstorbenen, Bedürfnis der Angehörigen und Unterstützung für die Hinterbliebenen sein könnte.

21.7.1 Aufgaben des Bestatters

- Alle organisatorischen Aufgaben in Absprache mit den Angehörigen (z. B. Sterbeurkunden beantragen und abholen, Todesanzeige, Trauerbriefe, Trauerfeier, Trauerredner, Bestattungsform, Danksagung u. v. m.)
- Überführung zum Ort der Aufbahrung, in die Leichenhalle, in eine andere Gemeinde, in das Heimatland des Verstorbenen. Tote dürfen laut Bestattungsgesetz nicht privat transportiert werden. Dies gilt auch für verstorbene Kinder
- Den Verstorbenen waschen, kleiden, aufbahren, einsargen
- Von Krankheiten und Unfällen verunstaltete Todesopfer so richten, dass Angehörige sie noch sehen können, z. B. Ersetzen von einer fehlenden Nase nach einem gewaltsamen Tod, Schusswunden, Unfallspuren, ggf. nicht zerstörte Körperteile so aufbahren, dass die Angehörigen den Toten daran erkennen können
- Der Verstorbene soll bei aller Kosmetik tot aussehen, um den Angehörigen die Auseinandersetzung mit der Realität nicht zu erschweren.

Modern Embalming

Die moderne Form des »Einbalsamierens« (Thanatopraxie) wird seit bald 100 Jahren in Amerika und wenig später auch in europäischen Ländern wie Großbritannien, Frankreich und Belgien praktiziert.

»Modern Embalming ist die Kenntnis von der hygienischen und kosmetischen Versorgung von Verstorbenen für die offene Aufbahrung ohne Kühlung, also die Behandlung von Verstorbenen für die befristete Erhaltung – auch unter extremen Bedingungen« (<http://www.thanatologen.de>). Embalming bedeutet das Einspritzen einer Formalinlösung in den Blutkreislauf des Verstorbenen mit dem Ziel der Konservierung während der Aufbahrungszeit. Die Zusammensetzung der Lösung ist abhängig von der Länge der gewünschten Aufbahrungszeit. Der Bestatter verhandelt mit der Behörde (Standesamt) eine Ausnahmegenehmigung, soll die Aufbahrung zu Hause länger als 36 h dauern. In der Regel bekommen Bestatter die Genehmigung für die Dauer, die von den Angehörigen gewünscht ist (auch Wochen). In Deutschland gibt es noch wenige Thanatopraktiker, wobei sich die Frage stellt, was wir ggf. mit der thanatopraktischen Behandlung erreichen möchten.

In anderen Ländern wird die Thanatopraxie jedoch standardmäßig durchgeführt.

21.8 Bestattungsrecht

Das »Gesetz über das Friedhofs- und Leichenwesen« (Bestattungsgesetz) ist Länderrecht, das bedeutet, es gibt Unterschiede von Bundesland zu Bundesland.

Friedhofsordnungen sind Kommunalrecht. Jede Kommune kann also für sich festlegen, welche Grabsteingröße und -beschaffenheit, Bepflanzung oder Grabplatten erlaubt sind oder wie lange die »Ruhezeiten« sind. Hier schreibt das Bestattungsgesetz lediglich den Rahmen vor. Die Mindestruhezeit für einen erwachsenen Verstorbenen ist mit 15 Jahre geregelt, ob die Ruhezeit vor Ort nun 18 oder 25 Jahre beträgt, entscheidet die Kommune. Hier spielen Komponenten wie Art des Bodens und die Verfügbarkeit von Land eine Rolle. Anspruch auf eine Grabstelle besteht nur in dem Ort, in dem man zuletzt gemeldet war.

Das Bestattungsrecht legt Folgendes fest:

- Bestattungsplätze
- Feuerbestattungsanlagen
- Durchführung der Feuerbestattung
- Leichenhallen
- Leichenschau
- Umgang mit Leichen
- Leichenbeförderung

Die Bestattungsgesetze der einzelnen Bundesländer sind im Internet über <http://www.postmortal.de> abrufbar.

NRW hat in Deutschland das liberalste Friedhofsgesetz.

21.8.1 Bestattungsrecht in unseren Nachbarländern

In ganz Europa darf eine Urne auch außerhalb des Friedhofs beigesetzt werden, nur in Griechenland ist die Feuerbestattung generell nicht erlaubt. Ebenso darf in fast allen europäischen Ländern (bis auf Österreich) die Asche außerhalb des Friedhofs verstreut werden. Einschränkungen sind z. T. öffentliche Wege, in der Schweiz darf die Asche überall, nur nicht auf dem Friedhofsgelände verstreut werden. In den Niederlanden darf Asche überall, in Frankreich überall außer auf öffentlichen Wegen verstreut

werden. In Belgien, Frankreich, Großbritannien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich, der Schweiz und Ungarn darf die Urne daheim aufbewahrt werden. In Deutschland ist dies verboten und Asche darf nur in NRW verstreut werden (► Kap. 21.9.2). Allerdings gibt es die Möglichkeit, die Asche ins Ausland schicken zu lassen. Ausländische Bestatter (z. B. Schweiz) schicken die Asche gerne auf neutralem Postweg gegen Gebühr direkt an die Angehörigen nach Deutschland zurück.

► Beispiel

Während meiner Palliative Care-Beratungstätigkeit im häuslichen Bereich in Großbritannien bekam ich natürlich auch über die bereits verstorbenen Familienmitglieder erzählt. Anfangs konnte ich die oft dazugehörige Kopfbewegung gar nicht einordnen, wenn von »Grandpa« erzählt wurde und schräg nach hinten genickt wurde. Erst als eine Frau einmal erzählte, dass sie die Asche ihres Vaters jetzt bald auf seinem Lieblingsberg ausstreuen wollten, und sie dabei liebevoll eine Urne vom Fenstersims nahm und umarmte, verstand ich auch jene Kopfbewegungen. Ich lernte, dass es für manche Menschen richtig und wichtig ist, die Asche des Verstorbenen eine Zeit lang nah bei sich im Haus zu haben, bevor sie, wie, wo und wann auch immer, losgelassen und beigesetzt werden kann.

21.9 Bestattungsformen

Im europäischen Kulturraum finden sich seit jeher zwei Arten der Bestattung: die Erdbestattung und die Verbrennung mit anschließender Urnenbestattung.

Laut Statistik des Deutschen Städtetags nehmen Feuerbestattungen jährlich um 1% zu. Hochgerechnet auf 2009 wären 47% der in Deutschland durchgeführten Bestattungen Feuerbestattungen. Einer Emnid-Umfrage vom Juni 2008 zufolge (1001 Befragte zwischen 17 und 70 Jahren) wünschen sich 39% der Befragten eine Erdbestattung, 35% eine Feuerbestattung und 20% würden am liebsten die Entscheidung der Bestattungsart den Angehörigen überlassen.

»Den eignen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der anderen muss man leben.« (Mascha Kaleko)

Es besteht Friedhofszwang, kein Mensch darf außerhalb eines Friedhofs körperlich bestattet wer-

den. Auf manchen Friedhöfen ist jedoch eine Sargbestattung unter einem Baum ohne übliche Grabstätte möglich.

Kremation

Das Element des Feuers wurde in verschiedenen Kulturen unterschiedlich gedeutet. Es war zerstörerisch, in anderen Kulturen galt es als Geschenk der Götter und war heilig. Die Verbrennung eines Leichnams könnte im Sinne einer Rückgabe an die Götter und Reinigung des Verstorbenen verstanden worden sein. Im hinduistischen Glauben spielt die Reinigung der Seele des Verstorbenen von seinen irdischen Resten eine große Rolle: so kann die Seele erst in einen neuen Körper reinkarniert werden.

Wird der Körper als eine Ansammlung von Energie und Nährstoffen betrachtet, werden diese nach einer Verbrennung dem natürlichen Kreislauf wieder zugeführt.

Seit der Frühgeschichte der Menschheit bis Christi Geburt entwickelten sich Erd- und Feuerbestattung parallel zueinander. Das Christentum verlangte wie die Religion der Ägypter, der Juden und später der Muslime einen intakten Leib, um das Weiterleben von Körper und Seele auch im Jenseits zu gewährleisten. Karl dem Großen gelang es, die Feuerbestattung per Dekret zu verbannen und führte eine gewisse Ordnung im Umgang mit Leichen ein. 1000 Jahre hielt man sich an dieses Gesetz, bis im 19. Jahrhundert mit zunehmendem Wissen um Hygiene und Krankheitserreger, auch im Blick auf die Pest- und Choleraepidemien des ausgehenden Mittelalters, die Diskussion um Verbrennungen wieder begann. 1873 wurde auf der Weltausstellung in Wien die erste Feuerbestattungsanlage präsentiert. Nach der Weimarer Republik nahmen die Kremierungen zu, da die Kosten weiter gesenkt werden konnten und die Einäscherung somit für die Arbeiterschaft interessant wurde. Erst 1920 gab die evangelische Kirche ihren Widerstand gegen die Feuerbestattung auf, die katholische Kirche Mitte der 1960er Jahre.

Kremationsöfen unterliegen heute Umweltschutzbestimmungen. Wie bei jeder Verbrennung entstehen Rauch, Gase und Rußpartikel, die giftige Stoffe enthalten (z. B. Dioxine, Furane, Quecksilber). Das Abgas bei einer Verbrennung wird durch Filter gereinigt, diese als Sondermüll entsorgt. Die Asche selbst ist danach rückstandsfrei. Der Leichnam wird unversehrt zusammen mit dem Sarg

eingäschert. Ein unverbrennbarer Schamottstein durchläuft den Verbrennungsprozess. Somit ist stets eindeutig, um wessen Asche es sich handelt. Durch die Ofenkonstruktion (verschiedene Brennkammern) ist gewährleistet, dass sich die Asche der Toten nicht vermischt. Die reine Brennzeit liegt bei 60–90 min, danach werden Prothesen aus der Asche entfernt, das Asche-Knochen-Gemisch gemahlen. Es bleiben 1,5–2 kg feine Asche. Die Asche wird in eine verrottbare Metallurne gefüllt und per Post an den Bestatter oder das zuständige Friedhofsamt geschickt. Nur in NRW ist seit 01.09.2003 erlaubt, dass Angehörige die Asche abholen und selbst zum Ort der Bestattung bringen.

Die Angehörigen können in einigen Krematorien bei der Einäscherung dabei sein: Sie können dann sehen, wie der Sarg in den Ofen gefahren wird.

Die Wahl des Krematoriums ist frei. Inzwischen gibt es auch private Krematorien, die den kommunalen starke Konkurrenz machen.

Möglichkeiten der Beisetzung

Die meisten Friedhöfe haben heute ein breites Angebot an Beisetzungsmöglichkeiten, um das »Abwandern« zu Naturbestattungen und die anonyme Bestattung gering zu halten:

Normales Reihengrab, Urnengrab, Kolumbarium, Urnenwand, Urnenhalle, Gemeinschaftsgrab, Verstreuung der Asche, Naturbestattung, z. B. unter einem Baum.

Bestattung in einem Gemeinschaftsgrab (anonyme oder halbanonyme Bestattung)

Die Urne wird auf einem bestimmten Friedhofsareal, meist ein Rasenstück, ohne Beisein der Angehörigen und ohne deren Wissen um den konkreten Ort zusammen mit vielen anderen Urnen beigesetzt. Die Stelle ist nicht gekennzeichnet, die Angehörigen haben normalerweise keine Möglichkeit, den genauen Ort zu erfahren. Manche Friedhofsverwaltungen praktizieren eine halbanonyme Bestattung: auch hier ist die Stelle nicht gekennzeichnet, die Angehörigen haben jedoch die Möglichkeit, bei der Bestattung dabei zu sein und wissen dadurch um die Stelle.

Seebestattung

Die Urne (aus Salz – löst sich im Wasser auf) wird auf Wunsch des Verstorbenen, auch im Beisein der

Angehörigen, außerhalb der Fischfanggründe in die Ost- oder Nordsee versenkt. Die Position wird auf einer Seekarte festgehalten. Das Ausstreuen der Asche auf hoher See ist verboten.

Luftbestattung

Die Vorstellung vom Tod als Einswerden mit der Schöpfung ist bei vielen Menschen präsent. Manche Menschen fühlen sich dem Element der Luft (Vorstellung von Freiheit) verbunden. Da das Verstreuen von Asche über Deutschland nicht legal ist, haben sich manche Bestatter im grenznahen Bereich zu Frankreich auf das Verstreuen von Asche vom Ballon aus spezialisiert (z. B. <http://www.luftbestattungen-rastatt.de>). Der Hagenauer Forst (Elsass) hat eine historische Bedeutung als Begräbnisstätte (Kosten ab 1000 Euro). Für diese Bestattungsarten muss eine schriftliche Verfügung des Verstorbenen vorliegen.

Sozialbestattung

Hat der Verstorbene keine (zahlungsfähigen) Angehörigen und hinterlässt kein Vermögen, kommt das Sozialamt für eine einfache anonyme Feuerbestattung auf. Hat der Verstorbene schriftlich verfügt, dass er erdbestattet werden möchte, hat er Recht auf eine Erdbestattung.

Alternative Bestattungsformen

Dass Verstorbene auch außerhalb des Friedhofs beerdigt werden können, hat in Deutschland noch keine lange Tradition. Bestattet wurde seither nach alter Väter Sitte. Eine Motivation, dies zu ändern, ist bei etwa jedem fünften Bundesbürger vorhanden. Gründe sind der Wunsch nach Individualität, veränderte Familienstrukturen mit erhöhter Mobilität und höherem Alter der Hinterbliebenen und damit erschwerte Grabpflege. Auch der finanzielle Faktor spielt eine Rolle: der durchschnittliche Preis einer Bestattung liegt bei 4500 Euro, viele Menschen möchten so viel nicht ausgeben und wählen deshalb eine alternative Form der Bestattung.

Friedwald

Im Jahr 1999 wurde der erste Friedwald in der Schweiz gegründet und das Konzept patentiert: Der Verstorbene erwirbt einen an das Erbbaurecht angelehnten Grundbucheintrag: Durch einen »befristeten« Kauf sichert er sich für 99 Jahre einen Ruheplatz. Die schnell verrottbare Urne aus Maisstärke

wird von den Angehörigen ins Wurzelwerk gebettet, die Grabpflege übernimmt die Natur. In der Schweiz gibt es heute 40 Friedwälder, in Deutschland 26 (März 2009) (www.friedw.de).

Ruhebiotop

Ein Ruhebiotop (bios = das Leben, topos = der Ort: hier ruht sich der Mensch aus) funktioniert nach dem selben Prinzip wie die Friedwälder. Die einzelnen Biotope unterscheiden sich durch verschiedene Strukturen wie Bäume, Sträucher, Gräser, Farne, Kräuter und Steine. Auf einer kleinen Metallplakette stehen Name und evtl. Lebensdaten des Verstorbenen, die Angehörigen erhalten zur Sicherheit eine Karte, auf der das Grab eingezeichnet ist. Die Grabpflege übernimmt auch hier die Natur. Ein Ruheplatz inklusive sich zersetzender Bio-Urne kostet 750 Euro, ein ganzer Familiengrabbaum orientiert sich am Holzpreis und liegt zwischen 2900 und 4600 Euro. Das offizielle Genehmigungsverfahren für einen Friedwald oder ein Ruhebiotop ist langwierig: Fragen der Ethik, des Umweltschutzes und der Rechtsgrundlage sind zu klären. Da in fast allen Bundesländern (bis auf Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, NRW, Thüringen) Friedhofszwang herrscht, muss das Waldstück nach geltendem Recht als kommunaler Friedhof ausgewiesen werden. Feste Riten gibt es nicht. Nur etwa ein Drittel aller Beisetzungen finden im Beisein eines Geistlichen statt. Ansonsten ist alles erlaubt, was nicht gegen die guten Sitten verstößt.

Die forstliche Versuchs- und Forschungsanstalt Freiburg hat für Holzasche einen Düngeeffekt ab 250 g pro Quadratmeter festgestellt. Auch die basische Knochenasche kann als Dünger und Säurepuffer im Boden wirken. Das enthaltene Magnesium kann der Baum zum Chlorophyllaufbau brauchen. Langfristig könnten höchstens Schwermetalle oder Medikamentenrückstände in den Aschen dem Waldboden schaden. Doch darüber gibt es noch keine Untersuchungen. Somit ist die Einrichtung eines Ruheforstes eine relativ sichere Methode, Umweltschutz zu betreiben (Löhr 2005).

Ascheverstreuerung

Die freie Ascheverstreuerung ist in Deutschland nur in Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, NRW und Thüringen erlaubt. Die Asche wird anonym, aber nicht beliebig verstreut. So schreibt das Bestattungsgesetz von NRW vor, dass der Bei-

setzungsort z. B. »nicht in einer der Totenwürde widersprechenden Weise, also etwa in einer Fußgängerzone, genutzt werden darf« und »der Verstreungsort dauerhaft öffentlich zugänglich« sein muss (StGB 2005).

Oase der Ewigkeit

Die Urne mit der Asche des Verstorbenen wird in die Schweiz überführt. Angehörige bekommen die Urne »zur freien Verfügung« mit »späterer Almwiesenbestattung« übergeben (<http://www.naturbestattungen.de>).

Urne zu Hause

Die Mitnahme, Beisetzung oder Aufbewahrung der Asche in privatem Raum ist in Deutschland im Gegensatz zu vielen anderen europäischen Ländern nicht erlaubt. Umfragen entsprechend wünschten sich dies 1% aller Deutschen.

Asche im Amulett

Manche Krematorien füllen bis zu 5 g der Asche in ein Amulett ab. Das Bestattungsgesetz der meisten Länder schreibt zwar vor, dass die Asche ungeteilt in die Urne gefüllt werden muss, einige Krematorien bieten dennoch an, für Angehörige einen kleinen Teil der Asche abzufüllen. Dies gilt auch bei den folgenden Bestattungsformen.

Aschediamant pressen und schleifen lassen

Ein Teil der Asche (Kohlenstoff) wird komprimiert und zu einem Schmuckstück geschliffen. Sehr teuer.

Aschenrakete

Ein Teil der Asche wird in einen Feuerwerkskörper eingearbeitet und wie eine Silvesterrakete gezündet.

Weltraumbestattung

Ein Krümel der Asche wird mit einem Bestattungssatelliten in die Erdumlaufbahn »deponiert«. Sie verglüht beim Eintritt in die Erdatmosphäre: Earthview Service, 13.000 Euro.

Asche auf den Mond schießen.

Lunar Service, 25.000 Euro

Tour zu den Sternen

Voyager Service, 25.000 Euro

21.10 Bestattungspflicht

Es besteht eine gesetzliche Bestattungspflicht. Die Bestattungspflichtigen sind im jeweiligen Bestattungsrecht der Bundesländer festgelegt. Diese Bestattungspflicht ist nicht mit dem Erbrecht verknüpft. Auch wenn das Erbe ausgeschlagen wird, besteht eine Bestattungspflicht. Ein rechtlicher Betreuer ist nicht verpflichtet, die Bestattung des vorher Betreuten zu veranlassen (Ausnahme: Sachsen). Erst wenn kein Angehöriger gefunden wird, übernimmt das Sozialamt die Bestattung.

21.11 Vorsorge

Alle Bestattungsunternehmen beraten auch Menschen über Möglichkeiten und deren Umsetzung im Falle ihrer eigenen Bestattung. Eine intensive Orientierung bis hin zur Verfügung dessen, was gewünscht wird, kann in der Sterbesituation entlastend sein, da Angehörigen viele schwierige Entscheidungen erspart bleiben. Aber auch das Gegenteil kann der Fall sein, wenn die Wünsche des Verstorbenen nicht mit den Vorstellungen der Angehörigen harmonieren. Dies beginnt mit Verfügungen wie: »Auf meiner Beerdigung sollt Ihr alle fröhlich und weiß gekleidet sein. Sie soll ein Freudenfest sein und ich möchte, dass Ihr alle singt und tanzt.« und setzt sich fort in Festlegungen wie einer Feuerbestattung oder gar einer anonymen Bestattung im Gemeinschaftsgrab. Manche Angehörige ertragen den Gedanken einer Verbrennung des geliebten Menschen nicht, viele Angehörige brauchen, trotz aller Popularität der anonymen Bestattung eine Stätte der Erinnerung, unabhängig davon, ob oder wie häufig diese besucht wird, vorhanden muss sie sein, um die Trauer bewältigen zu können.

Deshalb sei an dieser Stelle eindringlich empfohlen:

Tipp

Besteht die Möglichkeit, die eigene Bestattungsvorsorge mit den wahrscheinlich hinterbleibenden Angehörigen zu besprechen, kann ein Abgleichen der Bedürfnisse viel unnötigen Schmerz vermeiden und die spätere Trauerarbeit unterstützen. In der Regel will Vorsorge ja genau dies tun.

Festgelegt werden kann im Vorfeld alles was man möchte: Kleidung, Sargausstattung, Sargbeigaben (Schmuck, andere wichtige Dinge), die Trauerfeier inklusive Redner, Art der Bestattung, Grabschmuck und Pflege bis hin zur finanziellen Regelung. Untersuchungen zeigen immer wieder, dass es günstiger ist, das voraussichtlich benötigte Geld (durchschnittlich 4500 Euro, Grabpflege und Schmuck je nach Liegedauer und Vorstellungen ebenso bis doppelt soviel) selbst auf einem Konto anzusparen. Entsprechende Verträge abzuschließen ist unverhältnismäßig teuer, andererseits ist zu bedenken, dass Gelder, die nicht vertraglich gesichert sind, u. U. vom Sozialamt zur Lebenssicherung einbezogen werden können.

21.12 Grabstätten für Tot- und Fehlgeburten

Inzwischen ist es in allen Bundesländern möglich, nicht bestattungspflichtige tot- oder fehlgeborene Kinder (unter 500 g) in einer Grabstätte auf dem Friedhof beizusetzen. Ob dies in einem Grabfeld mit zentralem Gedenkstein, im Familiengrab oder in einem Kindergrab sein kann, ist von Bundesland zu Bundesland verschieden. Der Druck von Selbsthilfegruppen, Friedhofsverwaltungen, Seelsorgern und Trauerkreisen ist in den vergangenen 10–20 Jahren stetig gewachsen. Engagierte ortsansässige Bestatter, Steinmetze und Gärtner wirken zusätzlich unterstützend, auch in finanzieller Hinsicht. In den meisten Familien ist die Trauer um das Kind besser zu bewältigen, wenn ein offizielles Abschiednehmen an einem offiziellen Grab möglich ist.

21.13 Organspende

Organspenden sind im Verhältnis zu der Zahl der Menschen, die auf eine Organspende warten, rar. Von einer Organspende ausgeschlossen sind Menschen, die an Krebs erkrankt sind, die an bestimmten Nervenerkrankungen leiden, evtl. auch Menschen mit einer Diabeteserkrankung und Infektionskrankheiten. Dadurch ist die Wahrscheinlichkeit, in der Palliativsituation einen Organspender zu betreuen, außerordentlich gering.

Auskunft gibt die Internetadresse <http://www.akos.de> oder unter Tel. 0800-9040 400.

21.14 Körperspende

Jede Universität mit medizinischer Fakultät ist auf Körperspenden angewiesen. Bei manchen Universitäten besteht zu Zeiten ein Überangebot, deshalb ist es sinnvoll, den Bedarf kurzfristig noch einmal zu klären. Die meisten Universitäten nehmen Körperspender ab dem 50. Lebensjahr, die schriftlich verfügt haben, dass sie ihren Körper spenden möchten. Ausgeschlossen sind Verstorbene, die an einer meldepflichtigen infektiösen Krankheit litten, wenn ein Unfalltod oder Suizid vorliegt oder eine Obduktion oder Sektion stattgefunden hat. Ein Körperspender kann nicht gleichzeitig Organspender sein, die Organspende bekommt immer Vorrang. Die Körperspende wird nicht vergütet. Die entsprechende Universität übernimmt die Feuerbestattung und anonyme Urnenbeisetzung auf dem jeweiligen Friedhof vor Ort. Auskunft (auch über Körperspende für Plastination) gibt der Bundesverband für Körperspende e.V.

