



Sabine Ruppert · Patrik Heindl *Hrsg.*

Palliative Critical Care

Palliative Pflegemaßnahmen
auf der Intensivstation

 Springer

Palliative Critical Care

Sabine Ruppert

Patrik Heindl

Hrsg.

Palliative Critical Care

Palliative Pflegemaßnahmen auf der Intensivstation

Mit 15 Abbildungen

 Springer

Hrsg.

Mag. Sabine Ruppert

Innere Medizin II

Allgemeines Krankenhaus Wien

Wien, Österreich

Dr. Patrik Heindl

Innere Medizin III

Allgemeines Krankenhaus Wien

Wien, Österreich

ISBN 978-3-662-58114-8

ISBN 978-3-662-58115-5 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-662-58115-5>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2019

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

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.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Fotonachweis Umschlag: © sudok1, Adobe Stock

Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Vorwort der Herausgeber

Bei der Konzeptualisierung und Realisierung des vorliegenden Buches kamen uns immer wieder Zweifel, ob der Inhalt für Kolleginnen und Kollegen aus dem Intensivbereich und der Palliative Care interessant ist. Letztendlich ist es ein Buch geworden, das viele neue Erkenntnisse sichtbar macht.

Dieses Buch ist die logische Konsequenz auf die stetige Weiterentwicklung in Palliative Care und Critical Care. Beide Konzepte entwickeln sich nebeneinander und gleichzeitig kommt es zu einer Integration beider Konzepte ineinander zu Palliative Critical Care (PCC). In diesem Buch werden die zentralen Grundlagen beider Konzepte dargestellt, welche eine Voraussetzung sind für ein ganzheitliches Verstehen von Palliative Care und Critical Care. Für die Umsetzung von Palliative Critical Care sind die Themenbereiche Symptommanagement, Angehörigenbetreuung und ethische Fallbesprechung essenziell.

Die Leserin und der Leser werden eingeladen, das eigene Wissen zu erweitern und gleichzeitig die eigenen Erfahrungen in der Praxis zu reflektieren. Dadurch werden die eigenen Kompetenzen gestärkt und das professionelle Handeln entwickelt sich weiter. Demografische, ökonomische und gesellschaftliche Veränderungen und Herausforderungen im Gesundheitswesen sind evident und stehen noch bevor. Es wird an uns Gesundheitsberufen liegen, diese Veränderungen und Herausforderungen professionell und empathisch, im Sinne der uns anvertrauten Menschen und deren Bezugspersonen, zu bewältigen.

Die Betreuung von pflegebedürftigen und kranken Menschen und deren Bezugspersonen kann unabhängig vom Setting als Fischernetz dargestellt werden. Jede Masche ist eine Person, die mit den anderen verbunden ist. Die eine Masche ist näher und die andere ist weiter weg. Wenn man aber nur eine einzige Masche bewegt, so hat das Auswirkungen auf andere Maschen. Jene Maschen, die in der Nähe sind, für die gibt es eine große Veränderung und jene Maschen, die weiter weg sind, erleben nur eine geringe Veränderung.

Das Bewusstsein das jede Handlung von uns Auswirkungen auf die betroffenen Menschen und deren Bezugspersonen hat, muss immer wieder betont werden. Jeder Mensch, der im Gesundheitswesen tätig ist – auf Intensivstation, Palliativstation, Normalbettenstation, Hospiz, Ambulanz oder im niedergelassenen Bereich, leistet einen wesentlichen Beitrag zur Versorgung der betroffenen Menschen und deren Bezugspersonen. Das Buch PCC stellt die Menschenwürde bei der Begleitung der betroffenen Menschen und deren Bezugspersonen in der letzten Lebensphase in den Mittelpunkt.

Die Erfahrungen aus der Praxis der Autorinnen und Autoren, die sowohl im Intensivbereich als auch in Palliative Care tätig sind, werden literaturgestützt

zu den neuen Konzept PCC zusammengeführt. Möge dieses Buch auf viele neugierige Leserinnen und Leser stoßen, die sich mutig mit Kongruenz und Divergenz von Palliative Care und Critical Care auseinandersetzen und es wagen, Palliative Critical Care umzusetzen. Wir hoffen, dass wir den Leserinnen und Lesern mit diesem Buch eine Hilfestellung geben können, um den letzten Fragen des Lebens begegnen sowie die Begleitung in den letzten Lebensphasen professionell gestalten zu können.