Literatur

- Arnold J (2004) Letzte Ruhestätte in der Natur. Pflegezeitschrift 12/2004, S 882–883
- Bestattungsmuseum Wien www.bestattungwien.at Gespräch mit Dr. Keller, Kurator, 26.1.2009
- Friebe, R (2005) Verdauung ist das halbe Leben. Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 05.06.2005, Nr. 22
- Kast V (2006) Zeit der Trauer. Kreuz, Stuttgart
- Löhr S (2005) Unter diesen Wipfeln ist Ruh'. Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 05.06.2005, Nr. 22
- Palmen C (1998) I.M. Ischa Meijer – In: Margine, In Memoriam. Diogenes, Zürich
- Sitzmann F (2005) Sind Verstorbene giftig? Zum Risiko von Infektionskrankheiten durch Tote. Intensiv 13: 63–65
- Smeding RM, Heidkönig-Wilp M (Hrsg.) (2005) Trauer erschließen. Eine Tafel der Gezeiten. der hospiz verlag, Wuppertal
- Thomas C (1999) Berührungsängste? Vom Umgang mit der Leiche. vgs, Köln. 3. Auflage
- Willmann U (2004) Wie man in Deutschland begraben wird. Die Zeit, 17/2004 www.staedtetag.de

Empfehlungen zum Weiterlesen

- Ariès P (2005) Geschichte des Todes. 11. Auflage. dtv, München
- Ceelen P (2000) Die letzten Dinge. Schwabenverlag, Ostfildern
- Hegewisch H (2000) Die Totenwäscherin. Ullstein, Berlin

Handbuch Religionen und Weltanschauungen (2007) Evangelische Kirche im Rheinland. 4. Auflage www.ekir.de; Download

Köster, Magdalena (2008) Den letzten Abschied selbst gestalten. Alternative Bestattungsformen.

Internetadressen

<http://www.akos.de> (Organspende)

<http://www.aeternitas.de>

<http://www.bestatter.de>

<http://www.die-barke.de>

<http://www.charon-institut.de>

<http://www.koerperspende.de>

<http://www.naturbestattungen.de>

<http://www.oase-der-ewigkeit.de>

<http://www.postmortal.de>

<http://www.sepulkralmuseum.de>

<http://www.thanatologen.de>

<http://www.trostwerk.de>

Vom Wesen der Trauer

Martin Klumpp

22.1 Kennzeichen der Trauer –366

22.2 Trauer als Weg in die Tiefe – psychisch-spirituelle Prozesse –367

22.2.1 Die erstaunliche Ruhe –367

22.2.2 Schock als Schutz und Schonung –368

22.2.3 Probierverhalten – Annäherung an den Schmerz –368

22.2.4 Die ganze Wahrheit – kein Ausweg aus dem Schmerz –369

22.3 In tiefster Tiefe: Heilung –369

22.3.1 Vor dem Loslassen kommt das Wieder-Holen –370

22.3.2 Wie verändern sich Gefühle? –370

22.3.3 Kann Trauer jemals enden? –371

22.4 Erschwerungen oder Störungen in der Trauer –372

22.5 Was hilft und heilt der Glaube? –374

22.5.1 Vom Beten –374

22.5.2 Vom Leben nach dem Tod –374

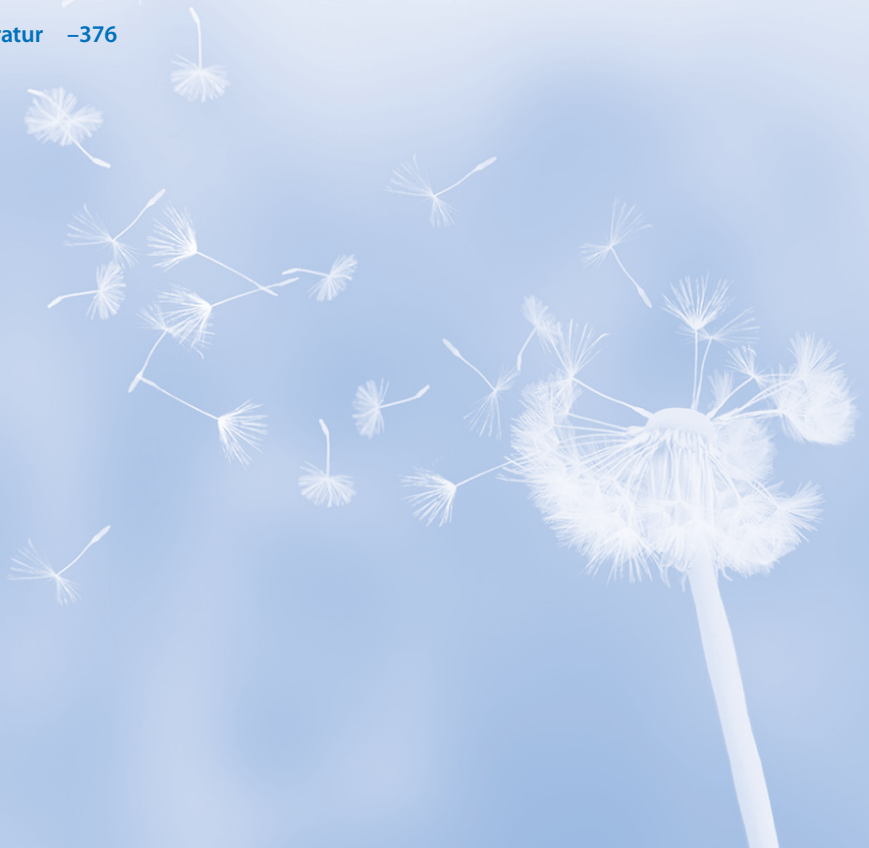
22.5.3 Die Kraft des Trostes –375

22.5.4 Vom Geheimnis unseres Lebens –375

22.5.5 Kreuz und Auferstehung – Ursymbole unseres Lebens –375

22.6 Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde –376

Literatur –376



In Kürze

Trauer ist eine unwillkürliche psychische Reaktion des Menschen auf Verlust Erfahrung. Wenn ein Mensch sich einer Operation unterziehen muss und wenn dabei sein Körper verletzt wird, entstehen Schmerzen. Genau so selbstverständlich entstehen nach Verlusten psychische und seelische Schmerzen. Menschen, die sich diese Schmerzen nicht zumuten wollen oder nicht zutrauen, können versuchen, sie zu überspielen oder sich zu betäuben. Die Verletzung der Seele wird dadurch nicht verhindert. Wir können gewissermaßen gar nicht entscheiden, ob wir trauern wollen oder nicht. Sie sucht uns heim und steckt in uns.

22.1 Kennzeichen der Trauer

Für den hilfreichen Umgang mit Trauer sind einige Grundinformationen wichtig:

- Trauer ist ein Geschehen im Bereich der Gefühle. Wir leben in einer Zeit, in der wir gelernt haben, uns selbst zu steuern über die Vernunft und rationale Gedanken. Willensstärke und Entscheidungskraft gehören zu den Tugenden unserer Gesellschaft. Genau diese Instrumentarien eigener Lebensgestaltung versagen in der Trauer. Deshalb fühlen sich trauernde Menschen absolut ohnmächtig, hilflos und von ihrem seitherigen Leben abgetrennt. Die eingeübten Methoden, das eigene Leben zu gestalten und Probleme »in den Griff« zu bekommen, funktionieren nicht.
- Begleiter, professionelle und amateurhafte Helfer, versuchen häufig über rational einleuchtende Argumente darzulegen, dass die geschilderten Gefühle von Schmerz, Schuld oder Verlassenheit übertrieben oder einseitig seien und mit Gegenargumenten widerlegt werden könnten. Alle diese Versuche schlagen fehl und beweisen der betroffenen Person, dass diese Begleiter sich auf die Ebene der Gefühle kaum einlassen können.
- Zwischen allgemeiner Trauer um einen guten Nachbarn oder Freund oder auch um eine wichtige Persönlichkeit des öffentlichen Lebens und der besonderen Trauer um einen Ehepartner bzw. um ein Kind bestehen riesige Unterschiede. Allgemeine Trauer kann uns sehr bewegen, sie kann Angst hervorrufen und uns in der Nacht den Schlaf rauben. Trotzdem ist

sie kaum vergleichbar mit jenem Verlust der eigenen Identität, den wir erleben, wenn ein eigenes Kind oder ein Ehepartner stirbt. Ganz nahe Angehörige sind ein Teil der eigenen Identität. Zur Persönlichkeit und zum inneren Selbstverständnis eines Menschen gehört, dass er sein Leben genau mit diesem Menschen teilt, dass dieses Kind zu ihm und seinem Leben gehört. Wenn dieser Mensch stirbt, entsteht nicht nur eine Lücke. Der Verlust geht viel tiefer. Mit ihm stirbt auch das eigene Leben so wie es war. Wir machen uns deshalb bewusst, dass in der Trauer zwei psychische Entwicklungsprozesse gleichzeitig ablaufen. Zum einen geht es darum, wie diese Person den Verlust eines geliebten Menschen irgendwann zulassen und damit leben kann.

Zum anderen geht es darum, wie im Prozess der Trauer aus dem Verlust des seitherigen Lebens heraus ein neues Leben, eine neue Identität und eine neue Lebensbejahung wachsen können. In der Krise des Trauerns liegen Prozesse von Abschied und Wachsen ganz nahe beieinander.

- Jeder Mensch unterscheidet sich genetisch und biografisch von anderen Menschen. Dies betrifft auch die Art des Umgangs mit Gefühlen. Die biografisch prägenden und belastenden Erfahrungen in der Kindheit spielen dabei eine große Rolle. Deshalb finden wir keine zwei Menschen, die genau gleich trauern. Die Tiefe des Schmerzes, der Verlauf der Trauer und die zeitliche Dauer sind bei jedem Menschen unterschiedlich. Deshalb erfordert die Trauer viel Geduld von den Betroffenen und von denen, die sie begleiten. Auch hier wird spürbar, dass

wir im Bereich unserer Gefühle völlig anders »funktionieren« wie im Bereich der Vernunft. Vernunftentscheidungen können manchmal blitzschnell festgestellt werden. Veränderungen in Gefühlen brauchen sehr viel Zeit.

- Außenstehende Begleitende müssen wissen, dass sie nie die Trauer eines anderen Menschen trauern können. Auch wenn ich sehr viele Eltern begleitet habe, die um ein Kind trauern, bleibt ein großer Unterschied zwischen dem »originalen« Schmerz betroffener Eltern und meinem Wissen um den vermuteten Schmerz. Trauerbegleiter müssen diesen tiefen Unterschied respektieren. Sie sollen nicht so tun, als ob sie sich in die Trauernden »gut hineinversetzen« könnten. Über die zeitliche Dauer, über den Rhythmus des Verlaufs und über die Tiefe der Empfindungen wird allein in der Psyche der Betroffenen entschieden. Diesen Respekt müssen auch Eheleute und nahe Angehörige untereinander aufbringen.
- Zur Trauer gehört deshalb eine Spannung zwischen erwünschter Nähe und der Erfahrung von Alleinsein in der Trauer. Viele Eltern, die um ein Kind trauern, geraten untereinander in Streit oder scheitern, weil der spontane Wunsch nach größerer Gemeinschaft in der Not enttäuscht wird. Die Art, mit Gefühlen umzugehen, sie offen auszuleben oder sie eher zu verbergen, ist auch unter Ehepartnern unterschiedlich. Genauso trauern Kinder um einen Elternteil oder um ein Geschwister anders als ihre Mütter oder Väter. Frauen oder Männer, die um den Partner, die Partnerin oder um ein Kind trauern, empfinden oft, dass ihre eigenen Geschwister oder Eltern sich in die Trauer kaum hineinversetzen können. Oft kühlen verwandtschaftliche Beziehungen in der Trauer ziemlich ab. Je klarer diese Beobachtungen ausgesprochen werden, desto eher können daraus entstehende Enttäuschungen und Verletzungen reduziert werden.
- Beim Verlust eines Kindes oder eines Ehepartners zerbricht die eigene Identität. Manche sagen: »Ich fühle mich wie amputiert.« Es ist hilfreich, wenn wir uns solche Bilder in der Sprache genau vorstellen. Wer sich »wie amputiert« fühlt, ist extrem verletzlich. Viele gut gemeinte Ratschläge anderer Menschen lösen

in dem Betroffenen keine Dankbarkeit, eher Rückzug, Enttäuschung, manchmal Verbitterung aus. Menschen in großer Trauer fühlen sich verletzt, wenn andere von »Teilnahme« sprechen, ohne wirklich teilzunehmen. Eine betroffene Person kann sagen: »Wenn mich jemand fragt ,wie geht's?', weiß ich schon, dass er's gar nicht wissen will.« Genauso verletzend ist es, wenn Freunde einen ganzen Abend lang den Verstorbenen nicht mehr erwähnen. Eine Mutter, die um ihr Kind trauert, fühlt sich schon verletzt, wenn sie eine glückliche Familie auf der Straße sieht. Menschen, die unterstützen und begleiten, sollten diese Verletzlichkeit weder beurteilen noch bekämpfen, sondern einfach respektieren. Sie gehört zu schwerer Trauer.

- Insgesamt ist zu bedenken, dass wir mit unserem Willen zwar den Verstand lenken können; kaum aber unsere Gefühle. Der berühmte Therapeut C.G. Jung bezeichnet die Seele deshalb als ein »autonomes System«. Trauernde und die sie Begleitenden können Gefühle zwar übergehen, wegschieben oder sogar verdrängen. Dadurch lösen sie sich nicht auf. Wer seine unverfügbaren Gefühle dauernd zu überspielen versucht, wird umso unvorbereiteter, manchmal sehr plötzlich und dramatisch davon heimgesucht oder überschwemmt. Wer Trauernde begleitet, sollte deren Gefühle nicht verändern, nicht korrigieren, nicht bekämpfen, sondern so zulassen, wie sie uns begegnen.

22.2 Trauer als Weg in die Tiefe – psychisch-spirituelle Prozesse

22.2.1 Die erstaunliche Ruhe

Viele Menschen in unserer Kultur haben heute große Angst, wie es ihnen ergehen wird, wenn der geliebte Mensch, den sie begleiten und um dessen Leben sie fürchten, tatsächlich stirbt. Johann Sebastian Bach konnte im Alter von 22 Jahren seine berühmte und tiefgründige Sterbekantate »Gottes Zeit ist die allerbeste Zeit« (BWV 106) komponieren. Er hatte in diesem jugendlichen Alter schon 18 Todesfälle im Umfeld seiner Familie miterlebt. In früheren Generationen lernte man von Kind auf, mit Sterben, Tod und Trauer umzugehen. So sehr

wir uns freuen, dass durch gesunde Ernährung und gute Medizin frühes Sterben weitgehend verhindert wird, so groß ist die Angst und Unerfahrenheit bei denen, die trotzdem heimgesucht werden. Wenn wir jedoch trauernde Menschen fragen, wie es gewesen sei als der Tod nach langem Leiden eintrat, erhalten wir auffallenderweise immer wieder dieselbe Antwort: »Es war ganz ruhig; ja, es war erstaunlich ruhig, eine Ruhe, wie ich sie noch nie erlebte, fast eine Spur Erleichterung. Eine Ruhe, in der ich mich geradezu getragen fühlte.« Nach langer Erfahrung gelange ich zur Überzeugung, dass der Mensch erst stirbt, wenn er alle »unerledigten Geschäfte«, nicht zu Ende geführte Konflikte, Schuldgefühle, Verletzungen entweder in der inneren Auseinandersetzung vor dem Sterben noch einmal durchlebt hat oder sie einfach liegen lassen kann. Dann hat sich in der Tiefe seiner Seele eine Identität gebildet, in der Sterben erlaubt ist. Es ist, wie wenn die Seele sagen würde: »Ich sterbe jetzt.« Dürfen wir annehmen, dass diese Ruhe, dieses Zur-Ruhe-Kommen des Sterbenden sich ausbreitet und sich auf die ängstlichen Angehörigen überträgt? Solche Prozesse kann kein Mensch machen. Wir entdecken, dass sich an der Grenze des Lebens spirituelle Erfahrungen einstellen, über die wir sonst nicht verfügen. Für Trauernde ist es hilfreich, wenn sie ahnen oder spüren, welche psychischen oder spirituellen Prozesse beim Sterbenden und in der Trauer in Gang kommen.

22.2.2 Schock als Schutz und Schonung

Was empfinden Trauernde in den ersten Tagen oder Wochen nach dem Verlust? Die meisten Menschen vermuten, in dieser Zeit sei die Wunde noch ganz neu und der Schmerz am größten. Wir hören genau auf die Betroffenen. Sie sagen uns häufig: »Ich fühlte mich erstaunlich intakt. Während andere meinten, ich sei handlungsunfähig, konnte ich alle Dinge regeln und organisieren, geradezu sachlich erledigen. Manchmal fühlte ich mich wie eine Marionette, die sich selber zuschaut. Ich wusste, wie schrecklich alles war, aber hatte kaum Gefühle.« Manche Menschen berichten auch wie »getrost und gläubig« sie in dieser ersten Zeit gewesen seien. Eine Mutter wollte solo einen Auferstehungschoral am Grabe ihres Kindes singen. So viel »Kraft« konnte sie sich ein Jahr später nicht mehr vorstellen.

Viele Menschen berichten auch von einer Spaltung zwischen Fühlen und Wissen. Obwohl sie das Sterben miterlebt und sich vom Leichnam verabschiedet hatten, erscheint ihnen alles »ganz unwirklich«. Sie empfinden, es müsse sofort jemand kommen und berichten, alles sei nur ein Traum, und der Verstorbene komme bald wieder.

Auch diese psychischen Reaktionen zu Beginn der Trauer kann kein Mensch selber »machen«. Sie sind psychisch-spirituell veranlasste Reaktionen. Gemeinsam mit den Betroffenen können wir fragen, welcher »Sinn« darin liegen könnte. Es ist zwar kein Trost in der Trauer, aber doch ein bisschen tröstlich, wenn wir entdecken, dass uns im allergrößten Schock zugleich ein Schutz zuteil wird. Wenn wir von einem unvorstellbaren, nicht zu bewältigenden Schmerz heimgesucht werden, erzeugt unsere Seele jene Lähmung, in der wir das Ausmaß der Katastrophe nicht in der ganzen Härte empfinden. Diese Erfahrung weckt Vertrauen, dass wir trauern können, auch wenn wir nicht wissen, wie es weitergeht.

Diese »Phase des schützenden Schocks« dauert unterschiedlich lange. Wenn ein Mensch plötzlich oder durch ein grausames Geschehen stirbt oder wenn die Leidtragenden durch äußere Aufgaben sehr belastet sind, kann dieser Zustand der Lähmung und des Nicht-Wahrnehmens lange dauern. Wir spüren dann, wie Menschen das schreckliche Sterben minutiös schildern können, als ob sie kaum beteiligt wären.

Begleiter sollten sich klar machen, dass sie diesen Menschen den psychischen Schutz nicht vorschnell wegnehmen oder zerbrechen dürfen. Wenn wir ungeduldig werden und den Betroffenen aus seiner Trance aufwecken wollen, dass er »endlich begreift, was geschehen ist«, kann eine innere Versteifung wachsen. Vermutlich hat unsere Seele ein sehr genaues Gespür dafür, wie viel Schmerz und Wahrheit sie uns wann »zumutet«.

22.2.3 Probierverhalten – Annäherung an den Schmerz

Viele Wochen oder mehrere Monate später berichten Trauernde, der Schmerz nehme »überraschenderweise« immer mehr zu. Sie wüssten gar nicht, wie sie damit umgehen könnten, zumal im Kollegenkreis, unter Freunden und in der Verwandtschaft alle davon ausgingen, dass bald wieder »alles nor-

mal« würde. Der Schmerz komme aber hinterrücks. Plötzlich überfiele sie beim Nachhausekommen die Erkenntnis, dass sie ja ganz allein seien. Sie sähen Dinge des Verstorbenen in der Wohnung und hätten Angst, sie zu berühren – aus Angst vor riesigem Schmerz. Wenn sie zum Grabe kämen, verspürten sie manchmal eine riesige Wut, als ob die Seele sagen würde: Das passt doch nicht zu mir.

Erstaunlicherweise spürten sie diesen Schmerz nicht immer gleich. Es gäbe Tage, an denen sie alles im Griff hätten, gefasst seien, arbeiten könnten und dächten, ich schaff' das einigermaßen. Dann aber würden eine unbedarfte Frage, ein Bild, eine geliebte Musik, eine schöne Erinnerung das ganze Gebäude der Tapferkeit zum Einsturz bringen, und sie könnten nur noch weinen. Dieser Zustand totaler Schwäche mache ihnen Angst.

Im Gespräch entdecken wir unregelmäßige, aber deutlich spürbare Intervalle. Der Trauernde erlebt immer wieder windstille Zonen, in denen der Schmerz aussetzt. Danach öffnen sich die Schleusen, und ein Strom von Schmerzen strömt herein und überschwemmt das ganze Leben. Erstaunlicherweise nimmt diese Strömung wieder ab. Die Ruhe kommt dann wieder.

Erkennen wir auch darin eine psychisch-spirituelle Steuerung, die trotz allem Schmerz eine hilfreiche Perspektive enthält? Auch diese Entdeckung könnte das Vertrauen stärken, dass es innere Hilfen beim Weg durch Trauer gibt. Wir entdecken in diesem Rhythmus eine vorsichtige Annäherung an das ganze Ausmaß einer Trauer. Es ist, wie wenn die Seele ausprobieren würde, wie viel Schmerz erträglich ist und wann die Last wieder begrenzt werden muss.

So könnte das Wort des Apostels Paulus gemeint sein: »Wenn ich schwach bin, bin ich stark.« (2. Kor. 12, 10) Die Seele sammelt so lange Kräfte, bis sie eine Phase von Schwachheit zulassen kann. Dann wäre es ein Zeichen von gewachsener Kraft, wenn wir Schmerzen zulassen können. Ist diese Kraft aufgebraucht, wirkt wieder jener Schutz, in dem Gefühle sich zurückziehen.

22.2.4 Die ganze Wahrheit – kein Ausweg aus dem Schmerz

Bis jetzt hatte der innere Kontakt zum Verstorbenen ziemlich gut geklappt. Fragt man in einer Gruppe,

wer mit dem Verstorbenen redet, melden sich fast alle Teilnehmer. Obwohl das Sterben in deutlicher Erinnerung ist, kann es die Seele doch nicht fassen. Innerlich lebt der Verstorbene noch mit. Man denkt an ihn, spricht mit ihm, man bringt ihm etwas, z. B. die Blumen auf dem Grab. Die meisten Betroffenen haben einen Ort, z. B. die Wohnung oder das Grab oder einen Spazierweg, wo sie sich mit dem Verstorbenen besonders verbunden fühlen. Das lindert ihren Schmerz. Aber jetzt, nach längerer Zeit der Trauer, sind sie ihrer ganzen Qual erst recht schutzlos ausgeliefert. Es ist wie wenn die Seele dauernd schreien würde: niemals wieder! Jetzt kommt jener Schmerz auf, den man sich vorher nie vorstellen konnte und den man auch anderen Menschen nicht erklären kann. Man fühlt sich sehr allein.

Dieser größte Schmerz fällt in eine Zeit, wo man anderen nicht mehr zu sagen wagt, wie groß die Trauer ist. Man empfindet, der Schmerz sei unendlich und werde immer schlimmer. Jeder gut gemeinte Trost von außen prallt jetzt ab. Das gut gemeinte Bild, am Ende des Tunnels sei wieder Licht, ist fremd. Das Dunkel ist jetzt ausweglos.

Es wird bewusst, dass auch das eigene Leben, so wie es seither war, zerbrochen ist. Die Vorstellung, dass man ein neues Leben finden könnte, wird als unvorstellbar abgelehnt.

Viele Begleiter halten diesen Abgrund schwer aus. Sie wollen »helfen« und werden ungeduldig, wenn die Betroffenen alles ablehnen. Je massiver die Hilfsangebote von außen sind, desto mehr ziehen sich Trauernde zurück. Einladungen, dass die trauernde Person »einmal herauskomme« und »wieder auf andere Gedanken komme« werden abgelehnt. Trotzdem beobachten wir, dass viele Trauernde in dieser Phase größter Qual froh sind, dass sie noch einen Beruf haben, in dem sie abgelenkt werden und dass viele sich noch eine Spur von »Normalität« erhalten.

Dieses Nebeneinander von größtem Schmerz und von »Normalität« muss im Betroffenen von innen gesteuert werden und kann nicht von außen bestimmt werden. Entdecken wir auch in dieser Phase absoluter Trauer psychisch-spirituelle Prozesse, die hilfreich oder heilend sind?

22.3 In tiefster Tiefe: Heilung

Die Frage ist nicht, was wir »machen« können, sondern was wir beobachten.