Wir danken allen herzlich, die engagiert mit uns an diesem Buch gearbeitet haben. Danken möchten wir auch Frau Mag. Renate Eichhorn und Herrn Axel Treiber vom Springer Verlag und Frau Ursula Illig für das Lektorat.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beiderlei Geschlecht.

Patrik Heindl

Wien, Österreich

Sabine Ruppert

Wien, Österreich

Jänner 2019

Inhaltsverzeichnis

1	Sterben und Tod	1
	<i>Sabine Ruppert, Patrik Heindl und Sandra Hornek</i>	
1.1	Einleitung	2
1.2	Sterben	2
1.3	Tod	15
1.4	Sterbeorte	21
1.5	Geschichte der Palliativ-/Hospizbewegung	24
	Literatur	27
2	Intensivstation von heute – Critical Care	31
	<i>Patrik Heindl</i>	
2.1	Einleitung	32
2.2	Einteilung der Intensivstationen	32
2.3	Die historische Entwicklung von Critical Care	33
2.4	Übertherapie und Überdiagnostik	35
2.5	Woher kommt der Begriff Intensivstation?	36
2.6	Demografie auf der Intensivstation	36
2.7	Definition von Critical Care	40
2.8	Langzeitfolgen von Patienten auf der Intensivstation	44
2.9	Das Lebensende auf der Intensivstation	49
	Literatur	52
3	Palliative Care heute	55
	<i>Vesna Nikolic, Sabine Ruppert und Patrik Heindl</i>	
3.1	Einleitung	57
3.2	Entwicklung und Differenzierung der Begrifflichkeiten	57
3.3	Palliative Care als Konzept	62
3.4	Versorgungsstrukturen in der Palliative Care	65
3.5	Zielgruppe	72
3.6	Pflege als Profession in Palliative Care	74
3.7	Therapiemöglichkeiten	77
	Literatur	79
4	Divergenz oder Kongruenz von Palliative Care und Critical Care	83
	<i>Sabine Ruppert und Patrik Heindl</i>	
4.1	Einleitung	85
4.2	Divergenzen von Palliative Care und Critical Care	85
4.3	Kongruenz von Palliative Care und Critical Care	91
4.4	Zusammenführung von Palliative Care und Critical Care	93
	Literatur	97

5	End of life decisions	99
	<i>Sabine Ruppert</i>	
5.1	Einleitung	100
5.2	Ethik	101
5.3	Arten von „end of life decisions“	103
5.4	Klinische Ethikberatung	110
5.5	Umsetzung von ethischen Entscheidungen in die Praxis	115
	Literatur	122
6	Symptommanagement	125
	<i>Marlies Druckenthaner, Harald Titzer und Patrik Heindl</i>	
6.1	Einleitung	126
6.2	Ausgewählte Symptome palliativer Intensivpatienten	130
6.3	Komplementäre Pflege auf der Intensivstation	145
6.4	Die Angst vor dem Verhungern – eine kurze Diskussion über künstliche Ernährung am Lebensende	150
	Literatur	152
7	Psychosoziale Begleitung von Bezugspersonen	157
	<i>Sandra Hornek und Peter Schreiber</i>	
7.1	Einleitung	158
7.2	Bezugspersonen und deren Entscheidungskraft	158
7.3	Belastungsfaktoren im Sterbeprozess	159
7.4	Belastungsfaktoren auf der ICU	160
7.5	Mögliche psychische Folgen für Bezugspersonen	164
7.6	Handlungsspielräume und Möglichkeiten der Pflege	169
	Literatur	174
8	Sterben auf der Intensivstation	177
	<i>Marietta Geuder-Mayrhofer, Margit Leuthold, Arno Preis und Gabriele Umek</i>	
8.1	Einleitung	178
8.2	Intensivstationen – Seelsorgearbeit in einem anderen Setting	179
8.3	Spiritual Care im Kontext von Palliative Care	180
8.4	Sterben auf Intensivstationen und Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care	183
8.5	Haltungsoption, Handlungsoption sowie Beziehungs- und Raumangebot	189
	Literatur	192
	Serviceteil	
	Sachverzeichnis.....	195