Jene, die begleiten, brauchen dabei eine innere Doppelstrategie. Einerseits ist der Glaube und die Gewissheit wichtig, dass es Prozesse der Heilung gibt. Dadurch sind sie in der Lage, Phasen absoluter Ohnmacht, in denen scheinbar nichts geschieht, auszuhalten. Der Glaube fördert die Geduld, das Dunkel zuzulassen. Gleichzeitig wird im Blick aufs Trösten-und Helfen-Wollen eine Askese abverlangt. Obwohl ich gewiss bin und obwohl die trauernde Person diese Gewissheit spürt, muss ich auf alles schnelle oder fromme Trösten verzichten. Ich muss dem trauernden Partner erlauben, sich in der Hölle zu fühlen.

Martin Luther hat einmal kühn behauptet, in solchen Situationen werde »einer dem anderen zum Christus«. So wie Christus in seinem Sterben absolute Ohnmacht trägt und aushält, so wird von uns gefordert, im Nichts-Tun-Können auszuhalten. Hier bewahrheitet sich die Aussage des Apostel Paulus: »Wir werden immerdar in den Tod gegeben um Jesu Willen, damit auch das Leben Jesu offenbar werde an unserem sterblichen Fleisch.« (2. Kor. 4,11)

Der Glaube und die Erfahrung, dass Trost wachsen kann, ist kein Rezept, mit dem wir Gefühle der Verzweiflung, der Ohnmacht und der Verlassenheit verhindern könnten. Wir gewinnen eher Freiheit, diese zu durchleben. So wie Ostern aus dem Karfreitag herauswächst, so wächst Trost inmitten tiefster Trauer.

Folgende Aspekte psychischer Erfahrung sind für diesen Gang durch tiefste Tiefe wichtig:

22.3.1 Vor dem Loslassen kommt das Wieder-Holen

Eine trauernde Frau ruft wütend aus: »Immer heißt es, ich solle loslassen. Ich will aber gar nicht loslassen.«

Selbstverständlich kommt es darauf an, dass die trauernde Person irgendwann loslassen kann, was gewesen ist. Die Psyche bereitet sich darauf vor, indem sie immer wieder herholt, was ihr fehlt. Das ist so ähnlich, wie wenn wir uns in die Augen blicken oder uns umarmen, bevor wir voneinander gehen. Genauso wollen Trauernde nicht nur an die verstorbene Person denken, sie wollen sie spüren, fühlen, Nähe und Kontakt empfinden.

Es gehört zu den psychisch-spirituellen Gaben, dass dies möglich ist. Sie sprechen nicht nur mit den

Verstorbenen. Es gibt auch Gesichte, Auditionen, Träume, wo man sich sogar körperlich berührt und angesprochen fühlt. Deshalb wollen viele keinen Urlaub auswärts, weil sie zu Hause die Gegenwart des Toten noch erleben, ihn hören, sehen oder riechen können.

Manchmal haben rational geprägte Menschen Angst, das sei ein bisschen »verrückt«. Viele wollen mit anderen nicht darüber sprechen, weil das als übertrieben oder pathologisch verurteilt wird.

Genau in diesem Wieder-Holen erleben Trauernde ein doppeltes Geschehen. Einerseits tut ihnen der Kontakt zum Verstorbenen gut, andererseits spüren sie jedes Mal einen schrecklichen Schmerz dabei. Es ist, wie wenn der Abschied tausendmal erlebt und eingeübt wird. Viele Menschen gehen tausendmal mit tausend Schmerzen zum Grab, begegnen dem Toten und weinen schrecklich. Trotzdem: Sie fühlen sich beruhigt, wenn sie wieder weggehen. Menschen lernen, die Nähe und den Schmerz zugleich zu fühlen. In diesem Sinne werden die schrecklichen Umstände des Sterbens in inneren Bildern immer wiederholt; bis man empfindet: »So war es, so kannst Du's stehen lassen.«

Begleiter sollten diesen Prozess nicht durch Druck oder Ungeduld von außen stören, als ob es eine Regel gäbe, wie schnell die Trauer heilen müsste.

22.3.2 Wie verändern sich Gefühle?

Gerade in der Trauer treten bewusst-rationales Denken und die Entwicklung der Gefühle weit auseinander. Wie verändern sich Gefühle? Die Antwort lautet: Sie verändern sich, wenn sie erlaubt sind, gefühlt, gesagt, beschrieben werden können. Verbote, unterdrückte, auf die Seite gestellte oder sogar verdrängte Gefühle bleiben in der Seele liegen und äußern sich manchmal erst Jahrzehnte später – häufig umso heftiger. Im Fühlen der Gefühle übt die Seele eines Menschen ein, mit diesem Gefühl umzugehen, es zu akzeptieren oder andere, manchmal gegenläufige Gefühle daneben zu stellen. Gefühle, die man haben darf und sagen kann, verschwinden nicht plötzlich. Aber sie verlieren ihre Wucht, ihren Schmerz und auch die Last. Wer Trauernde begleitet, erspart dem Betroffenen kein einziges Gefühl. Begleitung gibt Erlaubnis und Schutzraum, belastende und schreckliche Gefühle hervorkommen zu

lassen. Wieder haben wir den Eindruck: Im Wiederholen der Gefühle übt die Seele ein, dass es so ist, wie es ist. Durch logische Argumente lassen sich Gefühle nicht oder nur scheinbar auflösen. Sie sind durch Vorsätze oder Verbote auch kaum steuerbar. Deshalb helfen Argumente, dieses oder jenes Gefühl sei übertrieben und nicht angemessen, nicht weiter. Eine Beurteilung oder Zurückweisung von Gefühlen lässt die Betroffenen verstummen.

Zwei Gefühle sollen hier besonders beschrieben werden, weil sie oft mit großem Schmerz verbunden sind.

Gefühl von Schuld und Wut

Vermutlich verbinden sich mit jeder Trauer diese beiden Gefühle: Schuld und Wut.

Das Gefühl der Schuld:

Immer leben wir in der Hoffnung, dass wir morgen besser machen können, was heute nicht so ganz gelang. Kein Tag muss ganz perfekt sein, weil es ein Morgen gibt. Der Tod raubt uns dieses Morgen. Deshalb bleibt alles so stehen, wie es gewesen ist. Jeder findet deshalb im Wiederholen der Vergangenheit vieles, was er hätte anders machen sollen und wollen. Der Mensch ist oft nicht rational. An viele Erfahrungen, die andere als belanglos ansehen, können sich Schuldgefühle knüpfen.

Hat eine Mutter ihr Kind streng erzogen, empfindet sie, dass sie oft böse war. Erzog sie eher liberal und aufgeschlossen, kann sie empfinden, sie habe sich zu wenig um das Kind gekümmert. Fast jeder grübelt, ob der Unfall verhinderbar oder ob die Krankheit heilbar gewesen wäre, wenn man dieses oder jenes anders entschieden hätte. Selbstverständlich treten bei Suizid solche Schuldgefühle noch stärker und belastender hervor. Für Trauernde nach Suizid ist es hilfreich, wenn sie von anderen hören, dass auch ganz »normale« Trauer Schuld enthält. Weder mit frommen noch mit rationalen Argumenten kann solche Schuld schnell abgesprochen werden. Auch hier soll die begleitende Person gewiss sein, dass sogar die schwerste Schuld vergeben wird. In diesem Vertrauen entsteht ein Freiraum, in dem alle Schuld – oft immer wiederholend – sagbar wird. Eine Mutter, die einen Schwangerschaftsabbruch betrauerte, beschreibt in einer Gruppe immer wieder ihre Schuld. Am fünften Abend dieser Gruppe sagt sie überraschend, sie fände ihre Schuld

nicht mehr. Sie betrauert ihre Entscheidung immer noch, aber die Last der Schuld ist abgefallen. Das ist Erfahrung von Vergebung.

Das Gefühl der Wut:

Wenn ein Angehöriger schwer erkrankt, lange leiden muss oder verunglückt, stirbt oder sich gar selbst das Leben nimmt, dann gibt es viele Gründe wütend zu sein. In fast jeder Warum-Frage steckt eine Portion Wut. Sie kann sich gegen alle und alles richten. Warum hat der Arzt nichts mehr gemacht? Warum bin ich nicht noch einmal hingegangen? Warum hat er nicht mehr gekämpft? Warum habe ich das Motorrad nicht einfach verboten? Weil du so autoritär warst, ist der Junge immer so aggressiv gefahren! Warum hat er nicht an uns gedacht, als er sich vor den Zug warf? Warum bist du so plötzlich gegangen? Warum bemerkte ich nicht, wie schlecht es ihr erging? Warum lässt Gott das zu?

Ich kann nicht mehr beten: dein Wille geschehe. Wenn ich ein junges Paar streiten sehe, bin ich wütend. Wenn ich eine junge Mutter glücklich mit ihren Kindern treffe, werde ich ganz neidisch.

In unserer christlich geprägten Gesellschaft ist Wut weniger erlaubt als Schuld. Zornigen Kindern wird die Zuwendung entzogen. Manche Menschen haben in der Kindheit gelernt, keine Wut zu spüren, auch wenn ihnen der Kopf vor Wut fast platzte. Auch die Wut baut sich nur ab, wenn sie gestattet ist. Manchmal brauchen Menschen unsere Hilfe, dass sie ihre große Wut auf Gott zu sagen wagen.

Der Schrei Jesu am Kreuz »Warum hast du mich verlassen?« ist ein Gebet, in dem die Wut hervor kommt. Ein guter Vater hat Verständnis für die Wut von Kindern, die ihr Unglück nicht verstehen können.

22.3.3 Kann Trauer jemals enden?

Inmitten dieses Schmerzes ist Besserung kaum vorstellbar. Alle gängigen Rezepte, wie man Probleme löst, funktionieren nicht. Unterdrückte Gefühle suchen uns überfallartig heim. Dazu kommt die Furcht, die verstorbene Person könnte ganz verschwinden, wenn die Trauer aufhört.

Erstaunlicherweise gibt es inmitten dieser Hölle eine innere Stimme, die sagt: Ich muss da durch. Das wird gestützt durch jene psychisch-spirituelle Erfahrung, dass Schmerzen leichter werden, wenn wir sie

offen fühlen können. So entsteht eine Beziehung, ein Vertrauen zur eigenen Trauer. Je mehr sie sein darf und der Schmerz erlaubt wird, desto eher kommt Entspannung auf. Die Trauer wird durchs Trauern besser. Diese Entspannung wird nicht selbst gemacht. Sie stellt sich häufig überraschend wie ein Wunder ein.

Manchmal meldet sich sogar ein schlechtes Gewissen: Wie kann ich mich an Schönerem freuen, wenn der andere nicht mehr da ist? Darf ich einen anderen Menschen lieben, obwohl ich dieses lange Zeit nicht für möglich hielt? Darf ich meine Wohnung ändern, so wie es mir gefällt? Manchmal tauchen plötzlich noch einmal ganz starke Schmerzgefühle auf. Habe ich ihn ganz verlassen, wenn ich am Grab ihn nicht mehr suche?

Am Ende der akuten Trauer steht eine neue, ebenfalls spirituelle Erfahrung. Die verstorbene Person kehrt anders und ganz neu zurück. Man sucht sie nicht mehr außen, körperlich, im Grab, weil man sie tief innen in der Seele nahe fühlt. Was er gewesen ist, wie er mich geprägt hat, lebt nun in mir weiter. Der Verstorbene wird zu einem Teil des Selbst und wird es immer bleiben.

So wächst eine neue Persönlichkeit, in die der verstorbene Mensch und die Trauer um ihn integriert sind. Die Trauer, der Dank für diesen Menschen und neue Lebensperspektiven liegen jetzt ganz nahe beieinander.

22.4 Erschwerungen oder Störungen in der Trauer

Trauer ist als ein psychisch-spirituellem Prozess geschildert, in dem die Seele durch allen Schmerz hindurch den Weg zur Heilung findet. Trauer wird nicht gemacht, eher zugelassen, beobachtet und bewusst erfahren. In der Kindheit erworbene psychische Störungen oder psychiatrische Erkrankungen können diesen Weg erschweren oder verhindern.

Begleiter sollen in solchen Fällen die betroffenen Personen ermutigen, professionelle Hilfe aufzusuchen. Viele Störungen sind aber nicht krankhaft. Sie erfordern vom Trauernden und seinen Begleitern nur mehr Geduld.

Ursachen für Erschwerungen und Störungen

- Depressive Menschen haben häufig – zu Recht – Angst vor einem allzu tiefen Sturz in ihre ei-

genen Gefühle. In ihnen lebt ein tiefes Bedürfnis nach Verschmelzung mit jenem Menschen, den sie liebten. Deshalb laufen sie Gefahr, in ihrem eigenen Schmerz völlig zu versinken. Sie können sich kein eigenes Leben mehr vorstellen. Dies kann sich manchmal als eine Verstimmung einstellen, die Zeit braucht. Es kann aber auch zu einer Krankheit werden, die dann gefährlich ist. Wenn z. B. eine trauernde Person massive Probleme hat, am Morgen aufzustehen und den Tag überhaupt zu beginnen; wenn wir Verwahrlosung wahrnehmen; wenn Schlafstörungen den ganzen Rhythmus durcheinander bringen; wenn sich ein Mensch lange Zeit nur noch starr und leer fühlt; dann ist professionelle Hilfe angezeigt. Es kann sogar gefährlich sein, diesen Menschen sehr bewusst in das Gefühl der Trauer hineinzuführen.

- Nach Suizid, Mord oder grausamem Tod wiegen die Schuld- und Wutgefühle besonders schwer. Die gesamte Beziehung zum Verstorbenen wird auf Schuld hin untersucht. Dazu kommt eine eigene Verletzung. Warum hat der von mir geliebte Mensch keine Hilfe geholt und nicht geäußert, wie es ihm geht? Oft entdeckt man nachträglich, dass die verstorbene Person gespalten lebte. Äußerlich schien alles normal. Gleichzeitig hat dieser Mensch das eigene Sterben minutiös vorher bedacht und geplant. Warum konnte er nicht selber spüren, wie schrecklich dieses Sterben sein würde? Manchmal ist der Suizid das Ende eines langen Leidensweges. Wie können Angehörige die Erleichterung akzeptieren, die ein solcher Tod – neben aller Trauer – mit sich bringt? Begleiter, Angehörige und die Trauernden selbst brauchen viel Geduld, weil nach einem solchen Tod die Schockphase manchmal sehr lange anhält. Für Trauernde um suizidal Verstorbenen ist es hilfreich, wenn sie in einer Trauergruppe erfahren, wie auch nach ganz »normalem« Sterben Schuldgefühle quälen können. Zunächst nehmen sie an, nur sie selbst litten unter Schuldgefühlen.
- Beschwerend für die Trauer ist es auch, wenn den Trauernden erst nach dem Tod bewusst wird, wie sehr sie vom Verstorbenen gekränkt wurden. Menschen, die jahrelang unverheiratet zusammenlebten, werden manchmal nach

dem Tod von direkten Angehörigen zur Seite geschoben, als ob sie keine Rechte hätten. Sie fragen sich, warum der Geliebte sich nicht deutlicher zu ihnen bekannt hat. Ähnlich belastend ist es, wenn nach dem Tod Nebenbeziehungen, außereheliche Kinder und Erben auftauchen oder wenn sich finanzielle Verpflichtungen herausstellen, über die man niemals ehrlich sprechen konnte. Wie kann man die Wut auf den Verstorbenen und die Selbstzweifel mit dem Schmerz der Liebe vereinbaren? In der Begleitung soll geklärt werden, dass beides nebeneinander möglich ist und sein darf.

- Eine sehr strenge, auch religiös strenge Erziehung sowie schweres Schicksal in der Kindheit können dazu führen, dass belastende Gefühle kaum zugelassen werden. Es gibt eine Frömmigkeit, in der weder schwere Schuld noch Wut erlaubt sind. Ihre religiöse Sozialisation ist zugleich ein Training, solche Gefühle – um der Anerkennung willen – zu unterdrücken. Kinder und Jugendliche, deren Familie von schwerer Krankheit, Trauer oder Unglück betroffen wird, empfinden automatisch, dass sie »sich zusammennehmen« müssen und mit ihren eigenen Gefühlen Andere nicht belasten dürfen. Sie werden dadurch häufig zu Menschen, die ihre eigenen Dinge »in den Griff kriegen«, keine Probleme äußern und ohne Umstände funktionieren. Diese Tüchtigkeit hilft viel im Leben, scheitert aber in der Trauer.

In der Begleitung helfen wir den Betroffenen, diese Prägung zu erkennen und zu akzeptieren. Die einzelnen Phasen ihrer Trauer dauern dadurch länger.

- Frauen, die schon mit 16 oder 17 Jahren ihren Partner kennen lernten und sich erst mit ihm zusammen zu einer erwachsenen Persönlichkeit entwickelten, empfinden beim Verlust dieses Partners eine extreme Leere und Orientierungslosigkeit. Sie wissen nicht, wer sie sind und was aus ihnen ohne diesen Menschen werden könnte. Alles, was sie als Erwachsene sind und können, ist erst in dieser Partnerschaft gewachsen. In der Trauer sind sie herausgefordert, sich neu zu finden und zum ersten Mal eine Persönlichkeit zu entwickeln, die allein im Leben stehen kann. Manchmal knüpfen wir in den Gesprächen an die Jugend an und fragen, welche Interessen

und Fähigkeiten damals vorhanden waren, die jetzt neu wahrgenommen werden und sich entfalten können. Es ist unsinnig, einer Frau in Trauer nachträglich vorzuwerfen, sie habe sich eben zu stark über ihren Mann definiert.

- Weil Jungen nicht weinen und die »Zähne zusammenbeißen«, schlummert in ihnen manchmal nicht getrauerte Trauer aus ihrer Kindheit oder Jugend. Ein Mann, der um seine Frau trauert, ist beunruhigt, weil er nach sehr langer Zeit gar keine Entwicklung spürt und um sie weint »wie ein kleines Kind«. Auffallenderweise nimmt er beim Weinen auch die Körperhaltung eines hilflos heulenden Kindes ein. Im Gespräch entdecken wir, dass er mit 6 Jahren seinen Vater und mit 8 Jahren seine Mutter verlor, in eine Pflegefamilie kam und dort gehänselt wurde, wenn er aus Schmerz und Heimweh weinte. Die damals nicht geweinten Tränen strömen fast 50 Jahre später aus ihm heraus. Erst als er auch diese Trauer trauern durfte, wächst Befreiung. Wenn Trauer unverhältnismäßig lange geht und heftig bleibt, können wir fragen, ob auch alte, liegen gebliebene Trauer mitschwingt.
- Häufig sind Menschen durch familiäre oder berufliche Pflichten so in Anspruch genommen, dass wenig Raum und Zeit bleiben für Gefühle. Sie klagen über eine innere Spannung, in der sich Gefühle der Trauer melden und doch nicht zum Ausbruch kommen dürfen. Ein Vater, dessen Frau verunglückt ist und der für drei kleine Kinder sorgen muss, braucht eine bewusste Balance zwischen dem Umgang mit seinen Gefühlen und dem »Funktionieren in der Familie«. Einerseits will er seine Trauer um die Frau und Mutter der Kinder nicht verbergen oder unterdrücken, andererseits wünschen seine Kinder auch entspannte Atmosphäre z. B. beim Geburtstag oder an Weihnachten. Ähnliche Schwierigkeiten haben auch Menschen, die als Lehrer oder in Serviceberufen tätig sind. Wenn sie sich viele Stunden am Tag immer auf andere Menschen konzentrieren müssen oder wenn sie immer gut gelaunt und freundlich erscheinen sollen, werden sie am Abend umso mehr von Schmerz und Schwachheit heimgesucht. Wenn sie zu lange ihre Trauer unterdrücken, können

die Überfälle durch Gefühle sehr dramatisch werden, oder es stellt sich eine Krankheit ein. Dann sorgt der Körper für jene Ruhe, in der die Trauer aufkommt.

In der Begleitung versuchen wir, solche Vorgänge bewusst zu machen, dass die Betroffenen für sich eine erträgliche Balance zwischen Trauern und »normalem« Leben finden.

22.5 Was hilft und heilt der Glaube?

Manche Menschen sehnen sich nach Glaube und meinen, dann löse sich die Trauer auf. Andere, die bewusst im Glauben leben, berichten enttäuscht, wie ihnen dieser jetzt kaum helfe.

Eine Frau, für die der Glaube an die Auferstehung selbstverständlich war, bekennt fast wütend, sie wolle ihr Kind nicht im Himmel, sondern hier auf Erden. Wenn andere sie trösten wollen und meinen, ihr Kind müsse jetzt die Schrecken dieser Erde nicht erleben, empfindet sie dies als zynisch.

Manche Trauernde berichten, dass gerade in Gottesdiensten, wenn gesungen würde, größter Schmerz ausbreche, und dass für sie Gott »nie mehr allmächtig« sei. Trotzdem kommen sie von Gott nicht los. Eine Trauernde berichtet: »So wütend ich auch immer bin, er ist der Einzige, an den ich mich wende.«

In folgenden Aspekten wird aufgezeigt, wie wir im Glauben positive Führung finden, wie aber auch Verführung möglich ist.

22.5.1 Vom Beten

*»Das Gebet ist ein Reden des Herzens mit Gott.«
(Martin Luther)*

Weil dieser Vater gütig ist, kann man ihm alles sagen, was bewegt. Von Gott erwarten wir, dass er auch da bleibt, wo wir völlig hilflos sind und wo sich scheinbar nichts bewegt. Gerade darin wirkt das Beten heilend, weil wir verzichten, die eigenen Gefühle schnell und technisch zu verändern. Das Gebet schenkt einen Freiraum, in dem alles sein darf wie es ist und in dem wir schwach sein dürfen. In den Psalmen der Bibel begegnen uns Menschen, die ihr Leiden genauestens beschreiben und die ihre Klage oder Anklage zu sagen wagen. Indem sie solches sagen dürfen, spüren sie Erleichterung und Gottes Nähe.

➤ Beispiel

Ein schwäbischer Bauer berichtet in der Trauergruppe, wie er mit seinem »Heiland« rede, wenn es ihm schlecht ergehe. Vordergründig klingt das sehr patent und könnte andere provozieren. Als ihn aber jemand fragt, was er denn seinem Heiland sage, weint er und berichtet, er bespreche mit dem Heiland, wie böse er gewesen sei. Bevor sein Sohn gestorben sei, habe er mit ihm einen fürchterlichen Streit geführt. Jetzt wo er nicht mehr da sei, bereue er seine Rechthaberei. Im Gebet kann er die eigene Schuld besprechen. Er fühlt sich mit der Schuld von diesem Vater angenommen.

Manchmal entdecken wir auch zerstörerische Pervertierung dieser Möglichkeit.

➤ Beispiel

Ein Elternpaar ist fast gelähmt vor Wut. Sie berichten von einer fundamentalistisch religiösen Gruppe, in der sie den Satz »Er heilet alle deine Gebrechen« (Psalm 103, 3) wörtlich nehmen sollten. Wenn das Gebet ernst und intensiv sei, dann werde die Behinderung des Kindes überwindbar. Stattdessen starb das Kind. Die vermeintlich fromme Gruppe ließ dieses Ehepaar völlig im Stich. Zum Schaden kam die Strafe, weil ihr Gebet zu schwach gewesen sei.

Gerade in der Not darf das Gebet nicht zu einem magischem Ritual gemacht und dabei missbraucht werden, als ob wir dabei unsere Ziele sichern könnten. Dadurch wachsen am Ende Verzweiflung, Wut und Trauer. Das Beten wird zum Fluch, wenn es zum rationalen Mittel für eigene Zwecke wird.

22.5.2 Vom Leben nach dem Tod

Konstitutiv für den Prozess des Trauerns ist die Erfahrung, dass der Kontakt zu denen, die gestorben sind, lebendig bleibt. In Gesprächen wird die Beziehung weitergeführt, Konflikte werden am Grab noch einmal besprochen. Visionen, Auditionen und oft auch Träume schaffen Nähe. Wenn man fragt, wo ist der Tote, sagen die meisten: Hier ist er; es ist wie wenn er um mich wäre. Diese psychisch-spirituelle Möglichkeit des Wiederholens schafft in den meisten Trauernden Gewissheit, dass die Toten leben. Diese Überzeugung äußern auch Menschen, die nicht besonders kirchlich

sind. Die frühere, eher rationale Frage, ob man sich ein Leben nach dem Tod »vorstellen« könne, scheint nicht mehr wichtig. Manche sagen: Ich könnte gar nicht leben ohne diese Überzeugung. Selbstverständlich leiten wir daraus keinen »Beweis« für Auferstehung ab. Gewissheit fragt nicht nach Beweis.

Zerstört wird solcher Glaube, wo man ihn als Argument gegen die Trauer missbraucht. Der Glaube verhindert Trauer nicht. Er gibt viel eher Kraft dazu. Ein überzeugter Glaube löst den Schmerz nicht plötzlich auf.

22.5.3 Die Kraft des Trostes

Der Weg durch die Trauer ist für Menschen nicht machbar und nicht einfach steuerbar. Die Kraft im ersten Schock der Trauer wird von keinem Menschen selbst gemacht. Woher kommt dieses Wiederholen-Können? Wie ist es möglich, dass die Trauer durch das Trauern leichter wird, dass belastende Gefühle ihre Last verlieren, wenn man sie äußern und auch fühlen darf? Warum fühlen sich viele Menschen entspannt und etwas erleichtert, wenn sie heftig weinen konnten? Welche Kraft macht es möglich, dass ein Mensch, der lange seine Schuld beklagt, irgendwann seine Schuld annehmen und Vergebung spüren kann?

Wenn ein Mensch am Ende der Trauer eine neue Identität, ein neues Bejahen seines eigenen Lebens spürt, ist das wie Auferstehung. Es ist etwas geschehen, was lange Zeit unvorstellbar war. So kommen wir – nach langer Erfahrung – zur Überzeugung, dass Trauer insgesamt ein spirituelles Geschehen ist, in dem der Schmerz des Abschieds und das Wachsen eines neuen Lebens verschmolzen sind. Im Johannes-Evangelium erfahren wir deshalb, dass es nur einen »Tröster« gibt (Johannes 14, 26). Es ist die Kraft des Geistes, der in größter Schwachheit wirkt.

So gewiss diese Überzeugung ist, so wenig erspart sie irgendjemand das tiefe, dunkle Tal, in dem er sich verlassen fühlt. Der Glaube wird nie zum Rezept, mit dem wir schnelle Heilung »machen« könnten. Wir bleiben allezeit auf Führung angewiesen und können uns mit »frommem Wissen« nicht selber aus unserer Trauer retten.

22.5.4 Vom Geheimnis unseres Lebens

Schließlich entdecken wir im Prozess der Trauer das Geheimnis des Lebens insgesamt. Im Vergehen

wächst das neue Leben. Jeder Tag stirbt am Abend. Das Paradies, in dem uns alles zufloss, was wir brauchten, ging im Geborenwerden uns verloren. Der Eintritt in den Kindergarten, der Schulanfang, die Pubertät, Verlust der Kindheit, Berufswahl, Eheschließung, Elternrolle, Midlife-Crisis, Scheitern einer Ehe, Umzug durch Wechsel im Beruf, Erfahrungen der Grenzen unserer Kräfte, Eintritt in den Ruhestand, Verlust geliebter Menschen, Einschränkung der Bewegungsfreiheit, Pflegebedürftigkeit, Einweisung ins Heim... Überall entsteht Trauer, überall entschwinden Möglichkeiten für immer. Jedes Mal entsteht die Frage, wer wir sind, wenn dieses oder jenes nicht mehr sein kann. Immer sind wir darauf angewiesen, im jeweils neuen Status Bejahung unseres eigenen Lebens zu finden. Wer mit 80 Jahren gerne 20-jährig wäre, kann im Alter nichts genießen. In jedem kleinen oder großen Umbruch spielt sich ein ähnlicher Prozess ab: Wiederholen, was verloren geht; Schmerz empfinden; nicht wissen, wie es weitergeht; Bejahung in der Psyche: Ja, es ist jetzt so. Neues Suchen, was dann werden kann.

Die Religion bietet deshalb an den wichtigsten Umbruchstellen eines Lebens »Passageriten« (► Kap. 17) an: Taufe, Schulanfängergottesdienst, Konfirmation und Firmung, Trauung, früher gab es beim Bau des eigenen Hauses »Aufrichtgottesdienst«, goldene Hochzeit, Krankensalbung und Bestattungsfeier. Jedes Mal wird das Vergangene vor Gott gebracht und Kraft erbeten für den neuen, unbekannten, manchmal mühevollen Weg.

22.5.5 Kreuz und Auferstehung – Ursymbole unseres Lebens

In diesem Sinne entdecken wir Kreuz und Auferstehung Jesu als Ursymbole unseres ganzen Lebens. Dürfen wir im Vergehen, inmitten größter Schwachheit, in der Erfahrung von Beschuldigtwerden oder Unrecht, im Sterben selbst auf jene Kraft zu neuem Leben warten? Genau dieses wird an Jesu Kreuz und Auferstehung als Wahrheit unseres Lebens aufgezeigt. Wir entdecken die Bibel als eine Sammlung von Erzählungen, in denen immer solches Geschehen berichtet wird. In der Schöpfung entsteht inmitten dunklem, unstrukturiertem Chaos ein Raum, in dem das Leben wächst. Die Sintflut zeigt, wie Gott die ganze Menschheit, die sich sicher wähnt, aus dem Abgrund rettet. Mose war dem Wasser ausgesetzt und ist

als Mörder auf Vergebung angewiesen. Die Geschichte Israels endet beinahe in der babylonischen Gefangenschaft und findet darin trotzdem neues Leben. In seinen Gleichnissen redet Jesu nicht nur vom Reich Gottes, sondern auch von unserem eigenen Leben. Es sind immer Wachstumsgeschichten, in denen das Weizenkorn in die Erde fällt und erstirbt und dabei »viel Frucht« bringt (Johannes 12, 24).

Im Leben und im Sterben spiegelt sich das Handeln Gottes. Wenn wir in der Beschäftigung mit Trauer diese Struktur des Lebens kennen lernen, dann wird der Glaube an die Auferstehung plausibel. Warum sollte Gott am Ende unseres irdischen Lebens anders handeln als er schon immer an uns handelt?

Doch wieder eine Warnung: Auch dieses »Wissen« erspart den Abgrund nicht. Das Chaos der Verzweiflung lässt sich durch solches Wissen nicht verhindern. Das neue Leben wuchs schon immer in jener Nacht, in der wir selber nichts mehr machen konnten, sondern warten mussten. So groß der Tiefpunkt unseres Sterbens ist, so frei und hell leuchten jene Bilder, in denen Jesus vom ewigen Leben spricht: ein Fest- und Hochzeitsmahl.

22.6 Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde

Noch einmal betonen wir, dass die Mehrheit der Menschen den Weg durch ihre Trauer selber findet. In unserer sehr rationalisierten und individualisierten Gesellschaft, in der die Fähigkeit zum kreativen Umgang mit eigener Schwachheit unterentwickelt ist, brauchen Menschen manchmal professionelle Hilfe, manchmal auch nur erfahrene Menschen, die für Gespräche offen sind. Was früher in der Großfamilie und in der Nachbarschaft selbstverständlich möglich war, findet heute in vielen Gesprächsgruppen statt.

Seelsorge der Kirchen

Pfarrer, Pastoralreferenten sind häufig in Seelsorge und Trauerbegleitung ausgebildet. Man kann von ihnen Hilfe erbitten oder nach ausgebildeten Begleitern fragen. Wer Bedarf hat, soll nicht stumm warten, sondern von sich aus um Gespräche bitten.

Selbsthilfegruppen

Im Bereich kirchlicher Erwachsenenbildung bieten viele Selbsthilfegruppen die Möglichkeit zur Begeg-

nung mit Menschen zum Austausch der Erfahrungen untereinander. Es ist oft sehr entlastend, wenn man spürt, dass Andere – zwar nicht die gleichen – aber ähnliche Erfahrungen machen.

Seelsorgerlich oder therapeutisch geführte Gruppen

Fast alle Hospizdienste bieten Gesprächsgruppen, die von qualifizierten Trauerbegleitern geführt werden. Sie ermöglichen eine konzentrierte Beschäftigung mit dem Verlauf der eigenen Trauer. Dadurch wachsen Vertrauen und Selbstannahme. In diesen Gruppen können auch therapeutische Hilfen – falls nötig – vermittelt werden.

Verwaiste Eltern

In der Bundesrepublik hat sich ein Netzwerk gebildet von Gruppen für Eltern, die um ein Kind trauern. Auskunft: Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V., Ansprechpartnerin: Mag. theol. Christine Fleck-Bohaumilitzky, Tel.: 08135/8706; E-Mail: kontakt@veid.de; Internetadresse: <http://www.veid.de>.

Trauercafé

In einzelnen Städten werden Treffpunkte angeboten, die unverbindliche Kontakte ermöglichen. Dabei sollte darauf geachtet werden, dass die Gesprächspartner sich nicht nur gegenseitig in der Trauer und Ausweglosigkeit bestärken. Viele Menschen suchen nach dem Abklingen akuter Trauer neue Möglichkeiten der Begegnung mit Anderen, auch für die Gestaltung ihrer Freizeit, in der die Trauer nicht verschwiegen werden muss.

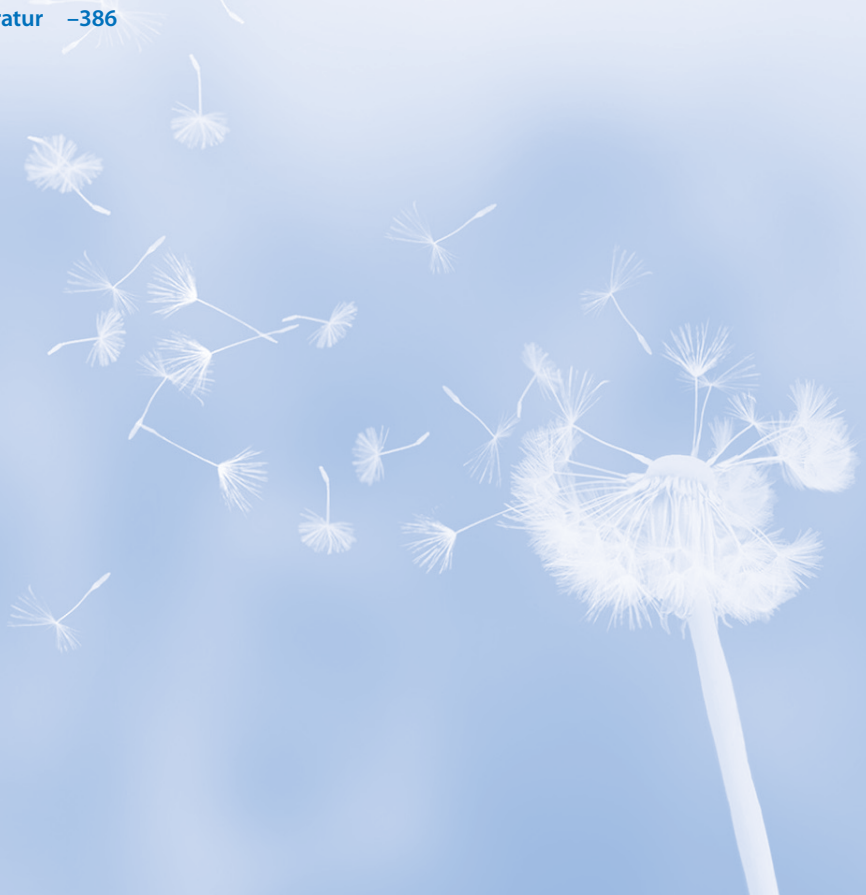
Literatur

- Canacakis J (1990) Ich begleite dich durch deine Trauer. Kreuz, Stuttgart
- Kachler R (2005) Meine Trauer wird dich finden, Stuttgart
- Kachler R (2008) Damit aus meiner Trauer Liebe wird, Kreuz, Stuttgart
- Kast V (1983) Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Kreuz, Stuttgart
- Knöll G (2003) Du bist tot – ich lebe. Trauernde Geschwister. Norderstedt
- Kübler-Ross (1986) Über den Tod und das Leben danach. Silbermann, Güllersheim
- Smeding RM, Heidköning-Wilp M (Hrsg.) (2005) Trauer erschließen. Eine Tafel der Gezeiten. der hospiz verlag, Wuppertal

Das Udenkbare denken lernen – Kinderwissen und Kinderweisheit im Umgang mit dem Tod

Esther Fischinger

- 23.1 Der lange Weg der Enttabuisierung:
Historische Einflüsse auf die Idealisierung von Kindheit –378**
 - 23.1.1 Zeitgeistabhängige Beiträge zur Todeskonzept-Entwicklung –379
 - 23.1.2 Zur Bedeutung der Rolle der modernen Medien –380
- 23.2 Entwicklungspsychologische Aspekte für das Verständnis
des begrenzten Lebens –380**
 - 23.2.1 Entwicklungstypische Reaktionsmuster in der Begegnung mit dem Tod
bei gesunden Kindern und Jugendlichen –381
 - 23.2.2 Die Frühreife von Kindern mit multiplen Verlusterfahrungen –382
 - 23.2.3 Das antizipierende Wissen von chronisch und schwer kranken Kindern –383
- 23.3 Praxisbezug für Palliative-Care-Fachkräfte –384**
 - 23.3.1 Wertschätzung der besonderen Herausforderung –385
- 23.4 Zusammenfassung –385**
 - Literatur –386**



Esther Fischinger

In Kürze

»Ich bin überzeugt, dass Kinder immer mehr wissen als sie sagen können. Das ist der große Unterschied zwischen ihnen und uns Erwachsenen, die wir bestenfalls ein Hundertstel dessen wissen was wir sagen...« (Jaques Lusseyran)

Vorstellungen von Leben und Tod sind geprägt durch die Historie; das gilt für Erwachsene und Kinder gleichermaßen. Annahmen darüber verändern sich im Laufe der Menschheitsgeschichte wie auch im Laufe des persönlichen Heranwachsens. Religiös-kulturelle Traditionen, soziale Rahmenbedingungen und individuelle Vorerfahrungen, emotionale Reife und kognitive Fähigkeiten bestimmen unsere Annäherung an ein Thema, das wir uns in kleinen »verdaulichen« Portionen, unterstützt durch An-Schauung und Be-Greifen, erschließen.

Kinder haben ein entwicklungsabhängiges (keinesfalls immer nach eindeutigen Altersklassen klassifizierbares) Verständnis für die Vorgänge am Ende des Lebens. Ihre Befähigung mit Abschieden umzugehen und sich mitzuteilen wächst mit unserem Zutrauen in die kindlichen Ressourcen und die Sinnhaftigkeit von offener Kommunikation. Erarbeiten wir uns eine bewusste Position statt eigene Ängste und Hilflosigkeiten zu übertragen, so können wir die kindlichen Bedürfnisse im Umgang mit dem Endlichen und dem Unendlichen besser wahrnehmen. Begleitung von Kindern, die existentielle Verluste erleiden, setzt neben einem entwicklungspsychologischen Grundverständnis Unvoreingenommenheit und die ehrliche Bereitschaft zur wechselseitigen Teilhabe voraus.

Unsere Berührbarkeit schafft Nähe. Diese Nähe ist Instrumentarium und verpflichtet zur Reflexion.

23.1 Der lange Weg der Enttabuisierung: Historische Einflüsse auf die Idealisierung von Kindheit

Die Kapitelüberschrift zielt darauf ab, das Un-Denk-bare nicht nur auf die Frage notwendiger mentaler Strukturen beim Kind zu beziehen, sondern auch auf uns selbst, die wir lernen müssen, wie sehr die Verständnismöglichkeit der Kinder von unseren eigenen Einstellungen und Haltungen zum Thema abhängt.

Beobachten wir also unser »kindliches Gegenüber«, aber beobachten wir auch unser eigenes Erschrecken: Das Kind, in dem wir uns selbst fort-schreiben, das uns ein Garant für Zukunft ist, das wir beschützen wollen und für dessen Rechte wir versuchen weltweit einzutreten, das Kind in seiner

glücklichen Zeitlosigkeit und in seinem selbstver-gessenen Spiel, dieses Kind soll nun aufgeklärt wer-den über das Unvorstellbare, Unsagbare, die un-überwindbare endgültige Begrenzung, über die ter-minale Erkrankung einer nahen Bezugsperson, über die Limitierung allen, auch seines eigenen Lebens?

Die Errungenschaft der bürgerlichen Welt, Kindheit als Schutzzone zu etablieren, hat das Be-dürfnis der Erwachsenen geprägt, Kinder vor der grausamen Wahrheit des bevorstehenden (eigenen oder fremden) Todes zu schützen und oft zu frag-würdigen Stellungnahmen gerade der professio-nellen Ratgeber geführt. Heute beherrscht nun uns – wie es Arno Gruen in einem Vortrag formulierte – eine »Ideologie, die Verletzlichkeit verneint«. Das tiefe Betroffensein von existentiellen Verlust-erfahrungen mahnt unsere Auseinandersetzung mit der

eigenen Sterblichkeit an. Mit großer kollektiver Anstrengung versuchen wir besonders Kinder, die uns allen als Projektionsfläche für Unsterblichkeitsphantasien dienen, vor Themen der Abschiedlichkeit zu bewahren.

Tatsächlich fühlen wir uns oft auch schlicht überfordert, dem Verlustschmerz der betroffenen Kinder und Jugendlichen Halt und Rahmung zu geben. Irrationale Ängste, Abwendung, Untröstlichkeit, vehementer Zorn, all diese fundamentalen Gefühle der Verzweiflung konfrontieren uns Erwachsene mit Kontrollverlust, Kränkungen und eigener Schwäche, insbesondere wenn wir selbst in den Abschiedsprozess involviert sind, die nur schwer mit unserem Selbstbild des fürsorgenden und beschützenden Begleiters in Übereinstimmung gebracht werden können.

23.1.1 Zeitgeistabhängige Beiträge zur Todeskonzept-Entwicklung

Viel zitiert wird S. Freuds Aussage »...das Kind weiß nichts von den Gräueln der Verwesung, vom Frieren im kalten Grab, vom endlosen Nichts ...« (Traumdeutung, 1913). Doch Anfang des 20. Jahrhunderts war die Neugier am Thema der kindlichen Entwicklung von Todeskonzepten geweckt, und man beschäftigte sich mit Stufen- bzw. Phasen-Modellen, die eine Zuordnung zwischen Alter des Kindes und Verständnisqualität zu erlauben schienen. Studiendesigns prüften die mentalen Reifungsprozesse und erklärten die Abhängigkeit eines schlüssigen Todeskonzeptes von kognitiven Funktionen wie der **Erfassung der Zeitlichkeit** (chronologische und nicht länger nach emotionalem Bedeutungsgehalt geordnete Abfolge von Ereignissen) und der **Kausalität** (Ursachenverständnis, Grund für eine Zustandsveränderung). Wichtige erste Erkenntnisse über die sich in der frühen Kindheit langsam entfaltende Möglichkeit, zwischen Gegenständen und lebenden Wesen zu unterscheiden, wurden veröffentlicht. J. Piaget, A. Strauss und andere erforschten die reifenden Fähigkeiten des Kindes, immer weitere Unterscheidungen vorzunehmen: Zuerst gibt es keine Differenzierungen zwischen Lebendigem und Totem. Dann entsteht ein Verständnis dafür, **dass nicht alles was bewegt erscheint, auch lebendig ist** (vergleiche ein Auto, das ja nicht aus sich selbst heraus **Aktivität** erbringen kann; ein Stein, der von A nach

B nur durch die Schwerkraft oder einen Wurf gelangen kann). Auch die **Spontaneität einer Bewegung** reicht nicht aus, um das Kriterium des Lebendigen zu erfüllen (vergleiche ein aufflackerndes Feuer), ebenso wenig die **Eigenbewegung** eines Objektes (vergleiche die Planeten in ihrem Kreislauf).

Mit der Zeit erfasst das kindliche Denken, dass es ausschließlich pflanzliches, tierisches und menschliches Leben gibt, dass Stoffwechselvorgänge ein charakteristisches Merkmal sind und mit dem Erlöschen dieser Funktionen auch das Leben ein endgültiges Ende erfährt.

Die Hoffnung, diese qualitativen Veränderungen in der Erkenntnis über uns und die Welt für die »Anwender« (Kinderärzte, Psychologen, Pädagogen, Eltern) fassbarer zu machen und Handlungsempfehlungen geben zu können, führte zur Angabe von exakten »Alterskorridoren«, in denen Kindern bestimmte Verständnisoptionen zugeschrieben wurden. Diese strengen Altersklassifikationen werden heute kaum mehr als tragfähig empfunden, da viele Untersucher auf diesem Gebiet Forschungsergebnisse präsentierten, ohne Faktoren wie besondere Vorerfahrungen, individuelle Lebenssituation der Kinder (etwa eigene schwere Erkrankung) und Einfluss der Gemeinschaft, in der sie aufwuchsen, zu berücksichtigen.

Darüber hinaus lehrt uns die Neurobiopsychologie in den letzten Jahren, dass es intensive Verflechtungen zwischen kognitiven Leistungen und begleitenden Emotionen gibt und stellt die Erlebnis- und Erfahrungsgebundenheit von Lernfortschritten in den Vordergrund.

Somit ist ein »kontext-unabhängiges«, im »freien Raum« entstehendes Todeskonzept nicht länger vertretbar (Niethammer 2008).

Ende des 20. Jahrhunderts haben Übersichtsarbeiten (Vergleiche der empirischen Literatur zur Todeskonzeptentwicklung) ergeben, dass es mehr Übereinstimmungen als Widersprüche darin gibt, dass sich Kinder sehr viel früher als ursprünglich angenommen verschiedene Teile (»Subkonzepte«) eines endgültigen Konstruktes aneignen und z. B. die Mehrheit der 5- bis 7-Jährigen ein stabiles Wissen um die Nichtfunktionalität des Körpers am Ende des Lebens und Endgültigkeit wie auch Allgemeingültigkeit des Todes besitzen.

Die Unausweichlichkeit und die Universalität des Todes sind wahrscheinlich die schwierigsten

Komponenten für ein umfassendes Verständnis. Aber auch hier vermutet man, dass die meisten Kinder mit 8–9 Jahren über ein voll ausgeformtes, gedanklich schlüssiges Konzept verfügen.

In den letzten Jahrzehnten verändert außerdem der immer rascher einer immer größer werdenden Anzahl von Kindern zur Verfügung stehende Informationshintergrund die Voraussetzungen und die Inhalte der Wissensaneignung permanent. In der heutigen Zeit wäre es naiv anzunehmen, dass erst ein 12-Jähriger ein dem erwachsenen Verständnis vergleichbares Abstraktionsniveau erreichen kann. Vernetzung und elektronisch aufbereitete Informationen setzen Kinder viel früher »in Kenntnis«; der Austausch von Wissen verdichtet und beschleunigt sich, gleichzeitig ändert sich die unmittelbare Erfahrbarkeit fundamentaler Zustände des Lebens und des Todes in dramatischer Weise. Die heutige Elterngeneration verfügt in großen Teilen nicht mehr über die unmittelbare Erfahrung des Betrachtens oder Berührens eines toten Menschen und kann so auch oft nur im eigenen Schock über das Ereignis verharren, nicht aber Kindern beispielgebend und anleitend zur Seite stehen. Die Einübung des prozessualen und abschiedlichen Charakters unserer Existenz hat seine Selbstverständlichkeit als Baustein in den Lebenslehrplänen der Erziehenden längst eingebüßt. Dies entzieht den Kindern die Chance auf konkrete Begegnungen mit den Metamorphosen alles Lebendigen. Erziehungsstile, in denen nicht wie früher ein vorenthaltenes Wissen und ein Zuwenig an Aufklärung, sondern mittlerweile ein Zuviel an unverbundener und »leerer« Information vorherrscht, nehmen Einfluss auf unser Selbst-Verständnis.

23.1.2 Zur Bedeutung der Rolle der modernen Medien

Im 21. Jahrhundert, in dem das Sterben selten Zuhause als familiäre Realität erfahren werden kann (Kliniken, Seniorenheime, Palliativeinheiten, Hospize sind als Spezialisierungseinrichtungen für den defizitären Körper und die Exkarnation zuständig geworden), suchen und finden Kinder und Jugendliche dennoch die Auseinandersetzung mit den existentiellen Lebensthemen. Fernsehkonsum, Videogames, Computerspiele vermitteln »Stellvertreter«-Erfahrung zum Thema Leben und Tod, die

»Spiel-Räume« dazu expandieren in der virtuellen Welt ständig. Auf verschiedenen Levels lernt der Nutzer (»user«) sich isolierten Risiken auszusetzen und diese zu überwinden. Darstellungen von Verletzten, Sterbenden, Getöteten sind allgegenwärtig.

Doch die Art der Präsentation verschafft keine verwertbare Erfahrungsgrundlage: Die für eine Verarbeitung der intensiven optischen und akustischen Reize zu kurze Zeitspanne, das passive Ausgesetztsein an vorgegebene Handlungsabläufe, das durch die eigenen Distanz zum Geschehen vorhandene innere Unbeteiligtsein und die Isolation des Mediennutzers machen das virtuelle Sterben austauschbar und emotional bedeutungslos. Dem künstlichen und damit konsequenzenlosen Tod unseres Alter Ego schließt sich ja in der Regel die Wiedererweckung für ein strategisch verbessertes »second life« an. Damit wird die Annäherung an das Verständnis eines einmaligen unausweichlichen, unumkehrbaren und in der Gemeinschaft aktiv zu gestaltender Prozesses erschwert – für die komplexe Auseinandersetzung mit einem schweren Verlust und um Zugang zu erhalten zu den Gefühlen der Trauer, sind diese Schein-Welten kaum geeignet.