Herausgeber- und Autorenverzeichnis

Über die Herausgeber



Mag. phil. Sabine Ruppert, geb. 1971

- 1989–1992 Krankenpflegeschule am Rudolfinerhaus in Wien
- 1996–1997 Sonderausbildung für Intensivpflege
- 2000–2006 Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien (Diplomarbeitsthema: „Euthanasie in den Niederlanden und die Rolle der Krankenpflege“)
- 2015–2018 Diplomlehrgang „Lernort Gemeinde – Entwicklung gestalten“ am Ausbildungsinstitut für Erwachsenenbildung St. Pölten (Abschluss: Diplomierte Erwachsenenbildnerin mit rel.-theol. Schwerpunkt)
- Seit 2017 Doktoratsstudium (Dr. rer. Medic.) am Department für Pflegewissenschaft an der Fakultät für Gesundheit der Universität Witten/Herdecke (Promotionsthema: Die Rolle der Krankenpflege bei der Durchführung der Euthanasie in den Niederlanden)
- 1992–1993 Tätigkeit auf einer chirurgischen Abteilung am Rudolfinerhaus
- Seit 1993 AKH Wien – Medizinischer Universitätscampus (kardiologische Intensivstation, Apherese, Pflegeberaterin der Klinischen Abteilung Nephrologie und Dialyse, Pflegeberaterin der Inneren Med II)
- 1998–1999 Rode Kruis Ziekenhuis, Den Haag, Niederlande (Intensivstation/Herzüberwachung)
- Seit 2012 IMC FH Krems (Lektorentätigkeit im Rahmen des Bachelorstudiums ANP und der Grundausbildung (GuKG), Ethik, Palliative Care)
- Seit 2013 Pflegeakademie der Barmherzigen Brüder Wien/UMIT Hall/FH-Campus Wien (Lektorentätigkeit im Rahmen der Sonderausbildungen Intensivpflege und Dialyse und der Grundausbildung (GuKG), Ethik, „end of life decisions“, Beratung)
- Seit 2012 Tätigkeit als Mitglied der Menschenrechtskommission der Volksanwaltschaft
- 2010 1. Preis für Projektarbeiten der AHOP
- 2011 2. Preis beim Posterwettbewerb Fachsymposium Gesundheit St. Gallen
- 2013 1. Preis beim Posterwettbewerb des FnB am Hauptstadtkongress 2013 in Berlin
- 2018 3. Preis für den Vortrag beim 2nd E-ISFA Congress, Wien



Dr. phil. Patrik Heindl, geb. 1972

- 1992 Diplom für Gesundheits- und Krankenpflege an der Krankenpflegeschule am Kaiserin Elisabeth Spital in Wien
- 2006 Diplom Pflegewissenschaft an der Universität Wien
- 2009 Studium der Philosophie an der Fakultät für Sozialwissenschaften an der Universität Wien, Promotion 2015
- Seit 1992 auf unterschiedlichen Intensivstationen tätig
- Seit 2016 Pflegeberater im Allgemeinen Krankenhaus Wien – Medizinischer Universitätscampus für den Intensivbereich Ost
- Publikationen von Peer-Review-Artikeln, Beiträgen in Fachzeitschriften und Fachbüchern sowie laufende Vortragstätigkeiten
- 2010 AHOP Arbeitsgemeinschaft hämato-onkologischer Pflegepersonen in Österreich – Förderpreis für Projektarbeiten 2010 (Thema: „Rolle der Pflege bei ethischen Entscheidungen am Lebensende“)
- 2015 Weimar-Pflegepreis 2015. „Der Mensch im Mittelpunkt“ 9. Intensivpflegekongress der DGF/7. Internationaler Kongress Sepsis und Multiorgan-Dysfunktion/Precision medicine for sepsis (Thema: „Angehörigenorientierte Intensivstation“)
- 2016 Sonderpreise vom Netzwerk Patienten- und Familien-
edukation an der UWH (Dep. Pflegewissenschaft), Broschürenwettbewerb in der Pflege (Thema: „Plötzlich verwirrt“)