Themen unseres menschlichen Daseins, mit denen wir uns in unserer Gesellschaft nicht mehr bewusst beschäftigen wollen, kehren jedoch aus der Verdrängung wieder und erzeugen die Attraktivität einer »Schattenwelt«, in der »simuliert« wird, was nicht gelebt werden kann.

23.2 Entwicklungspsychologische Aspekte für das Verständnis des begrenzten Lebens

»Ehrlicher Umgang bedeutet nicht, dem Kind Antworten auf Fragen zu geben, die es nicht gestellt hat, sondern die Zeichen des Kindes wahrzunehmen.« (Duroux, 2006, S. 125)

Wie reift im Kind eine Vorstellung um Sein und Nicht-Sein? Lässt sich der Tod wirklich verstehen? Welche Erklärungen machen in welchem Alter Sinn, um situations- und entwicklungsangemessene Hilfestellung geben zu können?

Sich die vielen (alltäglichen) Begegnungen mit Trennung, Verlust und Abschied, die Kinder bereits in ihrem frühen Leben zu bewältigen haben, be-

wusst zu machen, könnte hilfreich sein: Wir machen buchstäblich von Geburt an Trennungserfahrungen, erleben die Unterschiede zwischen An- und Abwesenheit von Bindungspersonen, gewinnen und verlieren Freundschaften, werden als Klassensprecher oder in Fußballmannschaften ge- und auch wieder abgewählt, halten uns selbst für den unbezwingbaren Dreh- und Angelpunkt des Weltgeschehens und erfahren dennoch Einbußen und Zurückweisungen, glauben ursprünglich an die Allmacht unserer Eltern und nehmen nach und nach ihre Fehler und Schwächen wahr. Spielzeuge gehen kaputt, Luftballons verloren, nicht alles ist ersetzbar! Dies sind erste Schritte in der Auseinandersetzung mit Unvollkommenheit, Verwundbarkeit und Wandel. Die skizzierten »Bruchstellen« in der kindlichen Biographie sind erste Vorerfahrungen der Endzeitlichkeit.

Leben und Tod gehören für die menschliche Wahrnehmung untrennbar zusammen. Nur wenn ich etwas über das Leben weiß, kann ich auch den Tod erkennen. Alles Verstehen von der Welt, vom Anderen und von uns selbst entwickelt sich stetig, beginnend mit sensomotorischen Prozessen der Selbsterfahrung (Reize aus dem Körperinneren), über das Anschauliche und Begreifbare (konkrete Erfahrungen der natürlichen Vorgänge) hin zu allgemeingültigen Überlegungen. Auch wenn wir bestimmte Tatsachen anzuerkennen lernen, muss unser Konzept vom Leben und vom Tod dennoch flexibel genug bleiben, um bei neuen Erfahrungen lebenslang erweitert werden zu können. Jede weitere Konfrontation mit Verlusten verändert die persönliche Auseinandersetzung mit diesem Thema, beschleunigt reife Verständnisprozesse.

23.2.1 Entwicklungstypische Reaktionsmuster in der Begegnung mit dem Tod bei gesunden Kindern und Jugendlichen

Säuglingsalter. Die schmerzlichst und elementar empfundene, plötzliche und unverständliche Nichtanwesenheit einer Bindungsperson wird als Bedrohung des eigenen Lebens verspürt. Hält die Trennung von der Bezugsperson an, weigern sich Kinder in diesem frühen Alter vielleicht zu essen, hören auf zu wachsen oder ziehen sich aus dem wichtigen Dialog mit ihrer Umwelt zurück.

Kleinkindalter. Im Kleinkindalter ist der Tod gleichbedeutend mit »Abwesenheit auf Zeit«. Kinder assoziieren »Dunkelheit« und »Kälte«. Reale und phantasierte Welt sind eng miteinander verflochten, Wunsch und Wirklichkeit bedingen sich wechselseitig. Da das eigene Größenselbst zu magischen Selbstüberschätzungen neigt, können entwicklungsbedingt schuldbehaftete Vorstellungen über die Ursache von Krankheit und Tod entstehen. Wünschte sich das Kind im heftigen Streit, seine Schwester wäre nicht mehr da und verunglückt dieses Geschwister in der Folge, so verknüpft das Kind das in der Realität von ihm natürlich unbeeinflussbare Ereignis mit seiner internalen Kontrollüberzeugung (Glauben an die eigene Zuständigkeit) und empfindet die eigenen Gedanken und Gefühle möglicherweise als ursächlich auslösend für die Katastrophe.

Vorschulalter. Dies gilt auch weiterhin für das gesamte Vorschulalter. Dieser Lebensabschnitt weist dem Tod eine Rolle als Existenzspielart des Lebens zu (Idee von fließenden Übergängen). Das Todesereignis ist nicht mehr länger nur Ahnung, kann aber aufgrund der Tragweite des zu Erkennenden nicht unterbrochen als Realität ertragen werden. Die Tatsache des Todes von Bezugspersonen wird einerseits anerkannt, andererseits kann parallel dazu Vorsorge getroffen werden für die Wiederkehr der/des Verstorbenen. Kinder decken beim Abendbrot den zusätzlichen Teller mit auf oder bestehen darauf, wärmende Kleidung oder Getränke ans Grab bringen zu dürfen.

Frühes Grundschulalter. Detailwissen über die materielle Welt und deren natürliche Veränderung hilft im frühen Grundschulalter, unabänderliche Fakten anzuerkennen. Der Wunsch nach ausführlichen und ehrlichen Erklärungen bei der Suche nach der Wahrheit ist oft kompromisslos. Kinder beschäftigt die Frage, was es mit den Verwesungsprozessen auf sich hat. Tote Tiere werden rituell beerdigt (dies kann sich in einer quasi zeremoniellen Spielsequenz viele Male unverändert wiederholen). Später wird der Kadaver ausgegraben, genauestens beobachtet und von allen Seiten untersucht. In diesem Alter ist es oft der unbedingte Wunsch der Kinder, auch an der Beerdigung teilzunehmen. Grundsätzlich ist es möglich und sinnvoll (jedoch keineswegs verpflichtend!), Kinder jeden Alters zu Abschiedsfeierlichkeiten einzuladen und sie ihren Möglichkeiten ent-

23 sprechend bei der Mitgestaltung zu unterstützen (Geschenke/Zeichnungen können mitgegeben, Blumen, Blätter, Muscheln gesammelt werden, Luftballons kann man steigen oder Brieftauben fliegen lassen etc.). Diese konkreten Erfahrungen im Kreis einer Trauergemeinschaft sind es, welche bei der Auseinandersetzung mit der Endgültigkeit und Irreversibilität des Todes behilflich sind. Voraussetzung ist allerdings, dass die zu erwartenden Abläufe vorher besprochen werden, ein Erwachsener sich für das Kind verantwortlich und zuständig fühlt, um ihm in der hochemotionalen Situation ein verlässlicher Anker zu sein. Dies impliziert die Möglichkeit des (zeitweisen) Rückzugs in ein geschütztes Ambiente und die persönliche Freiheit, das Bewegungs- und Aktionsbedürfnis von Kindern in spontane Rituale vor Ort einzubinden.

Späteres Grundschulalter. Meist gibt es bereits im späteren Grundschulalter gewisse Vorerfahrungen mit endgültigen Abschieden. Sie werden ins bereits erweiterte kognitive Bezugssystem des Kindes eingeordnet und sind eine verfügbare Quelle im ausreifen den Verständnis für die Unausweichlichkeit und Unumkehrbarkeit des Todes. Die Tragweite des nächsten Erkenntnisschrittes, nämlich das Bewusstsein der eigenen Sterblichkeit, muss oft noch abgewehrt werden. Je weniger das möglicherweise Selbstbetroffen sein vom älteren Schulkind geleugnet werden kann (Unfalltod eines Klassenkameraden o. Ä.) und umso stärker angstbesetzt dies ist, desto eher wird sich das Kind in der Phantasie noch mit Vermeidungsstrategien beschäftigen, z. B. einen äußeren Verursacher des Verlustes zu identifizieren versuchen und in dessen Rolle schlüpfen, um eine aggressive Auseinandersetzung mit dem Thema zu inszenieren (Kampfspele und Zeichnungen von »Unbesiegbaren«, mit denen sich das Kind identifiziert und damit zeitweise die Bedrohung abwehren kann, dienen dem Schutz der Psyche vor überflutenden Erkenntnissen). Die wachsende Einsicht in Krankheitsprozesse und biologische bzw. physikalische Bedingungen des Sterbevorganges erleichtert allmählich den Zugang zur Vorstellung des Todes als Ende aller lebenswichtigen Funktionen im Organismus.

Vorpubertät. Bei ausreichender emotionaler Stabilität ist in der Vorpubertät eine sachliche Annäherung an das Faktenwissen und das Begreifen des unaus-

weichlichen universellen Phänomens des Todes wahrscheinlich. In der Regel ist dann das intellektuelle (!) Konstrukt vom Tod auch dem der Erwachsenen vergleichbar.

Jugend. Trotz der Möglichkeit, verstandesgemäß natürlich alle Dimensionen des Verlustes zu erfassen, bedeutet es für Jugendliche aufgrund ihrer hormonellen, emotionalen und sozialen Umbruchsituation eine besonders schwere Herausforderung, sich auf den Tod z. B. eines Elternteils vorbereiten zu müssen. Der Entwicklungsschritt in die Adoleszenz ist von positiven Erfahrungen mit dem eigenen Körper abhängig; gerade der gleichgeschlechtliche Elternteil hat große Bedeutung für die Förderung einer gesunden sexuellen Identität, so dass der Umgang mit beeinträchtigender, gar verstümmelnder Krankheit und Tod äußerst schwierig ist. Der Wunsch nach Normalität und Zugehörigkeit zu den Gleichaltrigen ist ausgeprägt, eine Ausgrenzung durch die besondere Lebenssituation einer gravierenden Verlusterfahrung wird u. a. aus diesem Grund als sehr belastend erlebt. Gleichzeitig gehören Todessehnsüchte, die Wünsche nach Wahrnehmungsgrenzen sprengender Bewusstseinsenergie zum Initiationsweg und erhöhen das Risiko für exzessive Kompensationen durch extremes Verhalten und auch Drogenkonsum. Erhebliche Konflikte können entstehen, wenn mitten in der Ablösungsphase eine zur gewünschten Autonomie gegenläufige Bewegung einsetzt, sobald Trennungs- und Verlustumstände das familiäre Bezugssystem mit einem erhöhten Anspruch auf Präsenz und Zusammenhalt (Kohäsion) reagieren lassen. Der Erfahrungsaustausch in der Peergroup und alters-typische Medien (Chat) sind eine wichtige Ergänzung zu den Gesprächen Zuhause, um den oft durch Rückzugstendenzen gekennzeichneten und erst verzögert einsetzenden Trauerprozess zu unterstützen.

23.2.2 Die Frühreife von Kindern mit multiplen Verlusterfahrungen

Weist die kindliche Biographie Schicksalsschläge wie komplexe Migrationserfahrungen, einzelne oder gar sich wiederholende traumatisierende Ereignisse, mehrfache Beziehungsabbrüche, belastende Trennungserfahrungen oder das Erleben kul-minierter Trauerfälle im Bezugssystem auf, so müs-

sen wir einerseits von einer viel früher einsetzenden »Not-Reifung« im Verständnis für vergleichbare aktuelle Vorgänge ausgehen und uns andererseits die zwangsläufig hohe Verwundbarkeit durch eine weitere Konfrontation mit Verlusten bewusst machen.

Jede neue Herausforderung aktualisiert vorbestehende Trennungserfahrungen, sowohl die damals krisenhaften Umstände als auch die Art des Umgangs damit (Überlebensstrategien).

Kinder, die besonders viele Erfahrungen mit einem instabilen Lebensgefüge machen mussten, reagieren manchmal wie gut trainierte Erwachsene auf einen bevorstehenden Todesfall; sie neigen zu geradezu erschreckend professionellem und frühreifem Verlustmanagement. Andere können bereits durch erste »Signale« einer Gefährdung der Bindungspersonen in so tiefe Verwirrung stürzen, dass sie dekompensieren.

! Manche Familiensysteme sind über Generationen hinweg mit wiederkehrenden Verlusterfahrungen konfrontiert. Die Erwartung des Schlimmsten kann Teilder »Familien-Identität« geworden sein und beeinflusst die Art der Informationsverarbeitung und der Situationswahrnehmung. Mit den spezifischen Belastungen wachsen allerdings auch spezifische Befähigungen mit Extremsituationen umzugehen.

Die tradierten Reaktionsmuster (erschwerter Trauerwege wie auch konstruktive Bewältigungsmechanismen) beeinflussen die Art und Weise, wie Kinder sich in Zeiten der Not positionieren.

23.2.3 Das antizipierende Wissen von chronisch und schwer kranken Kindern

»Die Wiese schläft ein, Vater,... Weißt Du was sie jetzt fühlt?... Sie fühlt eine große Müdigkeit, aber sie ist sehr glücklich, so, als wenn man beim Spielen viel gelaufen ist... Die Blumen sind Wurzeln in der Luft. Die Tiere gehen aus und ein. Sie sind drinnen und draußen. Sie gehen in die Erde hinein und aus dem Himmel heraus... Die ganze Wiese schläft ein, siehst Du nicht? Sie erwacht zum Traum...« (Aus: Eine Welt für Madurer, Roberto Piumini, dtv 2006)

Viele dieser durch lange Krankheit im Umgang mit Veränderungen und Einschränkungen in ihrer Selbstbestimmung und ihrer Selbstwirksamkeit geschulten Kinder sprechen nicht in der uns vertrauten Weise über ihren bevorstehenden Tod. Sie bevorzugen oft andere Kanäle (altersangemessene spielerische und kreativ gestalterische Komponenten, Malen und Musik etc.), um uns ihr »Wissen« zu kommunizieren. Immer wieder teilen sich Kinder indirekt mit, indem sie ihre vorbewussten Ahnungen in Bildern ausdrücken. In der finalen Phase werden unmissverständliche Grundbedürfnisse körpersprachlich gezeigt. In den letzten Jahren besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass es ein weises Vorbewusstsein der betroffenen kleinen Patienten gibt, das sie und uns vorbereitet auf den Abschied.

Allerdings fragen Kinder oft auch nicht nach dem, was ihnen auf dem Herzen liegt, um (paradoxe-, aber verständlicher Weise) die Erwachsenen zu schonen. Fast immer erleben wir ihr intuitives Bedürfnis, andere, besonders ihnen nahe stehende Menschen zu schützen. Signalisieren professionelle Begleiter schweren Herzens aber eindeutig, dass sie den Kindern als Gesprächspartner zur Verfügung stehen, dann entwickelt sich ein sehr ehrlicher Austausch über das tatsächliche Interesse von Kindern: Was genau passiert mit mir? Tut Sterben weh? Was kommt danach? Außerdem beschäftigen sie sich mit pragmatischen Dingen: Wenn ich tot bin, wer kümmert sich dann um meine Meer-schweinchen?

Kinder mit infauster Prognose sind am Ende ihres Lebens oft erstaunlich »reif«. Sie scheinen den Übergang und manchmal sogar den Zeitpunkt ihres Todes »vorauszuverstehen«. Diese uns allen bekannten Beispiele fordern geradezu dazu auf, in der Begleitung schwer kranker Kinder die Stimmigkeit des Rasters der altersabhängigen Todeskonzeptentwicklung kritisch in Frage zu stellen.

D. Niethammer hat seine jahrelange Erfahrung immer wieder dezidiert auf den Punkt gebracht: Auch bereits kleine Kinder mit 4-5 Jahren können eine eigene (nicht mit der Meta-Ebene der Erwachsenen vergleichbare, aber sehr schlüssige) Vorstellung vom Tod haben. Es hängt von unserer authentischen und ehrlichen Haltung ab, inwieweit wir an diesem wechselseitigen Prozess teilhaben.

Tipps

Kinder vermögen das Unvorstellbare: Sie wissen um ihr Sterben und planen ihr Leben, es gibt ein eindeutiges und sehr frühes vorwegnehmendes Ahnen des Todes, und dennoch erwarten sie die Zukunft. Sobald wir mit offenen Sinnen für die Botschaften der Kinder empfänglich (und weniger belehrend als lernend präsent) sind, erfahren wir, dass diese Pendelbewegungen zur Lebenskunst von sterbenden Kindern gehören.

Bedingungen des Kontaktes gibt, wird sich bei einer respektvollen Dialogbereitschaft miteinander ergeben.

Hinweis

Das Verständnis der Kinder für das Geschehen ist nicht auf die Verstandesleistung begrenzt, sondern bedeutet auch Erfassen mit den Sinnen,erspüren mit den Seelenkräften. Deshalb ist es wichtig, Kindern den Zugang zu allen Wahrnehmungskanälen offen zu halten (Berühren und Ertasten erlaubt). Gleichzeitig spielt es eine große Rolle, ob wir uns auf »Augenhöhe« mit den Kindern begeben und uns so z. B. die optischen, akustischen Eindrücke in Abhängigkeit der Körpergröße beim Betreten eines Krankenzimmers bewusst machen können. (Dominanz des Urinbeutels beim Herantreten ans Bett des Vaters; Gerüche, die, weil nicht erklärbar, als unheimlich erlebt werden.)

23.3 Praxisbezug für Palliative-Care-Fachkräfte

»Es liegt nicht immer in der Macht der Eltern, Trennungen und Verlusterlebnisse zu verhüten oder deren Dauer und Umstände zu bestimmen. Dagegen liegt es weitgehend in ihrer Hand, dem Kind beim Wahrnehmen, Ertragen und Ausdrücken seiner Gefühle zu helfen« (Romer u. Hagen 2007)

Die Entwicklung eines Kindes ist nicht nur über das Alter an Jahren bestimmbar. Entscheidend für die Frage, wie viel ein Kind vom Sterbeprozess, vom bevorstehenden oder aber eingetretenen Tod und vor allem vom »Für-immer-Totsein« versteht, sind seine Vorerfahrungen und die das Kind auf den Abschied zuführenden unmittelbaren Vorbereitungen durch die Bezugspersonen.

Damit Bindungspersonen dieses für ihre Kinder leisten können, ist Informationsaustausch und Vernetzung mit den Palliative-Care-Pflegekräften vor Ort besonders wichtig. Gespräche in ungestörtem und zeitlich angemessenem Rahmen erlauben den Familienmitgliedern ihre individuelle Situation zu schildern, Besorgnisse und Wünsche zu äußern. Die Pflegepersonen wiederum erfahren die Vorgeschichte der Kinder, ihre Prägungen und Verhaltenswahrscheinlichkeiten.

Wer zu welchem Zeitpunkt welche konkreten Informationen unter Berücksichtigung des individuellen Entwicklungsniveaus über die »Phänomenologie« und »Genese« der Erkrankung, über die

Aufklärungsinhalte über das zu Erwartende

- Vorbereitung auf visuelle, akustische, olfaktorische Eindrücke
- Vorbereitung auf das vielleicht (krankheitsbedingt) veränderte Verhalten
- Vorbereitung auf evtl. vorhandene Kommunikationseinschränkungen
- Vorbereitung auf die zu erwartenden körperlichen (vegetativen) Reaktionen des oder der Kranken
- Möglichkeit und Gestaltung der Annäherung (vorteilhafte Bettseite wegen Schmerzfreiheit; Kuscheln erlaubt, Bitte um Handreichungen als Entlastung, da Kinder gern etwas beitragen möchten)
- Das wiederholte Angebot des begleiteten, gemeinsamen Zugangs (Lieblingspfleger)
- Möglichkeit, die Situation zu verlassen (zeitliche Begrenzung, alternative Aufenthaltsräume)
- Möglichkeit, unterstützt zu werden (Fragen können gestellt, Erklärungen eingeholt werden)
- Möglichkeit des »indirekten« Kontaktes (Bilder, Fotos, Musik auf dem MP3-Player, ein gebackener Kuchen, Briefe, besprochene Kassetten etc.)

Tipps

Aufklären als aktiver Beitrag wird wesentlich ergänzt durch das Zuhören und die Aufmerksamkeit für die aktuellen situationsbezogenen Hoffnungen und Ängste der Kinder.

Der Umgang mit dem Tod ist in höchstem Maße durch religiöse und kulturelle Traditionen bestimmt. Die Lebenspraxis der Kinder wird durch die Denk- und Glaubenssysteme ihrer Bindungspersonen moduliert. Es ist bedeutsam, nach den überlieferten und gelebten Traditionen zu fragen und sich von den Familien selbst beraten zu lassen, wie die Kinder in den Abschiedsprozess miteingebunden werden können. Anregungen durch die Helfer sind wünschenswert, übergreifendes Besserwissen natürlich tabu. Widerspruchsfreiheit zwischen eigenen Überzeugungen und den »Wahrheiten« der Klienten wird sich dabei nicht immer herstellen lassen. Da die Wurzeln, mit denen wir uns verankert haben, besonders wichtig sind, sobald wir uns in Schwellensituationen befinden, ist es jedoch sicherlich Konsens, auch den uns im doppelten Wortsinne »fremden« Umgangsformen mit abschiedlichen Prozessen Raum zu gewähren und die Durchführung der jeweilig bedeutsamen Übergangs-Rituale zu ermöglichen.

23.3.1 Wertschätzung der besonderen Herausforderung

Für Palliative-Care-Fachkräfte bedeutet die Arbeit mit betroffenen Kindern, dass sie häufig mit extremen Gefühlszuständen bei sich und ihrem Gegenüber zu tun haben. Eine besondere Nähe entsteht und muss später wieder gelöst werden.

Sie begegnen Eltern und Großeltern, deren Erziehungssoveränität zutiefst erschüttert wurde, Kindern, die sich entweder abwehrend zurückziehen oder maximale Hilfestellung herausfordern, manchmal scheinbar »sehr weit« entwickelt, manchmal erschreckend »ahnungslos« sind.

Sie treffen auf Pubertierende, die sich verständlich zeigen für die Notwendigkeiten der Versorgung und merkwürdig »cool« wirken; andererseits fehlen oft emotional orientierende und sozial haltgebende Strukturen im Angehörigensystem, lassen sich leib-

haftige Vorerfahrungen mit gravierenden Verlusten nicht voraussetzen.

Das multiprofessionelle Team kann und wird Regulationskräfte mobilisieren, es ist häufig aber auch besonderen Zerreißproben und Spaltungsenergien unterworfen. Auch jeder Begleitende selbst hat Kindheitserinnerungen an Verluste; diejenigen, denen er sich beruflich aussetzt, aktivieren seine eigenen Seelenschmerzen. Sich diesem Thema zu öffnen, bedeutet also, sich auch in der persönlichen Verortung zu prüfen. Wenn wir achtsam mit dem eigenen wie dem Potenzial der uns Anvertrauten umgehen, werden wir in Bewegung bleiben und weiter dazulernen. Neugierig auf die idiosynkratischen (aus sich selbst heraus entstehenden) Lösungsansätze der Kinder zu sein, hilft bei der Herausforderung, sich dem Leben zugewandt zu halten.

Das Geheimnis energetischer Systeme besteht darin, sich in der Krise stets neu auszubalancieren. Die Fähigkeit von Familien, sich dem Abschied zu stellen und einen Neuanfang zu wagen, gehört zu diesen Elementarkräften.

23.4 Zusammenfassung

Konzepte über das Leben und den Tod sind untrennbar miteinander verbunden.

Die Vorstellungsinhalte sind nicht angeboren, sondern werden erlernt und durch Erfahrung erweitert. Grundsätzlich entwickeln sich unsere Vorstellungen von dem Glauben an eine durch und durch beseelte Welt (Animismus) über erste konkrete Erlebnisse (naturalistisches Denken) zu einem abstrakten allgemein gültigen Wissen über Unumkehrbarkeit, Ursächlichkeit, Universalität und Unausweichlichkeit des Todes (intellektuelles Konstrukt). Wir benötigen diese einzelnen Erkenntnis-schritte, um ein ausgereiftes Verständnis für unsere Sterblichkeit zu entwickeln. Die meisten Forscher sehen eine Reihenfolge, in der diese sog. Subsysteme erfasst werden.

Während in der frühen Kindheit der Tod als reversibler Zustand (änderbar) vergleichbar der Trennung oder dem Schlaf erscheint, ist im Grundschulalter Einsicht in den universellen biologischen Prozess (unausweichliche und endgültige Nicht-Funktionalität des Körpers) erreicht.