Autorenverzeichnis

Marlies Druckenthaner, BSc

Leonding, Österreich

marlies-d@gmx.net

Dr. phil. Margit Leuthold

Wien, Österreich

m.leuthold@evang.at

Mag. Marietta Geuder-Mayrhofer

Wien, Österreich

marietta.geuder.mayrhofer@akhwien.at

Vesna Nikolic, MAS

Wien, Österreich

vesnanikolic621@gmail.com

Dr. phil. Patrik Heindl

Wien, Österreich

patrik.heindl@akhwien.at

Mag. Arno Preis

Wien, Österreich

arno.preis@akhwien.at

Mag. Sandra Hornek

Wien, Österreich

sandra.hornek@gmail.com

Mag. phil. Sabine Ruppert

Wien, Österreich

Sabine.Ruppert@aon.at

Peter Schreiber, BSc

Wien, Österreich

peter_schreiber@gmx.at**Gabriele Umek**

Wien, Österreich

gabriele.umek@wienkav.at**Harald Titzer, MSc**

Wien, Österreich

harald.titzer@akhwien.at



Sterben und Tod

Sabine Ruppert, Patrik Heindl und Sandra Hornek

1.1 Einleitung – 2

1.2 Sterben – 2

1.2.1 Sterben in unserer heutigen Gesellschaft – 4

1.2.2 Sterben und Tod aus religiöser Sicht – 7

1.2.3 Sterbephasen nach Kübler-Ross – 11

1.2.4 Sterbebegleitung – 13

1.3 Tod – 15

1.3.1 Guter Tod – 15

1.3.2 Todeszeichen – 16

1.3.3 Der letzte pflegerische Akt – 17

1.3.4 Umgang mit Leichnam aus religiöser Sicht – 19

1.4 Sterbeorte – 21

1.4.1 Sterbeorte in Österreich – 21

1.4.2 Sterbeorte in Deutschland – 22

1.4.3 Sterbeorte in der Schweiz – 23

1.5 Geschichte der Palliativ-/Hospizbewegung – 24

1.5.1 Cicely Saunders – 25

1.5.2 Elisabeth Kübler-Ross – 25

1.5.3 Balfour Mount – 26

1.5.4 Pater Reinhold Iblacker – 26

Literatur – 27

1.1 Einleitung

Wie soll ein Kapitel begonnen werden, wenn es um Sterben und Tod geht? Vielleicht mit einem Zitat aus einem Kinderbuch:

- » Schon länger hatte die Ente so ein Gefühl. Wer bist du – und was schleichst du hinter mir her? Schön, dass du mich endlich bemerkst, sagte der Tod. Ich bin der Tod. Die Ente erschrak. Das konnte man ihr nicht übel nehmen. Und jetzt kommst du mich holen? Ich bin schon in deiner Nähe, solange du lebst – nur für den Fall. (Erlbruch 2007).

Das Zitat stammt zwar aus einem Kinderbuch, aber dieser Satz beinhaltet etwas Essenzielles: der Tod ist der Begleiter in unserem Leben. Wir wissen nicht, wann er kommt. Manchmal ereilt er uns plötzlich, manchmal erst nach einem langen Sterbeprozess. Der Tod stellt den Endpunkt im Sterbeprozess dar und bedeutet gleichzeitig auch das Ende des Lebens. Critical Care und Palliative Care orientieren sich am Leben und an der Lebensqualität, dabei ist Tod und Sterben ein Teil davon.

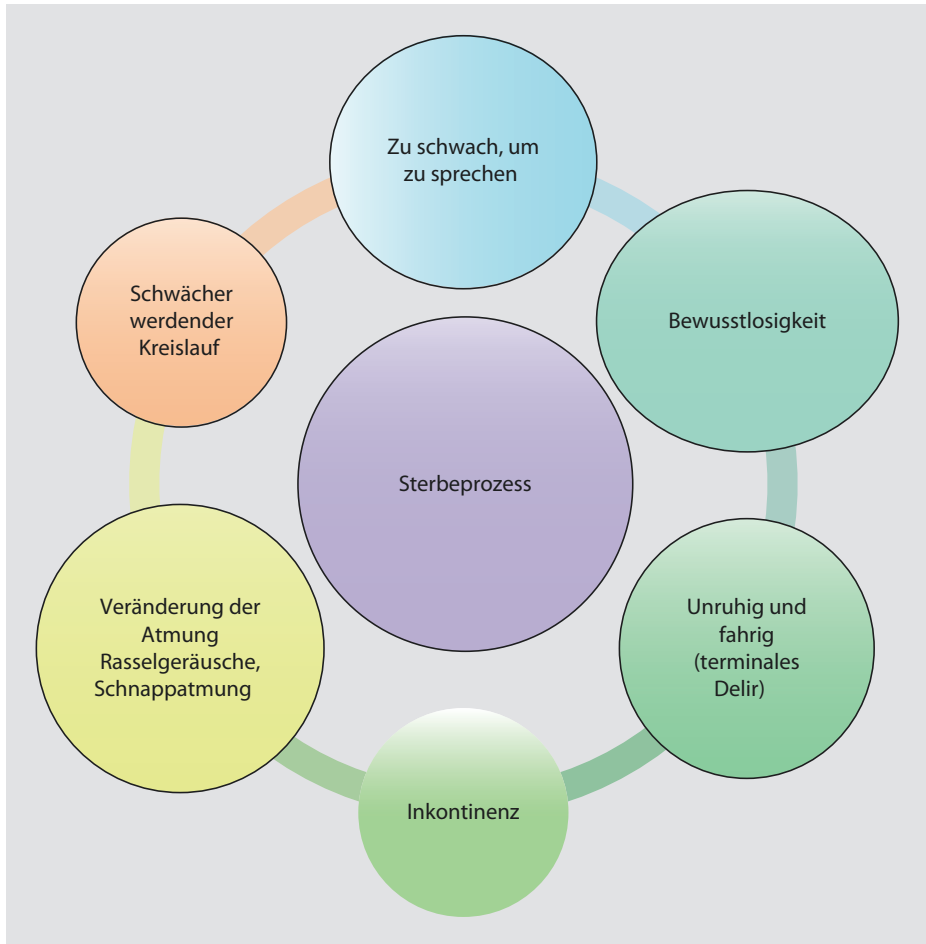
Über Tod und Sterben wurde und kann sehr viel geschrieben werden. Die Thematik Tod und Sterben ist so facettenreich und unfassbar, dass es schwer ist, alles darzustellen. Themen wie Hirntod, Nahtoderlebnisse, Sterbephasen, lebenswertes Leben, Trauer, Abschiedsrituale und viele andere mehr sind nur einige davon.

Egal ob man als Pflegeperson auf einer Palliativstation oder einer Intensivstation arbeitet, jeder hat ganz persönliche Erfahrungen mit dem Sterben und dem Tod gemacht. Nicht für alle Menschen sind das Sterben und der Tod etwas Schreckliches. Auch wenn es manchmal verstörend ist, manche Menschen wollen sterben. Diese Menschen sind beeindruckend, weil sie dem Tod ins Auge sehen und gelernt haben, das Leben Stück für Stück loszulassen. Dieses Loslassen ist für Bezugspersonen, Pflegepersonen und Ärzte oft viel schwieriger zu akzeptieren (Jox 2013). Das Sterben und der Tod stellen hier ein emotionelles und/oder existenzielles Problem dar und werden zunehmend zu einem ethisch-moralischen Problem. Es gilt medizinische Entscheidungen zu treffen, bis wohin lebenserhaltende Maßnahmen gesetzt werden bzw. ab wann es richtig ist, einen Menschen sterben zu lassen.

Der Tod ist unverändert und Sterben müssen wir „noch“ immer alle, auch wenn der Sterbeprozess und der Tod heute anders sind als früher. Dank der Fortschritte in der Medizin tritt der Tod immer seltener unverhofft auf. Zwei Drittel aller Menschen in den industrialisierten Ländern sterben nicht mehr unerwartet, sondern absehbar mit Begleitung (Jox 2013). Umso mehr gewinnt die Aussage von Küng an Bedeutung, der feststellt, dass das Nachdenken über den Tod keine Alterserscheinung sein sollte. Fragen wie z. B. „Was heißt es zu wissen, dass man sterblich ist, sterben muss? Hat man Angst vor dem Tod oder bloß Angst vor dem Sterben? Wie möchte man sterben, wenn man dies mitbestimmen kann? Kann man mitbestimmen, darf man mitbestimmen, gar selber bestimmen?“ (Jens und Küng 2013, S. 21–22) begleiten Küng und seinen Mitautor Jens schon ein Leben lang. Mit diesen Fragen sollten sich eigentlich alle Menschen rechtzeitig und immer wieder auseinandersetzen.

1.2 Sterben

- » „Mors certa, hora incerta – Es gibt kaum etwas Gewisseres als den Tod, aber auch kaum etwas Ungewisseres als die Todesstunde.“ (Jox 2013, S. 13)



■ **Abb. 1.1** Zu beobachtende Symptome im Sterbeprozess

Das Sterben wird als Vorstufe zum Tod angesehen und als Prozess beschrieben. Der Beginn des Sterbeprozesses oder der Terminalphase kann oft nur rückblickend beschrieben werden. Die Bioethikkommission (2015) beschreibt das Sterben als „letzte, terminale Phase des Lebensendes (im engeren Sinn). Meist weisen klinische Zeichen auf ein eintretendes Sterben bzw. den baldigen Tod hin, eine präzise Voraussage zum exakten Todeszeitpunkt eines konkreten Menschen ist jedoch auch in diesen Situationen unmöglich.“

Eine Definition der letzten Lebensphasen ist schwierig, dennoch sind einige Symptome im Sterbeprozess immer wieder beschreibbar. Der Sterbeprozess kann über Stunden oder Tage dauern und nicht alle zu erwartenden Symptome müssen auftreten. In ■ **Abb. 1.1** werden häufige Symptome im Sterbeprozess dargestellt.