Für die komplexeren Denkopoperationen bezüglich der (krankheits-) verursachenden Faktoren und

die Allgemeingültigkeit der Vergänglichkeit ist ein klares Wissen über biologische und physikalische Vorgänge im Körper notwendig.

Nicht nur Kindern fällt die Vorstellung der Unausweichlichkeit besonders schwer. Ein »Durchdenken« der eigenen Nicht-Existenz ist zwar als intellektuelles Gedankenspiel möglich, aber nicht »einfühlbar« (es gibt keine seelische Repräsentation von Nicht-Sein). Auch das voll ausgereifte »erwachsene Konstrukt« unterliegt im Umfeld einer existentiellen Verlusterfahrung großen Erschütterungen, die magisches Denken und Hoffen wiederbeleben und frühe Trennungs- und Verlustängste reaktualisieren.

Literatur

- Gruen A: Über Identität und Unmenschlichkeit (Vortrag)
 Freud S (2000) Die Traumdeutung. Studienausgabe. Fischer, Frankfurt am Main
 Niethammer D (2008) Das sprachlose Kind. Schattauer, Stuttgart
 Duroux A (2006) Umgang mit belastenden Symptomen in der Palliativmedizin. In: Führer M, Duroux A, Domenicop Borasio G (Hrsg.) Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? Münchener Reihe Palliative Care, Kohlhammer. S. 118ff
 Piumini R (2006) Eine Welt für Madurer. dtv, München
 Romer G, Hagen M (2007) Kinder körperlich kranker Eltern. Hogrefe, Göttingen

Anhang

Gesetzestexte –388

Empfehlungen zum Weiterlesen –388

Zeitschriften –388

Internetadressen –388

**Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
– Gesetzliche Regelungen –388**

§ 37 b SGB V Spezialisierte ambulante

Palliativversorgung –388

§ 132 d SGB V Spezialisierte ambulante

Palliativversorgung –389

**SGB XI Pflegeversicherung § 75
Rahmenverträge und Bundesempfehlungen
über die pflegerische Versorgung –389**

Adressen –390

Geschäftsstellen –390

**3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts
vom 18.6.2009 (Auszug) –392**

**Empfehlungen der Bundesärztekammer
und der Zentralen Ethikkommission bei der
Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsor-
gevollmacht und Patientenverfügung in der
ärztlichen Praxis (Auszug) –393**

Aus dem Deutschen Ärzteblatt/Jg. 104/Heft 13/30.
März 2007 –393

**ESSLINGER INITIATIVE Vorsorgen – Selbst
bestimmen e.V. –398**

Formulierungshilfen zu den Punkten 1 – 4 der
Patientenverfügung –398

PATIENTENVERFÜGUNG –399

**Musterschreiben des Arztes an
das Betreuungsgericht wegen
Betreuerbestellung –402**

GENERALVOLLMACHT –403

**Musterschreiben des Bevollmächtigten/
der Bevollmächtigten wegen Abbruchs
lebenserhaltender Maßnahmen –404**

BETREUUNGSVERFÜGUNG –405

**Musterschreiben des Betreuers/
der Betreuerin wegen Abbruchs
lebenserhaltender Maßnahmen –406**

**Musterschreiben Verordnung einer
Bedarfsmedikation –407**

**Musterschreiben für den Bereitschaftsarzt/
Notarzt –408**



Gesetzestexte

Gesetzestexte zur ambulanten und stationären Hospizarbeit finden Sie unter

www.hospiz.net

→ stat. und amb. Hospizleistungen:

- Rahmenvereinbarungen für amb./stat. Hospizarbeit nach § 39a SGB V
- Bezugsgröße § 18 Abs. 1 SGB IV

Empfehlungen zum Weiterlesen

Zeitschriften

Neue Juristische Wochenschrift (NJW). Beck, München
 Betreuungsrechtliche Praxis (BtPrax). Bundesanzeiger-Verlag, Köln
 PflegeRecht. Luchterhand, Neuwied
 Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (FamRZ). Giesecking, Bielefeld
 Zeitschrift für Rechtspolitik (ZRP). Beck, München

Internetadressen

<http://www.betreuungsrecht.wikia.com>
<http://www.bundesaerztekammer.de>
<http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf>

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – Gesetzliche Regelungen

§ 37 b SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

- (1) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.
- (2) Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. Die Verträge nach § 132d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132d Abs. 2 gilt entsprechend.
- (3) Der Gemeinsame Bundesausschuss nach § 91 Abs. 4 bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. September 2007 das Nähere über die Leistungen, insbesondere
 1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
 2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen,

3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

§ 132 d SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

- (1) Über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung einschließlich der Vergütung und deren Abrechnung schließen die Krankenkassen unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 37b Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. In den Verträgen ist ergänzend zu regeln, in welcher Weise die Leistungserbringer auch beratend tätig werden.
- (2) Die Spitzenverbände der Krankenkassen legen gemeinsam und einheitlich unter Beteiligung der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, der Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und der Palliativversorgung sowie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Empfehlungen
 1. die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung,
 2. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung,
 3. Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung fest.

SGB XI Pflegeversicherung § 75 Rahmenverträge und Bundesempfehlungen über die pflegerische Versorgung

- (1) Die Landesverbände der Pflegekassen schließen unter Beteiligung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung mit den Vereinigungen der Träger der ambulanten oder stationären Pflegeeinrichtungen im Land gemeinsam und einheitlich Rahmenverträge mit dem Ziel, eine wirksame und wirtschaftliche pflegerische Versorgung der Versicherten sicherzustellen. Für Pflegeeinrichtungen, die einer Kirche oder Religionsgemeinschaft des öffentlichen Rechts oder einem sonstigen freigemeinnützigen Träger zuzuordnen sind, können die Rahmenverträge auch von der Kirche oder Religionsgemeinschaft oder von dem Wohlfahrtsverband abgeschlossen werden, dem die Pflegeeinrichtung angehört. Bei Rahmenverträgen über ambulante Pflege sind die Arbeitsgemeinschaften der örtlichen Sozialhilfeträger, bei Rahmenverträgen über stationäre Pflege die überörtlichen Sozialhilfeträger und die Arbeitsgemeinschaften der örtlichen Sozialhilfeträger als Vertragspartei am Vertragsschluss zu beteiligen. Die Rahmenverträge sind für die Pflegekassen und die zugelassenen Pflegeeinrichtungen im Inland unmittelbar verbindlich.
- (2) Die Verträge regeln insbesondere:
 1. den Inhalt der Pflegeleistungen sowie bei stationärer Pflege die Abgrenzung zwischen den allgemeinen Pflegeleistungen, den Leistungen bei Unterkunft und Verpflegung und den Zusatzleistungen,
 2. die allgemeinen Bedingungen der Pflege einschließlich der Kostenübernahme, der Abrechnung der Entgelte und der hierzu erforderlichen Bescheinigungen und Berichte,
 3. Maßstäbe und Grundsätze für eine wirtschaftliche und leistungsbezogene, am Versorgungsauftrag orientierte personelle Ausstattung der Pflegeeinrichtungen,
 4. die Überprüfung der Notwendigkeit und Dauer der Pflege,
 5. Abschläge von der Pflegevergütung bei vorübergehender Abwesenheit (Krankenhausaufenthalt, Beurlaubung) des Pflegebedürftigen aus dem Pflegeheim,

6. den Zugang des Medizinischen Dienstes und sonstiger von den Pflegekassen beauftragter Prüfer zu den Pflegeeinrichtungen,
 7. die Verfahrens- und Prüfungsgrundsätze für Wirtschaftlichkeitsprüfungen einschließlich der Verteilung der Prüfungskosten,
 8. die Grundsätze zur Festlegung der örtlichen oder regionalen Einzugsbereiche der Pflegeeinrichtungen, um Pflegeleistungen ohne lange Wege möglichst orts- und bürgernah anzubieten.
- (3) Kommt ein Vertrag nach Absatz 1 über Regelungsbereiche, die die ambulante Pflege betreffen, bis zum 31. März 1995 ganz oder teilweise nicht zustande, wird sein Inhalt auf Antrag einer Vertragspartei durch die Schiedsstelle nach § 76 festgesetzt. Für Verträge über Regelungsbereiche, die die stationäre Pflege betreffen, gilt Satz 1 entsprechend mit der Maßgabe, dass Stichtag der 31. Dezember 1995 ist.
- (4) Die Verträge nach Absatz 1 können von jeder Vertragspartei mit einer Frist von einem Jahr ganz oder teilweise gekündigt werden. Satz 1 gilt entsprechend für die von der Schiedsstelle nach Absatz 3 getroffenen Regelungen. Diese können auch ohne Kündigung jederzeit durch einen Vertrag nach Absatz 1 ersetzt werden.
- (5) Die Spitzenverbände der Pflegekassen und die Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene sollen unter Beteiligung des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam mit der Bundesvereinigung der kommunalen Spitzenverbände und der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe Empfehlungen zum Inhalt der Verträge nach Absatz 1 abgeben.

Adressen

Geschäftsstellen

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV)

(vormals BAG Hospiz e.V.)

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Geschäftsführer: Benno Bolze

☎ 030 83223893

☎ 030 83223950

✉ dhpv@hospiz.net

LAG Hospiz Baden-Württemberg e.V.

Gartenstrasse 40/2

74321 Bietigheim-Bissingen

Vorsitzender: Bernhard Bayer

☎ 07142 776156

☎ 07142 776157

✉ lag@hospiz-bw.de

Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e.V.

Herzog-Arnulfstraße 10

84503 Altötting

Vorsitzender: Dr. Erich Rösch

☎ 08671 9849550

☎ 08671 9849551

✉ info@bayerischer-hospizverband.de

LAG Hospiz Berlin e.V.

Aachener Straße 8

10731 Berlin

Vorsitzender: Thomas Hardeweg

☎ 030 41202875

☎ 030 41202876

✉ lag@hospiz-berlin.de

LAG Hospiz Land Brandenburg

Klosterkirchplatz 17a

14797 Lehnin

Vorsitzender: Christian Schirmer

☎ 033748 82351

☎ 033748 82351

✉ laghospizbrb@stift-lehnin.de

Hospiz- und PalliativVerband Bremen e.V.

Hammersbecker Straße 228

28755 Bremen

Vorsitzender: Prof. Dr. Ulrich Bonk

☎ 04209 5492

☎ 04209 693979

✉ info05@hpv-bremen.de

LAG Hospiz und Palliativarbeit Hamburg e.V.

c/o Hamburger Hospiz am Helenenstift

Helenenstraße 12

22765 Hamburg

Vorsitzender: Kai Puhlmann

Assistenz: Frau Christiane Sachs-Jährgig

☎ 040 3890750

☎ 040 389075133

✉ hamburg-hospiz@freenet.de

Hospiz- und Palliativ Verband Hessen e.V.

c/o Hospiz ADVENA

Bahnstraße 9b

65205 Wiesbaden

Vorsitzender: Lothar Lorenz

☎ 0611 9762032

☎ 0611 9762080

✉ hospiz-hessen@online.de

LAG Hospiz & Palliativmedizin Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Bugenhagenstr. 3

17489 Greifswald

Vorsitzender: Dr. Wolf Diemer

0171 4014480

☎ 03834 899332

✉ diemer@uni-greifswald.de

Hospiz LAG Niedersachsen e.V.

Sonnengarten 10

31582 Nienburg

Vorsitzende: Rosemarie Fischer

☎ 05144 92112

✉ info@hospiz-nds.de

Hospiz- und PalliativVerband Nordrhein-Westfalen e.V.

Im Nonnengarten 10

59227 Ahlen

Vorsitzender: Pfarrer Hans Overkämping

☎ 02382 7600765

☎ 02382 7600766

✉ info@hospiz-nrw.de

LAG Hospiz Rheinland-Pfalz e.V.

Bahnstraße 32

55128 Mainz

Vorsitzende: Maria Schmitt

☎ 06131 2826264

☎ 06131 2826204

✉ info@lag-hospiz-rp.de

LAG Hospiz Saarland e.V.

Rosenstraße 31

66111 Saarbrücken

Vorsitzender: Klaus Aurnhammer

☎ 0681 7604034

☎ 0681 7604934

✉ lag@hospiz-saarland.de

LAG für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V.

Canalettostr. 13

01307 Dresden

Sprecherin: Dipl. med. Sylvia Schneider

☎ 0351 2104855

☎ 0351 2104856

✉ lv-hospiz-sachsen@gmx.de#

LAG Hospiz Sachsen-Anhalt

c/o Evangelisches Hospiz Stendal

Wendstraße 13

39576 Stendal

Vorsitzender: Herr Pfarrer Ulrich Paulsen

☎ 03931 218337

☎ 03931 218339

✉ Upaulsen@jksdl.de

Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V.

c/o Schleswig Holsteinische Krebsgesellschaft e.V.
Holstenstr. 13-15

24103 Kiel

Vorsitzender: Herr Dr. Hermann Ewald

☎ 0431 800108-8

☎ 0431 800108-9

✉ ewald@onco.uni-kiel.de

✉ info@hvpvsh.de (ab August 2004)

Überregionale Organisationen

Deutsche Aids Hilfe e. V.

Wilhelmstraße 138
10963 Berlin

☎ 030 6900870

☎ 030 69008742

✉ dah@aidshilfe.de

Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand

Amtsstraße 1
55411 Bingen

☎ 06721 10318

☎ 06721 10381

✉ info@igsl-hospiz.de

Omega »Mit dem Sterben leben« e.V.

Dickampstr. 12
45879 Gelsenkirchen

☎ 0209 / 9132822

☎ 0209 / 9132822

✉ info@omega-ev.de

3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 18.6.2009 (Auszug)

§ 1901a BGB Patientenverfügung

(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.

(2) Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer unter Beachtung des mutmaßlichen Willens des Betreuten zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und das Schmerzempfinden des Betreuten. Um solche Anhaltspunkte zu ermitteln, soll der Betreuer nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung geben, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

(3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.

(4) Die Absätze 1 bis 3 gelten auch für Bevollmächtigte.

§ 1904 BGB Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen

(1) Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden

erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist.

(2) Die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.

(3) Die Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 ist zu erteilen, wenn die Einwilligung, die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Betreuten entspricht.

(4) Eine Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und behandelndem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Betreuten entspricht.

(5) Die Absätze 1 bis 4 gelten auch für einen Bevollmächtigten. Er kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 genannten Maßnahmen nur einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist.

Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis (Auszug)

Aus dem Deutschen Ärzteblatt/Jg. 104/Heft 13/30. März 2007

Vorbemerkungen

Die Grundsätze der Bundesärztekammer enthalten wesentliche Aussagen zur ärztlichen Sterbebegleitung¹. Die vorliegenden Empfehlungen knüpfen daran an; sie stellen die Vorsorgevollmacht und die Patientenverfügung in den Mittelpunkt der Betrachtungen.

Jede medizinische Behandlung hat unter Wahrung der Menschenwürde und unter Achtung der Persönlichkeit, des Willens und der Rechte der Patienten², insbesondere des Selbstbestimmungsrechts, zu erfolgen (§ 7 Abs. 1 (Muster-)Berufsordnung). Der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille des Patienten ist grundsätzlich verbindlich, deshalb dürfen sich Ärzte nicht über die in einer Patientenverfügung enthaltenen Willensäußerungen hinwegsetzen.

Die umfangreichen Möglichkeiten der modernen Medizin und die unterschiedlichen Wertorientierungen der Patienten lassen es sinnvoll erscheinen, sich vorsorglich für den Fall des Verlustes der Einwilligungsfähigkeit zu der dann gewünschten Behandlung zu erklären. Besonders ältere Personen und Patienten mit prognostisch ungünstigen Leiden sollen ermutigt werden, die künftige medizinische Versorgung mit dem Arzt ihres Vertrauens zu besprechen und ihren Willen zum Ausdruck zu bringen.

Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen sind grundsätzlich verbindlich und können damit eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes sein. Ärzte sollten Patienten motivieren, von diesen Möglichkeiten Gebrauch zu machen. Empirische Untersuchungen haben festgestellt, dass der Wille eines Patienten insbesondere in Bezug auf die

¹ Deutsches Ärzteblatt 2004; Heft 19: A 1298–9.

² Die nachstehenden Bezeichnungen »Arzt« und »Patient« werden einheitlich und neutral für Ärzte und Ärztinnen sowie für Patienten und Patientinnen verwendet.

Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen eine hohe Konsistenz aufweist. Gleichwohl geben diese Voraussetzungen nur für bestimmte Teilbereiche und Grenzsituationen des Lebens und des Sterbens eine dem Willen des Patienten hilfreiche Orientierung und können nicht durchgehend selbstbestimmtes Leben und Sterben absichern³. Deshalb ist der Dialog zwischen Patient und Arzt, die Beratung und Aufklärung über diese Fragen, besonders wichtig. Dabei kann die Einbeziehung von Angehörigen des Patienten hilfreich sein.

Die vorliegenden Empfehlungen sollen Ärzten, aber auch Patienten, eine grundlegende Orientierung im Umgang mit iner Vorsorgevollmacht und/oder einer Patientenverfügung geben. Sowohl der Patient als auch der Arzt können Gespräche über solche Willensbekundungen anregen. Deshalb sind Ärzte aufgerufen, sich auch mit den rechtlichen Implikationen und den veröffentlichten Mustern für solche Verfügungen auseinanderzusetzen. Die vorliegenden Empfehlungen sollen diesen Prozess unterstützen.

1. Möglichkeiten der Willensbekundung

Patienten haben das Recht, in eigenen persönlichen Angelegenheiten für den Fall der Geschäfts- und/oder Einwilligungsunfähigkeit infolge einer Krankheit oder hohen Alters vorzusorgen. Verschiedene Möglichkeiten (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Betreuungsverfügung) bieten sich an. Im Wesentlichen wird auf die Vorsorgevollmacht und die Patientenverfügung einschließlich ihrer Grenzen eingegangen. In der ärztlichen Praxis haben sich insbesondere die Vorsorgevollmacht und eine Kombination aus Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung bewährt.

1.1 Vorsorgevollmacht

(...)

1.2 Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist eine individuelle, schriftliche oder mündliche, formfreie Willenserklärung

eines entscheidungsfähigen Menschen zur zukünftigen Behandlung im Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie sollte Angaben zu Art und Umfang der medizinischen Behandlung in bestimmten Situationen enthalten. Adressat der Verfügung ist nicht nur der behandelnde Arzt, sondern jeder (z. B. Pflegepersonal), der an der Behandlung und Betreuung teilnimmt. Der in der Patientenverfügung geäußerte Wille ist, sofern die Wirksamkeit der Erklärung gegeben ist und keine Anhaltspunkte für eine Veränderung des Willens vorliegen, zu beachten. Hilfreich kann die Benennung einer Vertrauensperson sein, mit der der Patient die Patientenverfügung besprochen hat und mit der ein Arzt die erforderlichen medizinischen Maßnahmen besprechen soll, wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen selbst zu äußern.

- Patientenverfügungen sind nach geltendem Recht grundsätzlich verbindlich, soweit nicht rechtlich Verbotenes (z. B. aktive Sterbehilfe) verlangt wird.
- Patientenverfügungen sind auch außerhalb der eigentlichen Sterbephase zu beachten. Um Zweifeln an der Bindungswirkung und an der Aktualität einer Patientenverfügung zu begegnen, sollten folgende Aspekte beachtet werden:
 - Die Patientenverfügung beschreibt den individuellen Willen des Verfügenden. Da der verfügende Person medizinische Fachkenntnisse für die Beschreibung eines bestimmten Krankheitszustandes fehlen können, wird vor der Erstellung der Patientenverfügung ein ärztliches Beratungsgespräch empfohlen. In dem Gespräch sollten die medizinischen Aspekte geklärt und Krankheitsbilder erörtert werden. Der Patient kann so seine eigenen Vorstellungen hinterfragen und sich mit einem Arzt beraten.
 - Die Patientenverfügung sollte mit Blick auf konkrete Situationen und Maßnahmen formuliert werden. Möglicherweise kann der Arzt des Vertrauens bei der Beschreibung des Patientenwillens behilflich sein.
 - Die Patientenverfügung sollte zum Zweck des Nachweises schriftlich erstellt, mit Datum versehen und von dem Verfügenden unterschrieben werden. Der Wille des Patienten kann auch in anderer Form verlässlich dokumentiert werden (z. B. Videoaufnahme).

³ Ulrich Eibach, Klaus Schäfer, Patientenautonomie und Patientenwünsche, Ergebnisse und ethische Reflexion von Patientenbefragungen zur selbstbestimmten Behandlung in Krisensituationen, MedRecht 2001, Heft 1, S. 21 ff. (21).

- Die Unterschrift auf der Patientenverfügung sollte erneuert werden (teilweise wird dies in einem Abstand von zwei Jahren empfohlen), um zu dokumentieren, dass die Verfügung weiterhin dem aktuellen Willen entspricht.
- Die Patientenverfügung muss im Ernstfall auffindbar sein. Es empfiehlt sich, beispielsweise bei dem Hausarzt, eine Kopie der Verfügung zu hinterlegen, auf der vermerkt ist, bei wem sich die Originalurkunde befindet (► vgl. auch nachstehende Nrn. 7 und 8).
- In der Patientenverfügung sollte zudem eine Vertrauensperson benannt werden, mit der die Patientenverfügung und der darin erklärte Wille besprochen wurde. Die benannte Vertrauensperson sollte die Verfügung ebenfalls unterschreiben. Eine Kombination von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht ist ratsam (► vgl. Nr. 1.4).
- Die Verfügung sollte Hinweise auf weitere Erklärungen in Gesundheitsangelegenheiten (z. B. Betreuungsverfügung) enthalten, soweit diese abgegeben wurden⁴.

1.3 Betreuungsverfügung

(...)

1.4 Bewertung

Die Vorsorgevollmacht bzw. eine Kombination aus Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung wird gegenüber einer Patientenverfügung ohne Vorsorgevollmacht präferiert. Mit der Vorsorgevollmacht benennt der Vollmachtgeber einen Bevollmächtigten in Gesundheitsangelegenheiten. Damit hat der Arzt einen Ansprechpartner, der den Willen des Verfügenden zu vertreten hat und der bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens mitwirkt. Die Praxis hat gezeigt, dass ein grundsätzlicher Unterschied besteht, ob Menschen in gesunden Tagen und ohne die Erfahrung ernsthafter Erkrankung eine Verfügung über die Behandlung in bestimmten Situationen treffen oder ob sie in der existenziellen Betroffenheit durch eine schwere unheilbare Krankheit gefordert sind, über eine Behandlung zu entscheiden. Dies unterstreicht die grundlegende Bedeutung vertrauens-

voller Gespräche zwischen Patient und Arzt, auch zwischen Patient und Angehörigem oder Bevollmächtigtem, um vorausschauend Entscheidungsoptionen zu erörtern und auf Behandlungsalternativen hinzuweisen. Die Aufnahme in ein Krankenhaus, ein Alten- oder Pflegeheim darf nicht von dem Vorhandensein oder Nicht-Vorhandensein einer Patientenverfügung abhängig gemacht werden.

2. Wesentlicher Inhalt

In der Praxis gibt es eine Fülle von Mustern für Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen. Erwähnt werden sollen insbesondere die Formulare, die

- von den Ärztekammern (www.baek.de),
- von Justizministerien (z. B. www.bmj.bund.de, www.justiz.bayern.de) und
- von Kirchen (www.ekd.de, www.katholische-kirche.de)

angeboten werden.

Ob im Einzelfall ein Formular benutzt wird und welches, sollte der Patient entscheiden, weil diese auch unterschiedliche Wertvorstellungen zum Ausdruck bringen. Ein Arzt kann auf die verschiedenen Muster von Patientenverfügungen hinweisen. Inhaltlich sind regelmäßig Aussagen zu den Situationen enthalten, für die sie gelten sollen, oder es wird auf bestimmte ärztliche Maßnahmen, die in bestimmten Situationen angezeigt sind oder unterbleiben sollen, abgestellt.

2.1 Situationen

Willensbekundungen im Sinne der vorstehenden Nr. 1 sollen Aussagen zu den Situationen enthalten, für die sie gelten sollen, zum Beispiel:

- Sterbephase,
- nicht aufhaltbare schwere Leiden,
- dauernder Verlust der Kommunikationsfähigkeit (z. B. Demenz, apallisches Syndrom, Schädelhirntrauma),
- akute Lebensgefahr,
- irreversible Bewusstlosigkeit.

2.2 Ärztliche und damit im Zusammenhang stehende Maßnahmen

Für die genannten Situationen können Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen auch Aussagen zur Einleitung, zum Umfang und zur Beendigung ärztlicher Maßnahmen enthalten, etwa

⁴ Die genannten Aspekte lehnen sich an die Ausführungen der Ärztekammer Nordrhein zu den veröffentlichten »Verfügungen in Gesundheitsangelegenheiten« an.

- künstliche Ernährung,
- Beatmung,
- Dialyse,
- Organersatz,
- Wiederbelebung,
- Verabreichung von Medikamenten wie z. B. Antibiotika, Psychopharmaka oder Zytostatika,
- Schmerzbehandlung,
- Art der Unterbringung und Pflege,
- andere betreuende Maßnahmen,
- Hinzuziehung eines oder mehrerer weiterer Ärzte,
- alternative Behandlungsmaßnahmen,
- Gestaltung des Sterbeprozesses.

In jedem Fall ist die Anwendbarkeit einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Patientenverfügung für die konkrete Situation vom Arzt zu prüfen.

2.3 Ergänzende persönliche Angaben

Um in Situationen, die in der Verfügung nicht erfasst sind, den mutmaßlichen Willen besser ermitteln zu können, empfiehlt es sich auch, Lebenseinstellungen, die religiöse Überzeugung sowie die Bewertung von Schmerzen und schweren Schäden in der verbleibenden Lebenszeit mitzuteilen.

2.4 Ärztliche Beratung und Aufklärung

(...)

2.5 Schweigepflicht

(...)

3. Form

(...)

4. Geschäftsfähigkeit und Einwilligungsfähigkeit

(...)

5. Ärztliche Dokumentation

(...)

6. Aufbewahrung

(...)

7. Wirksamkeit einer Vorsorgevollmacht

Eine Vorsorgevollmacht ist grundsätzlich wirksam. Sollten Zweifel an der Wirksamkeit einer Vollmacht bestehen, weil die Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers fragwürdig ist, kann bei dem zuständigen Vormundschaftsgericht ein Verfahren zur Betreuungserbestellung eingeleitet werden. In diesen Fällen erweist es sich als hilfreich, wenn der Bevollmächtigte vom Vollmachtgeber in einer Betreuungsverfügung gleichzeitig als Betreuer vorgeschlagen wurde.

Das Vormundschaftsgericht wird dann zu entscheiden haben, ob und welcher Betreuer bestellt wird oder ob mit einem sogenannten Negativattest bestätigt wird, dass die Vollmacht wirksam ist und einer Betreuungserbestellung gem. § 1896 Abs. 2 Satz 2 BGB vorgeht.

8. Verbindlichkeit einer Patientenverfügung

Der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille des Patienten ist grundsätzlich verbindlich; deshalb dürfen sich Ärzte nicht über die in einer Patientenverfügung enthaltenen Willensäußerungen eines Patienten hinwegsetzen.

Gleichwohl können Situationen eintreten, die nicht konkret beschrieben sind oder sich nicht voraussagen ließen. Zudem kommt die Patientenverfügung zu einem Zeitpunkt zur Anwendung, wenn die Kommunikation zwischen Arzt und Patient nicht mehr oder nur eingeschränkt möglich ist.

Fehlinterpretationen von Patientenverfügungen lassen sich reduzieren, wenn eine bevollmächtigte Vertrauensperson als Ansprechpartner für den Arzt oder für das Pflegepersonal zur Verfügung steht. Denn im weiteren Krankheitsverlauf kann eine Auseinandersetzung mit den zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen erforderlich sein, und es können Bedenken hinzutreten, ob der antizipierte und der aktuelle Wille des Patienten noch identisch sind. Solche Zweifel führen nicht zur Unbeachtlichkeit der gesamten Patientenverfügung, sondern sie bleibt insofern verbindlich, wie sich daraus bestimmte Wertorientierungen des Patienten und der mutmaßliche Wille erkennen lassen, die für die Behandlung und den Umgang zu beachten sind. Darüber hinaus können konkrete Anhaltspunkte und Willensäußerungen in der Patientenverfügung enthalten sein, die sich auf die spezifische Behandlungssituation beziehen und beachtlich sind oder die auf die vorliegende Situation übertragbar sind und insofern den mutmaßlichen Willen des Patienten widerspiegeln.

Den mutmaßlichen Willen des Patienten zu erforschen, bedeutet, nach bestem Wissen und Gewissen zu beurteilen, was der Patient für sich selbst in der Situation entscheiden würde, wenn er es könnte. Eine solche Beurteilung kann im Einzelfall gerade bei sehr schlechten und infausten Prognosen schwierig sein. Der in einer Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung niedergelegte Wille kann eine entscheidende Hilfe sein.

Auch insoweit wird auf die entsprechenden Ausführungen in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung⁵ Bezug genommen.

In der Praxis können sich Konflikte ergeben, wenn das aktuelle Verhalten des nicht selbstbestimmungsfähigen Patienten Anhaltspunkte dafür zeigt, dass er unter den gegebenen Umständen den zuvor schriftlich geäußerten Willen nicht (mehr) gelten lassen würde.

Um auf der einen Seite das Rechtsinstitut der Patientenverfügung nicht ins Leere laufen zu lassen und um andererseits dem Respekt vor aktuellen Willensänderungen des Patienten gerecht zu werden, liegt in solchen Konfliktfällen eine prozedurale Lösung nahe. Eine solche Lösung verhindert, dass die Ausführung einer Patientenverfügung zu einem Automatismus ohne Ansehung der Situation des konkret betroffenen Patienten wird. Zugleich ist es die Zuwiderhandlung gegen eine Patientenverfügung, die hinreichend begründet werden muss. Es muss verdeutlicht werden, dass der vorausverfügte Wille in der konkreten Situation keine Gültigkeit mehr beanspruchen kann. Die Form der Prozeduralisierung sollte diesen beiden Intentionen Rechnung tragen. Entsprechend sollten neben den Auffassungen der Bevollmächtigten oder Betreuer die Einschätzung des Falles durch Angehörige, Ärzte und Pflegende berücksichtigt werden. Dabei kann die Einschaltung eines eventuell vorhandenen klinischen Ethikkomitees angezeigt sein.⁶ Das Vormundschaftsgericht sollte nur dann angerufen werden, wenn die genannten Personen zu keinem einheitlichen Votum gelangen.

In Notfallsituationen, in denen der Wille des Patienten nicht bekannt ist und auch für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens keine Zeit bleibt, ist

die medizinisch indizierte Behandlung einzuleiten, die im Zweifel auf die Erhaltung des Lebens gerichtet ist. Im weiteren Verlauf gelten die oben dargelegten allgemeinen Grundsätze. Weder die Autonomie noch die Gewissensfreiheit des Arztes berechtigen zu Eingriffen in die körperliche Integrität des Patienten oder deren Fortsetzung, die von dessen erklärter oder mutmaßlicher Einwilligung nicht oder nicht mehr getragen werden. Ein Arzt kann aber nicht zu einer seinem Gewissen widersprechenden Behandlung oder zu bestimmten Maßnahmen gezwungen werden⁷. Sehr hilfreich kann es sein, das Ziel ärztlichen und pflegerischen Handelns jeweils zu überprüfen. Der Arzt hat zu hinterfragen, ob im konkreten Fall noch eine medizinische Indikation für eine bestimmte Therapie vorliegt. Wenn eine Behandlung nicht medizinisch indiziert ist, stellt sich die Frage nicht, ob der Patient mit dem Abbruch einverstanden wäre. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung treten dann palliativ-medizinische Versorgung und pflegerische Maßnahmen.

⁵ Vgl. FN 1.

⁶ Vgl. dazu die Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer »Ethikberatung in der klinischen Medizin«, Dtsch Arztebl 2006; 103: A 1703–7.

⁷ Das OLG München hatte sich in einer Entscheidung vom 31. Januar 2002 (1 U 4705/98) mit den Voraussetzungen für einen Schmerzensgeldanspruch eines Zeugen Jehovas wegen einer Bluttransfusion gegen dessen Willen zu befassen. Das Gericht stellte u. a. fest: »Ein Arzt, der seinem Eid und Berufsethos verpflichtet, in dem Bemühen Kranke zu heilen und die Behandlung eines Menschen in Kenntnis einer Patientenverfügung übernimmt, ... wird damit nicht zu einem willenlosen Spielball dieser Verfügung, bar jeden Gewissens.«

ESSLINGER INITIATIVE**Vorsorgen – Selbst bestimmen e.V.****Formulierungshilfen zu den Punkten 1 – 4
der Patientenverfügung**

1. Zu den Begriffen »erträgliches Leben« und »realistische Aussicht« erkläre ich:

Ein erträgliches Leben ist für mich ein bewusstes Leben. **Unerträglich** ist es für mich, wenn nach ärztlicher Beurteilung keine zwischen-menschlichen Kontakte mehr möglich sind, also weder Hören und Sehen noch Sprechen und Fühlen auf Dauer möglich sind (ich z. B. im Koma liege).

Keine realistische Aussicht heißt für mich, wenn nach ärztlicher Beurteilung ein bleibender Ausfall lebenswichtiger Funktionen meines Körpers eingetreten ist, z. B. Atmung und Kreislauf auf Dauer nur durch Apparate aufrecht erhalten werden können.

2. Mein Leben in »Würde« zu vollenden bedeutet:

Ich wünsche bis zu meinem Lebensende respektvoll behandelt zu werden, damit ich in Fürsorge und Ruhe mein Leben beenden kann.

3. Unter »Maßnahmen«, auf die verzichtet werden soll, verstehe ich:

z. B. die Gabe von Antibiotika, Wiederbelebungsmaßnahmen, künstliche Beatmung, Bluttransfusion, Dialyse, künstliche Ernährung (z. B. über eine Magensonde), künstliche Flüssigkeitszufuhr.

Ich stimme ausdrücklich nur Maßnahmen zu, die meiner Lebensqualität dienen.

4. Zur »**Schmerztherapie**« und »**ganzheitlichen Behandlung**« habe ich folgende Wünsche:

Ich erwarte, dass für mich unerträgliche Schmerzen, quälende Angstzustände und schwerwiegende körperliche Symptome (z. B. Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung) mit allen zur Verfügung stehenden modernen Mitteln ausreichend behandelt werden. Wenn die notwendige Menge eines Schmerzmittels zur Eintrübung meines Bewusstseins oder zu einer Verkürzung meiner Lebenszeit führen sollte, stimme ich dem ausdrücklich zu.

PATIENTENVERFÜGUNG

(Formulierungsvorschlag/nicht Zutreffendes streichen)

Meine Personalien:

Name _____ Vorname _____

Geb. _____ Geburtsort _____

Wohnort _____ Straße _____

Für den Fall, dass ich durch Krankheit oder Unfall in einen Zustand gerate, in welchem ich meine Urteils- und Entscheidungsfähigkeit auf Dauer verloren habe, und ich

- ☐ mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar und unmittelbar im Sterben befinde
- ☐ mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist
- ☐ in Folge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach ärztlicher Einschätzung aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich verloren habe, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist
- ☐ in Folge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. einer Demenzerkrankung) trotz ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zunehmen

erwarte ich als Ausdruck meines Selbstbestimmungsrechts, dass meinem in der folgenden Verfügung festgelegten Willen Folge geleistet wird:

1. Solange eine realistische Aussicht auf Erhaltung eines erträglichen Lebens besteht, erwarte ich ärztlichen und pflegerischen Beistand unter Ausschöpfung der angemessenen Möglichkeiten.
2. Besteht keine solche realistische Aussicht mehr, möchte ich mein Leben in Würde vollenden.
3. Es soll auf Maßnahmen verzichtet werden, die nur noch eine Leidens- und Sterbensverlängerung bedeuten würden.
4. Ich erwarte eine jeweils den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechende ausreichende Schmerztherapie und ganzheitliche Behandlung, die meine körperlichen und psychischen Bedürfnisse berücksichtigt.

Mir ist bewusst, dass aktive Sterbehilfe (Tötung auf Verlangen) in Deutschland verboten ist.

Erläuterungen:

1. Zu den Begriffen »erträgliches Leben« und »realistische Aussicht« erkläre ich:

2. Meine Leben in »Würde« zu vollenden bedeutet:

3. Zu »**Maßnahmen**«, auf die verzichtet werden soll, ergänze ich:

4. Zur »**Schmerztherapie**« und »**ganzheitlichen Behandlung**« habe ich folgende Wünsche:

Weitere Wünsche und Anordnungen:

Als **Vertrauensperson**, die nähere Angaben zu meinen Wünschen und meinem Willen machen kann und hierzu befragt werden soll, benenne ich:

Name _____
Vorname _____
Wohnort _____
Straße _____ Telefon _____

Die Vertrauensperson hat Kenntnis genommen von meiner Patientenverfügung und ist bereit, sich für mich einzusetzen. Sie bestätigt durch ihre Unterschrift, dass sie keinen Zweifel an meiner Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit hat.

Ort und Datum _____ Unterschrift der Vertrauensperson _____

Mein **Hausarzt**/meine **Hausärztin** hat meine Patientenverfügung zur Kenntnis genommen.

Name _____
Adresse _____
Telefon _____

Ich entbinde ihn/sie von der Schweigepflicht gegenüber meiner Vertrauensperson.

Mein Hausarzt/meine Hausärztin ist bereit, über meinen Gesundheitszustand und über meine Wünsche und Vorstellungen Auskunft zu geben.

In Situationen, die in dieser Patientenverfügung nicht konkret geregelt sind, ist mein mutmaßlicher Wille möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln. Dafür soll diese Patientenverfügung als Richtschnur maßgeblich sein.

Die letzte Entscheidung über anzuwendende oder zu unterlassende ärztliche/pflegerische Maßnahmen liegen bei

- ☐ der entscheidungsbefugten Person
- ☐ dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin

Ich unterschreibe diese Verfügung nach sorgfältiger Überlegung und als Ausdruck meines Selbstbestimmungsrechts. Ich wünsche nicht, dass mir in der akuten Situation eine Änderung meines hiermit bekundeten Willens unterstellt wird. Sollte ich meine Meinung ändern, werde ich dafür sorgen, dass mein geänderter Wille erkennbar zum Ausdruck kommt.

Ort und Datum _____ Unterschrift der verfügenden Person _____

Hinterlegung der Verfügung: Kopien der Patientenverfügung werden hinterlegt bei

Ich habe zusätzlich zu dieser Patientenverfügung eine **Vollmacht** erteilt an:

Name

Adresse

Telefon

Aktualisierung der Patientenverfügung:

Um meinen in der Patientenverfügung niedergelegten Willen zu bekräftigen, bestätige ich diesen nachstehend

- ☐ in vollem Umfang
- ☐ mit folgenden Änderungen

Ort und Datum

Unterschrift

Ort und Datum

Unterschrift der Vertrauensperson

- ☐ in vollem Umfang
- ☐ mit folgenden Änderungen

Ort und Datum

Unterschrift

Ort und Datum

Unterschrift der Vertrauensperson

- ☐ in vollem Umfang
- ☐ mit folgenden Änderungen

Ort und Datum

Unterschrift

Ort und Datum

Unterschrift der Vertrauensperson

Musterschreiben des Arztes an das Betreuungsgericht wegen Betreuerbestellung

Datum: _____

Betreff: Bestellung eines gesetzlichen Betreuers

für Frau/Herrn _____, geb. am _____,

wohnhaft _____

Als behandelnder Arzt rege ich die Bestellung eines gesetzlichen Betreuers mit den Aufgabenkreisen Gesundheitsangelegenheiten/medizinische

Behandlung _____ an.

Mein Patient leidet an _____ und ist krankheitsbedingt dauerhaft einwilligungsunfähig.
Eine Vollmacht ist nach meiner Kenntnis nicht erteilt worden.

Als gesetzlicher Betreuer kommt meines Erachtens aus dem persönlichen Umfeld des Patienten

Frau/Herr _____, wohnhaft _____
in Betracht.

Da dringend über die Frage einer weiteren Behandlung oder auf deren Verzicht entschieden werden muss, rege ich den Erlass einer einstweiligen Anordnung an.

Ich bitte, mich umgehend über die Person des Betreuers zu informieren, damit ich die weitere Behandlung mit ihm absprechen kann.

Unterschrift _____

GENERALVOLLMACHT *

(Formulierungsvorschlag, Beratung und Beurkundung durch Notar wird empfohlen)

Ich.....
Name, Vorname, Geburtsdatum.....
Anschrifterteile hiermit1.
Name, Vorname, Geburtsdatum.....
Anschrift2.
Name, Vorname, Geburtsdatum.....
Anschrift

je einzeln die widerrufliche Vollmacht, mich in allen meinen persönlichen Angelegenheiten, auch soweit sie meine Gesundheit, meinen Aufenthalt und meine Unterbringung betreffen, sowie in allen Vermögens-, Renten-, Versorgungs-, Steuer- und sonstigen Rechtsangelegenheiten in jeder denkbaren Richtung zu vertreten.

Die Vollmacht berechtigt insbesondere zur Verwaltung meines Vermögens, zur Verfügung über Vermögensgegenstände, zum Vermögenserwerb, zum Inkasso, zur Eingehung von Verbindlichkeiten, zum Abschluss eines Heimvertrages oder einer ähnlichen Vereinbarung, zur Auflösung des Mietverhältnisses über meine Wohnung, zur Beantragung von Renten, von Versorgungsbezügen, von Sozialhilfe oder von Leistungen der Pflegeversicherung, zu geschäftsähnlichen Handlungen und zu allen Verfahrenshandlungen.

Grundstücksgeschäfte können die Bevollmächtigten nur gemeinsam abschließen. Schenkungen können in dem Rahmen vorgenommen werden, der einem Betreuer gesetzlich gestattet wird.

Jeder Bevollmächtigte darf Untervollmacht erteilen. Er darf gleichzeitig mich selbst und einen Dritten vertreten und darf auch die Rechte geltend machen, die mir als Vollmachtgeber gegenüber dem anderen Bevollmächtigten zustehen, insbesondere darf er den anderen Bevollmächtigten überwachen; er darf die Vollmacht jedoch nicht widerrufen. Der/Die Bevollmächtigte ist von den Beschränkungen des § 181 BGB befreit.

Soweit die Vollmacht auch Angelegenheiten meiner Gesundheit betrifft, sind die Bevollmächtig-

ten befugt, auch dann in Untersuchungen des Gesundheitszustandes, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff einzuwilligen, wenn dadurch die begründete Gefahr besteht, dass ich auf Grund der Maßnahme sterbe oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleide. Entsprechend meiner Patientenverfügung erstreckt sich die Vollmacht auch auf den Abbruch lebenserhaltender oder lebensverlängernder Maßnahmen. In diesen Fällen kann die Zustimmung des Vormundschaftsgerichts erforderlich sein.

Soweit die Vollmacht Angelegenheiten meines Aufenthalts und meiner Unterbringung betrifft, sind die Bevollmächtigten auch befugt, eine mit Freiheitsentziehung verbundene Unterbringung oder freiheitsentziehende Maßnahmen (mechanische Vorrichtungen, Medikamente oder andere Maßnahmen, durch die über einen längeren Zeitraum oder regelmäßig die Freiheit entzogen werden soll) zu veranlassen. In diesen Fällen bedürfen die Bevollmächtigten jedoch der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts (§ 1906 Abs. 5 BGB).

Diese in allen oder einzelnen Bereichen jederzeit widerrufliche Vollmacht und das zu Grunde liegende Auftragsverhältnis erlischt nicht durch meinen Tod oder den Verlust meiner Geschäftsfähigkeit oder Selbstbestimmungsfähigkeit.

Ort und Datum.....

Unterschrift.....

Musterschreiben des Bevollmächtigten/der Bevollmächtigten wegen Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen

Datum: _____

An das
Amtsgericht/Betreuungsgericht

Betreff: Gerichtliche Genehmigung

Als Bevollmächtigter/Bevollmächtigte von Frau/Herrn _____, geb. am _____, wohnhaft _____, möchte ich – seinem/ihrem Willen entsprechend – meine Einwilligung in die Fortsetzung der folgenden lebenserhaltenden Maßnahmen verweigern:

Ich beantrage, meiner Weigerung gerichtlich zu genehmigen.

Begründung:

Herr/Frau _____ hat mir am _____ eine Gesundheitsvollmacht/Generalvollmacht erteilt. In die Vollmacht sind ausdrücklich auch Entscheidungen über Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen einbezogen.

Er/sie ist unheilbar schwer erkrankt, leidet an _____ und kann krankheitsbedingt seinen/ihren Willen nicht mehr äußern. Eine Besserung des Zustandes ist nach ärztlichem Ermessen nicht zu erwarten.

Behandelnde/r Ärztin/Arzt ist _____ (Name, Anschrift, Telefon).

Herr/Frau _____ hat in der Patientenverfügung vom _____ u. a. Folgendes bestimmt: _____

Nach reiflicher Überlegung bin ich zu der Überzeugung gelangt, dass ein Abbruch der oben genannten lebenserhaltenden Maßnahme dem Willen von Herrn/Frau _____ entspricht. Der behandelnde Arzt möchte die Behandlung jedoch fortsetzen. Ein Einvernehmen, die genannten Maßnahmen mit Rücksicht auf die vorliegende Patientenverfügung zu beenden, konnte ich nicht erreichen.

Ich bitte daher, meiner Weigerung, in die weitere Behandlung einzuwilligen, gerichtlich zuzustimmen.

Unterschrift _____

Anlagen: Vollmachtsurkunde, Patientenverfügung

BETREUUNGSVERFÜGUNG

Name _____ Vorname _____
Geb. _____ Geburtsort _____
Wohnort _____ Straße _____

Es kann geschehen, dass ich durch Krankheit, Behinderung oder Unfall in einen Zustand gerate, in welchem ich meine Angelegenheiten teilweise oder ganz nicht mehr besorgen kann. Ich kenne zur Zeit niemanden, dem ich eine Vollmacht erteilen möchte.

Hierüber habe ich mir Gedanken gemacht.

1. Wenn bei mir der oben angesprochene Zustand eintritt, erwarte ich, dass meinem in der folgenden Betreuungsverfügung festgelegten Willen Folge geleistet wird:
2. Als Person, die mich betreuen soll, schlage ich vor:

Name _____	UND/ODER	Name _____
Geb. _____		Geb. _____
Straße _____		Straße _____
Wohnort _____		Wohnort _____

Auf keinen Fall zum Betreuer/zur Betreuerin bestellt werden soll:

Name _____
Geb. _____
Straße _____
Wohnort _____

3. Wünsche zur Wahrnehmung der Betreuung in Bezug auf:

a) Verwaltung meines Vermögens:

b) Sorge für meine Gesundheit: (siehe Patientenverfügung, Gesundheitsvollmacht)

c) Pflegerische Versorgung:

d) Sonstige Wünsche:

Ich erwarte, dass die Betreuungsverfügung beachtet wird, außer sie würde meinem Wohle zuwiderlaufen, oder die Erfüllung eines Wunsches wäre nicht zumutbar.

Ort und Datum

Unterschrift

Musterschreiben des Betreuers/der Betreuerin wegen Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen

Datum: _____

An das
Amtsgericht/Betreuungsgericht

Betreff: Gerichtliche Genehmigung

Als gesetzlicher Betreuer/gesetzliche Betreuerin von Herrn/Frau _____
geboren am _____,
wohnhaft _____,
möchte ich – dem Willen des/der Betreuten entsprechend – meine Einwilligung in die Fortsetzung der
folgenden lebenserhaltenden Maßnahmen verweigern:

Ich beantrage, meiner Weigerung gerichtlich zu genehmigen.

Begründung:

Durch Beschluss des Betreuungsgerichts vom _____ bin ich zum Betreuer/zur Betreuerin bestellt
worden. Mein Aufgabenkreis umfasst (u. a.) die Gesundheitsangelegenheiten des Betreuten/der Betreuten.
Der/die Betreute ist schwer unheilbar erkrankt und leidet an

_____.

Der/die Betreute kann seinen/ihren Willen krankheitsbedingt nicht mehr äußern. Eine Besserung dieses
Zustandes ist nach ärztlicher Einschätzung nicht zu erwarten.

Behandelnder Arzt/Behandelnde Ärztin ist _____ (Name, Anschrift, Telefon).

In seiner Patientenverfügung vom _____ hat der/die Betreute u. a. Folgendes bestimmt:

Nach reiflicher Überlegung bin ich zu der Überzeugung gelangt, dass ein Abbruch der oben genannten le-
benserhaltenden Maßnahme dem Willen des/der Betreuten entspricht. Der behandelnde Arzt/die behan-
delnde Ärztin möchte die Behandlung jedoch fortsetzen. Ein Einvernehmen, die genannten Maßnahmen
mit Rücksicht auf die vorliegende Patientenverfügung zu beenden, konnte ich nicht erreichen.
Ich bitte daher, meiner Weigerung, in die Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahme einzuwilligen,
gerichtlich zuzustimmen.

Unterschrift _____

Anlagen: Bestellsurkunde, Patientenverfügung

Musterschreiben Verordnung einer Bedarfsmedikation**Verordnung einer Bedarfsmedikation**

für

Name _____

geb. am _____

Diagnose _____

Aufnahme am _____

Die diensthabenden Pflegekräfte des (Name der Einrichtung/Station) sollen im Bedarfsfall folgende Medikation an o. g. PatientIn verabreichen:

Symptom	Medikament/Applikationsart	Dosierung min-max	Häufigkeit pro Tag
Schmerzen			
Übelkeit			
Erbrechen			
Atemnot			
Unruhe, Angst			
Obstipation			
Diarrhoe			
Durst			
Krampfanfall			
Blutung			
Schlaflosigkeit			

_____, den _____

Unterschrift und Stempel des behandelnden Arztes

Bitte ausgefüllt an folgende Fax-Nummer: _____

Musterschreiben für den Bereitschaftsarzt/Notarzt

Wichtige Information an die mit behandelnden Ärzte:

Frau/Herr _____

befindet sich in meiner hausärztlichen Behandlung. Evtl. vorhandene Entlassbriefe von früheren Klinikaufenthalten finden Sie in der Akte.

Diagnose/n:

Aktuelle Medikation: Name und Dosierung

Bekannte Medikamentenunverträglichkeiten/Allergien:

Folgende Bedarfsmedikation empfehle ich bei verstärkt auftretenden Symptomen (z. B. Schmerzen)

Der Heimbewohner und der Bevollmächtigte der Familie bzw. Betreuer sind darüber informiert, dass eine kurative Behandlung nicht mehr möglich ist. Eine Palliativversorgung ist erwünscht. Es ist der ausdrückliche Wunsch des/der Heimbewohners/in, die letzte Zeit seines/ihres Lebens in der Pflegeeinrichtung zu verbringen. Eine Krankenhauseinweisung ist deshalb in jedem Fall zu vermeiden.

Datum:

Unterschrift und Arztstempel

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung hat stattgefunden mit folgenden Personen:

Datum:

Person:	Name:	Unterschrift:
Rechtliche Betreuer/in Bevollmächtigte/r		
Hausarzt		
Angehörige		
Heimleitung		
Pflegedienstleitung		
Pflegekraft		
Leitungsperson Hospizgruppe		

Stichwortverzeichnis

A

Abendmahl 78
 absaugen 276
 Abschiednehmen 348
 Abschiedsbuch 162, 345
 Abschiedsfeier 345
 Abschiedskultur 173
 Abschiedsritual 161, 172, 342
 Adressen 390
 Ambulante Hospizarbeit 54
 – Förderung 165
 Ambulanter Hospiz- und Palliativ-
 beratungsdienst 132
 Ambulanter Hospiz- und Palliativ-
 pflegedienst 132
 Ambulanter Hospizdienst 10, 132
 Ambulanter Pflegedienst 60
 Ambulant vor stationär 58
 Angehörige 9, 31, 57, 137, 219,
 229, 348
 – pflegende 31
 Angehörigenedukation 31
 – Kurse für Angehörige von
 Palliativpatienten 36
 – pflegeoptimierende Kompe-
 tenzen 33
 – Prophylaxe für die Überforde-
 rung 35
 – Ressourcenknappheit 39
 – Rundum-sorglos-Paket 34
 – Schulungskurse, unentgeltlich
 32
 – Tagebuchprojekt 37
 Angst 43, 57, 275
 Antiemetika 279
 apallisches Syndrom 322
 Aromatherapie 247
 Ars moriendi 61
 Atemnot 233, 275
 Atemrhythmus 244
 Atemstimulierende Einreibung
 (ASE) 232, 244
 ätherische Öle 247

Aufbahrung 161, 162, 344, 354
 Aufklärungsgespräch 107
 Auflagen (Wickel) 235
 Aufmerksamkeit 147
 Augenkontakt 120
 Authentizität 103
 Autonomie 317

B

Basale Stimulation 236, 242
 Bedarfsmedikation 173, 407
 – Beispielformular 173
 Bedürfnisse 117
 Beerdigung 151
 Begegnung mit sich selbst 121
 – Grenzen setzen 121
 – Selbstpflege 122
 Begegnung mit Sterbenden 115,
 116
 – Ebenen der Begegnung 117
 – auf der Gefühlsebene 118
 – Berühren und Halten 119
 – körperliche 119
 – nonverbale 118
 – verbale 117
 – wertfreie 120
 Begleitung 11, 173, 186
 Behandlungsabbruch 82
 Beläge (Mundpflege) 223
 Bereitschaftsarzt/Notarzt 408
 berühren 263
 Berührung 243
 Beschäftigungstherapie 146
 Bestattung 351, 352
 – Tot- und Fehlgeburt 363
 Bestattungsform 359
 Bestattungspflicht 362
 Bestattungsrecht 359
 beten 374
 Betreuer, gesetzlicher 86
 Betreuung, gesetzliche 83
 Betreuungsgericht 88
 Betreuungsverfügung 395,
 405
 Bewältigungsstrategien 149
 Biografie 9, 45, 66, 67
 Biografieblatt 76, 77, 160, 173
 – für Angehörige 77, 173
 – für Betroffene 77
 – für Ehrenamtliche 77
 – Entscheidungen am Lebens-
 ende 78
 – Heimbewohner 173
 – Wünsche für das Lebensende
 78
 biografisches Arbeiten 65, 66
 – Anregen unserer Sinne 70
 – Beispiele 73
 – Erinnerungsbuch 72
 – Erinnerungskiste 72
 – Genogramm 68
 – Gründe 69
 – Handabdruck 75
 – Kriegserfahrung 76
 – Lebensalter und Erlebniswelten
 71
 – Lebensweg 67
 – linear 67
 – mit Fotos 72
 – Schwierigkeiten 69
 – Spiegelungen 68
 – Spirale 67
 – Symbole 72
 biografisches Arbeiten, Sinne 70
 – Hören 71
 – Riechen 70
 – Schmecken 71
 – Sehen 71
 – Tasten 71
 biografisches Arbeiten, Trauer 73
 – Trauerbuch 73
 – Trauerkiste 73
 biografisches Gespräch 70
 Borken 223
 Brechreiz 56
 Brückenschwester 133, 164
 Brustamputation 125

Burnout 201, 204
Burnout-Prophylaxe 32, 178, 263

C

Chatroom 149
Chemotherapie 92
Cortison 226

D

Dasein 46, 120
Dehydration 98
Dekubitus 231, 317
Dekubitusprophylaxe 231
Demenz 73, 309, 310
– Autonomie 317
– Behandlung 315
– Kommunikation 311
– multidimensionale Fürsorge 316
– Nahrungsverweigerung 315
– PEG-Sonden 315
– Schmerzerkennung 313
diagnosis related groups (DRG)
62, 153
Diarrhö 285
Dienstbesprechung 179
Dienstplangestaltung 159, 178
Dokumentation 48, 155, 178, 193
Dokumentationssystem 176, 178
DRG ► diagnosis related groups
Durst 228, 230

E

Ehrenamt 173
Ehrenamtliche 8, 133, 202
Ehrenamtlichkeit 11, 133, 186
– Supervision 189
– Vorbereitungskurs 188
einbalsamieren 358
Einfühlungsvermögen 76
Einsatzleitung 155

Einsatzplan 193
Einwilligungsfähigkeit 83
Ekel 292
Empathie 45, 103
Entlassung 153
Entlassungsmanagement 53
Entspannung 206
Erfahrungsaustausch 203
Erfahrungsbericht 138
Erinnerungskiste ► Biografisches
Arbeiten
Erinnerungsbuch ► Biografisches
Arbeiten
Ernährungssonde 227
erotische Gefühle 124
Erreichbarkeit 10
– Rufbereitschaft 10
Erstbesuch 193
Essen 56, 180, 225
Ethik-Komitee 169
– klinisches 97
Ethikkonsil 154
ethische Entscheidungen 91
– Lebensqualität 94
– Nutzlosigkeit medizinischer
Maßnahmen 95
– stellvertretende Entschei-
dungen 96
– Therapieverweigerung 94
– vorsorgliche Willensbekundung
98
– Wille des Patienten 94
ethische Fallbesprechung 221
ethische Grundprinzipien 221
ethische Handlungskompetenz
219
European Association for Palliative
Care 26

F

Fallbesprechung 11, 44, 172
Fallpauschale 153
Familie 26
– Grundregeln zur Unterstützung
28
– Rollen 28

– Selbstheilungskräfte 27
– System 28
Fatigue 125, 270
Feste 72
Finalpflege 218
Finanzierung 180, 191
– stationäre Hospize 180
Flüssigkeitssubstitution 227, 228
Flüssigkeitszufuhr 93
Fort- und Weiterbildung 179
Fotos ► Biografisches Arbeiten
Friedhofskultur 357
Friedwald 361

G

Ganzheit 69
Ganzheitlichkeit 63, 242
Ganzkörperwaschung 244, 245
Gästezimmer 161
Gebet 114
Gedenkgottesdienst 163
geistige Behinderung 332
– Symptomlinderung 335
– Down-Syndrom 338
– Bildmaterial 336
– Sprachentwicklung 337
– Einverständnis 338
– Fallbeispiel 333
– Fremdeinschätzung 333
– Heimunterbringung 332
– Kommunikation 336
– Kommunikationssysteme 337
– Rituale 335
– Schwere 337
– Selbsteinschätzung 334
– Therapien 338
– Todeskonzept 333, 334
– Trauer 334
– Schmerzáußerungen 335
– Unsicherheit bei Angehörigen
334
– Unsicherheit bei Mitarbeitern
334
– Untersuchung 338
– Verhaltensänderung 337
– Verständnisprüfung 336

- Wahrnehmung 337
- Weiterbildungen für Mitarbeiter 334
- Generalvollmacht 403
- Genogramm ► Biografisches Arbeiten
- Geschäftsfähigkeit 86
- Geschäftsstelle 390
- Geschwisterkinder 148
- Gesellschaft 58
- Gesprächsführungstechniken 107
- Gesprächstechniken 102
- Gesundheitsreform 166
- Gesundheitsvollmacht 78
- Glaube 29
- Grundlage von Palliative Care 8

H

- Haltung
 - Demenz 312
 - Ehrenamtliche 11
 - innere 220
 - Seelsorge 46
- Handabdruck ► Biografisches Arbeiten
- Hausarzt 173
- Heilauftrag des Arztes 82
- Heimaufnahme 160
- Heimbaumindestverordnung 138
- Heimgesetz XVI, 177, 180, 388
- Hilfsmittel 180
- Hirntod 61
- Hospiz 2
 - Hospizbewegung 3
 - Irish Sisters of Charity 2
 - St. Christopher 3
 - St. Josephs Hospice 2
- Hospizarbeit 132, 186
 - ambulante 132
 - Grundsatz 186
- Hospizart 188
- Hospizbewegung 26, 60
- Hospizdienst 187
- Humor 211
 - schwarzer 213
- Hygienevorschrift 180

I

- Implementierung von Palliative Care 164, 168
 - Ablaufstruktur 172
 - Abschied nehmen von dem Verstorbenen 172
 - ambulanter Bereich 164
 - Bildung von Teams 169
 - Dokumentation 170
 - Entwicklung von Standards 172
 - Evaluation 169
 - Finanzen 170
 - Fortbildungsbedarf 171
 - Informationsfluss im Haus 170
 - Ist-Soll Erfassung 169
 - Kooperation mit einer Hospizgruppe 172
 - Krankenhaus 166
 - Leitfaden 169
 - Projektbeschreibung 168
 - Projektleitung 169
 - Projektziele 168
 - Steuerung 170
 - Umgang mit Beschwerden 172
 - Verankerung der Abläufe 169
 - Vernetzung der Lerninhalte mit der Praxis 171
- Inappetenz 225
- Integrierte Versorgung 165
- Intimität 124

J

- Juckreiz 289
- Jugendliche 149

K

- Kachexie 225
- Kinder 8
 - Kinderhospiz 146
 - ambulantes 150

- freiwillige Mitarbeiter 152
- stationäres 150
- Kinderkrankenschwester 151
- Kinder und Tod 377
 - entwicklungspsychologische Aspekte 380
 - Reaktionsmuster 381
 - Todeskonzept 379
- Kommunikation 67, 102, 109, 311
 - aktives Zuhören 103
 - Berührung 106
 - Gesprächsführung 102, 104
 - nonverbale 67, 104
 - personenzentrierte Haltung 103
 - runder Tisch 107
 - Schulz von Thun 104
 - Symbolsprache 109
 - verbale 67
 - Vier-Ohren-Modell 104
 - Wahrhaftigkeit 106
- Kommunikationsmuster 43
- Kommunikationsstruktur 179
- kommunikative Kompetenz 45
- Konflikt 200
- Kontrakturprophylaxe 232
- Kooperation 138, 180
- Körperbild 125
- Körperkontakt 288
- Körperpflege 119
- Körperspende 363
- Körpersprache 220
- Körpertherapie 120
- Kostenträger 59
- Krankenhaus 153
 - Sterbebegleitung 154
- Krankenhauseinweisung 54
- Krankensalbung 78
- Krankheitsverständnis 44
- Kreativität 218
- Krebsdiät 227
- Kriegserfahrung 76, 78
- Krisensituation 150
- Kübler-Ross, Dr. Elisabeth 3, 9, 14
- Kultur 40, 41
 - andere 357
 - fremde 40, 41
- Kunst 71
- Kunsttherapie 146

L

Lachen 211, 213, 215
 Lagerung 233, 246
 Landeskrankengesetze 62
 Laxanzien 281
 Lebenserhaltende Maßnahmen
 – Unterlassung 82
 Lebensgeschichte 67
 Lebensqualität 4, 124, 184, 218,
 219, 229, 232, 254, 277, 310,
 311, 324
 Lebensverlängernde Maßnahmen
 83, 93
 – Abbruch 93
 – Problem der Nutzlosigkeit 94
 Leichenflecken 352, 353
 Leichengift 353
 Leichenschau 352
 Leichenstarre 352, 353
 Leichnam 350
 Leitbild 176
 Leitsätze für die Hospizarbeit 8
 Leitungsorganisationsteam 170
 Lymphödem 294

M

Malen 75
 Migranten 43
 Multidisziplinäres Team 9, 11,
 184
 Mundgeruch 222, 224
 Mundpflege 222, 247, 329
 – Beläge 222
 – Entzündungen 222
 – Lemonsticks 223
 – Mundtrockenheit 222
 – Tee 224
 Musiktherapie 146

N

Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr
 97
 – künstliche 93
 Nahrungsverweigerung 311
 Naturheilmittel 235
 Netzwerk 11
 Notarzt 173
 – Anschreiben 173
 Notfallpläne 161

O

Obduktion 352
 Obstipation 279, 283
 – Behandlung 281
 – Ileus 283
 – Obstruktion 283
 – Pflegemaßnahmen 280
 – Prophylaxe 231, 281
 Öffentlichkeitsarbeit 173
 Omega-3-Fettsäuren 226
 Opioide, Umrechnung 266
 Organspende 61, 363
 Orte des Sterbens 10
 – Krankenhaus 10
 – Pflegeeinrichtung 10
 – zu Hause 10

P

Pädiatrische Palliative Care 297
 – Besonderheiten 298
 – Organisationsformen 299
 – Pflege des sterbenden Kindes
 303
 – Sterbebegleitung von Früh-
 und Neugeborenen 306
 Palliativ-Beratungs-Kleinteam
 170
 Palliativ-Beratungsdienst 187
 Palliativ-Beratungsteam 11, 168,
 171

Palliativ-Pflegedienst 187
 Palliativ-Pflegefachkraft 170
 Palliative-Care-Kurse 171
 Palliative Care 3, 4, 8, 16, 26, 153,
 168
 – Definition 3
 – Kriterien 168
 – Schwerpunkte 4
 – im Krankenhaus 153
 Palliative Care-Team 11
 Palliative Versorgung 153
 Palliativmedizin 10, 93
 – Alternativen 93
 – Konsiliardienst 154
 Palliativstation 3, 8, 60, 156
 parenterale Ernährung 56
 Parotitisprophylaxe 232
 Patientenverfügung 53, 78, 83,
 96, 394, 398, 401
 – Vertrauensperson 85
 – objektives Wohl 97
 Patientenwille
 – erklärter 98
 – mutmaßlicher 98
 perkutane endoskopische
 Gastrostomie (PEG) 97
 – Aspirationspneumonie 97
 – Demenzerkrankung 97
 – Sonde 158, 311
 Personalschlüssel 177
 Perücke 128
 Pflegeanamnese 44
 – transkulturelle 44
 Pflegebedürftigkeit 219
 Pflegeheim 60
 Pflegekassen 32
 Pflegemodell 176, 177
 pflegende Angehörige 9
 Pflegetheorie 178
 Pflegeüberleitung 48
 Pflegeversicherung 53, 389
 Pflegeverständnis 177
 Pflegeziel 218
 Pneumonieprophylaxe 232
 Praktikant 178
 prophylaktische Maßnahme 231
 psychosoziale Begleitung 4, 25,
 136, 187
 Pubertät 148

Q

Qualifikation 176, 177
 Qualitätsmanagement 176
 Qualitätssicherung 138

R

Rahmenvereinbarung 138
 – stationäre Hospize 138
 Respekt 30
 Ressource 62, 215
 Rituale 42, 71, 340
 Rogers, Carl 30
 Rolle 52

S

Salutogenese 204, 205
 SAPV ► Spezialisierte ambulante
 Palliativversorgung)
 Sauerstoff 276
 Saunders, Cicely 2
 Schamgefühl 127
 Scheintod 354
 Schluckschwierigkeit 227
 Schmerzanamnese 258
 Schmerzdiagnose 258
 Schmerzen 243
 – akute 256
 – chronische 256
 Schmerzentstehung 257
 Schmerzleitung 257
 Schmerzlinderung 255
 – alte Menschen 268
 – Grundprinzipien 264
 – medikamentöse Therapie 264
 – multidimensionaler Ansatz 268
 – Mythen und Märchen 268
 – pflegerische Maßnahmen 262
 Schmerzqualitäten 257
 Schmerzrezeptor 257
 Schmerzschwelle 260
 Schmerzspirale 256

Schmerztherapie 5, 10, 220
 Schmerztoleranz 260
 Schmerzverlauf 259
 Schuld 61, 371
 Schuldgefühle 10
 Schweigepflicht 77, 154, 396
 Schweigepflichterklärung 191
 Seelsorge 46
 – Gott 47
 – Psalmen 47
 – Seele 47
 – Symbole 47
 Selbstbestimmungsrecht 82, 83
 Selbstmanagement 208
 Selbstpflege 204, 263
 Selbstreflexion 42
 Sexualität 123
 – PLISSIT-Modell 126
 – organisatorische und struk-
 turelle Veränderungen 127
 – Tabu 123
 – Übergriffe 128
 SGB V 63
 SGB XI 63
 Singen 74
 Sinne 70
 Sitzwachengruppen 187
 Sondenernährung 98, 227
 – lebensverlängernde 98
 Soor- und Parotitisprophylaxe 232
 Soorprophylaxe 232
 Sozialarbeit 48
 – ambulante Versorgung 49
 – Beratung bei finanziellen
 Problemen 50
 – Beratung in Krisensituationen
 50
 – Heimunterbringung 49
 – Hilfen bei der Krankheits-/
 Lebensbewältigung 51
 – klinische 62
 – Kooperation 48
 – Nachsorge 51
 – Pflegeüberleitung 52
 – psychosoziale Interventionen/
 Hilfen 51
 – Rehabilitation 49
 – soziale Interventionen 51
 – Suchterkrankungen 50
 – Verfügungen 56
 – Vollmachten 56
 – wirtschaftliche Interventionen
 51
 Sozialbestattung 361
 Sozialdienst 48
 Spezialisierte ambulante Palliativ-
 versorgung (SAPV) 138, 164,
 166, 388
 Spirituelle Begleitung 4
 Stationäres Hospiz 53, 134
 – Anmeldung 53
 – ärztliche Versorgung 135
 – Aufnahme 134
 – Entlassung 138
 – Finanzierung 135
 – Praktikum 139
 – Tagesablauf 135
 – Voraussetzungen zur Aufnahme
 134
 Sterbebegleitung 132
 – Dokumentation 193
 – zu Hause 132
 Sterbehilfe 10, 82, 92
 – aktive 10, 82, 92, 328
 – direkte 92
 – indirekte 82, 92
 – passive 82, 92
 Sterben 17
 – zu Hause 10
 Sterbephase 14
 – Warum gerade ich 14
 – Was Sterbende sich wünschen
 16
 Sterbeprozess 161, 162, 231
 Stress 201, 204
 Stressbewältigung 204
 Stuttgarter Untersuchung 26
 Supervision 11, 138, 174, 189,
 198, 199
 – Fallsupervision 200, 202
 – für Ehrenamtliche 202
 – Supervisionssitzung 200
 – Teamkonflikte 200
 – Teamsupervision 199
 Symbol 340
 Symbolsprache 70, 109
 – archetypische Bilder 109
 – Metaphern 109

Symptomkontrolle 5, 10, 134
 Symptomlinderung 253, 254
 System 149
 – Familie 219

T

Tagebuch 78
 Tageshospiz 145
 Team 172
 – interdisziplinäres 4, 133
 Teamfähigkeit 198, 218
 Testament 55
 Thanatopraxie 358
 Therapeut 180
 Therapieentscheidung 87
 – Eilentscheidung 87
 – einstweilige Maßregel 87
 Tod 18
 – biologischer 19
 – juristischer 19
 – klinischer 19
 – psychischer 19
 – sozialer 19
 – Todesdefinitionen 19
 Todesrasseln 137, 276
 Todesstunde 10
 Todeswunsch 143
 Todeszeichen 353
 – sichere 349, 353
 Tote 348
 – Umgang mit 347
 Totenfleck 353
 Totenschein 352
 Totenwache 355
 Transkulturalität 42
 transkulturelle Pflege 40, 41
 – Empathie und Verstehen 43
 – Fremdheit 41
 – Hintergrundwissen 42
 – Selbstreflexion 42
 – Wertesysteme 42
 – Modell 41
 Trauer 28, 57, 137, 145, 352, 366
 – Erschwerung oder Störung 372
 – Glaube 374
 – Hilfsangebote 376

– Kennzeichen 366
 – psychisch-spirituelle Prozesse 367
 – Schuld 371
 – Störungen 372
 – Treffpunkte 376
 – Trittsteine 356
 – Wut 371
 Trauerarbeit 75, 219
 Trauerbegleitung 9, 11
 – Einzelberatungsgespräch 12
 – Trauergruppe 12
 Trauerbuch 73
 Trauerprozess 12, 152
 – Depression 12
 – Krankheit 12
 Trauerrituale 348
 traumatische Erlebnisse 76, 78
 Trost 375

U

Übelkeit und Erbrechen 277
 Überleitungspflege 62
 Umlagerung 234
 Umsetzung ► Implementierung) 164
 Unerledigte Geschäfte 142
 Unruhe 233
 – sterbender Menschen 286
 Urne 362

V

Verlust 367
 Vernetzung 4
 Verstorbene 348
 – praktische Versorgung 349
 – Umgang mit 347
 Verwesung 354
 Vinzenz von Paul 2
 Vollmacht 53, 85
 – Geschäftsfähigkeit 86
 – Gesundheitsvollmacht 86
 – Vorsorgevollmacht 86

Vorbereitungskurs 189
 Vorsorge 53
 – am Lebensende 173
 vorsorgende Verfügungen 81
 Vorsorgevollmacht 78, 394

W

Wachkoma 321
 – Akutstadium 325
 – chronisches Stadium 326
 – Ethik-Kommission 328
 – ethische Fragen 327
 – Langzeitversorgung 325
 – Sterbephase 327
 – Wohlfühlangebote 326
 Wahrhaftigkeit 30
 Wahrnehmung 120, 242
 Weiterbildungsmaßnahmen 177
 Wertschätzung 103, 147, 148, 313
 WHO 3, 26
 – Definition 3
 WHO-Stufenschema 265
 Wickel 235
 – Ölwickel 240
 – Teewickel 238
 – Zitronenwickel 239
 Wundbehandlung 290
 Wünsche von sterbenden Menschen 9, 16
 Würde 8, 58, 60, 143, 310
 Wut 371

Z

Zeitmanagement 208
 Zertifizierung 176
 Zielvereinbarungen 209
 Zivildienstleistender 178
 Zusammenarbeit 52