Es kann auch ein so genanntes „Todesdreieck“ im Gesicht auftreten. Dies bedeutet, dass im Dreieck um Nasen- und Mundbereich die Haut blass und fahl wird.

Alle Lebewesen haben einen bestimmten Zeitablauf. Sie werden geboren, sie wachsen heran, sie pflanzen sich fort, sie verändern sich, sie altern und sie sterben. Grund-

sätzlich ist an dem Kreislauf Leben und Sterben nichts Negatives zu erkennen. Aber trotzdem erfüllt uns der Gedanke an den Tod und das Sterben mit Angst und Schrecken. Die Menschen fürchten sich vor Schmerzen, vor der Einsamkeit und davor, dass das Leben kein friedliches Ende finden wird.

1.2.1 Sterben in unserer heutigen Gesellschaft

In unserer Gesellschaft hat sich der Umgang mit dem Sterben und dem Tod sehr verändert im Vergleich mit früheren Generationen.

Gronemeyer zählt folgende Punkte dieser Veränderung auf (Gronemeyer 2007, S. 18):

- Sterben verlagert sich aus der Familie und dem Zuhause in Institutionen wie Krankenhäuser, Pflegeheime, Hospize.
- Sterben ist eine medizinisch begleitete Angelegenheit geworden.
- Sterben ist sehr kostspielig geworden, da es sich in die Institutionen verlagert hat.
- Der Umgang mit den „Toten“ wird aus seiner Sicht „sparsamer“, da bei Feuerbestattung und anonymen Beerdigungen weniger Kosten und Nachsorge anfallen.

Das letzte Argument von Gronemeyer trifft mittlerweile nicht mehr zu, da sich gerade in Bezug auf die Bestattung ein wahrer Geschäftszweig entwickelt hat. Es gibt mittlerweile eine große Anzahl an verschiedenen Bestattungsformen (z. B. Erd-, Feuer-, Wasser-, Luft-, Baumbestattung). Menschen wählen aus, ob sie auf einem Friedhof, in einem Wald oder sogar zu Hause bestattet bzw. aufgebahrt werden möchten. Särge und Urnen werden selbst gestaltet. Die Begräbniszeremonien werden ähnlich den Hochzeiten geplant und gestaltet.

Die Veränderung des Lebensendes wurde und wird begünstigt durch die Säkularisierung, den medizinischen Fortschritt und die veränderten Familiensituationen.

1.2.1.1 Säkularisierung

Viele Menschen in unseren Gesellschaften glauben nicht mehr an einen Gott oder halten sich nicht streng an religiöse Vorschriften. Am Lebensende werden sie dann manchmal mit existenziellen Fragen und Ängsten und ihrer eigenen Spiritualität konfrontiert. Manchmal beobachten Pflegepersonen, dass Menschen sich am Ende ihres Lebens wieder mit Religion auseinandersetzen. Seelsorger, die verständnisvoll agieren und Gespräche anbieten, ohne am Sterbebett noch „missionieren“ zu wollen, sind in diesen Situationen sehr wertvoll. Religiöse Rituale können am Lebensende auch Sicherheit geben und mögliche Ängste nehmen.

Der Rückzug des Todes aus der Gesellschaft geht mit einer Verdrängung des Todes einher. Elias (2002) beschreibt zwei Entwicklungen in unserer modernen Gesellschaft.

- Zum einen die Entwicklung des Todes hin zu einer **Pazifizierung des Todes**, d. h. der Tod findet nicht mehr am Schlachtfeld statt oder ist allgegenwärtig wie bei den Pestepidemien. Der Tod ist ruhiger und friedlicher geworden.
- Die zweite Entwicklung, als Folge der ersten, ist die soziale und individuelle **Verdrängung des Todes**. Das Sterben und der Tod werden in unserer heutigen säkularen Welt als nicht würdevoll gesehen.

1.2.1.2 Medizinischer Fortschritt

Der medizinische Fortschritt bewirkt, dass mittlerweile viele Krankheiten, die früher unweigerlich zum Tod führten, heilbar sind bzw. in chronische Krankheiten übergehen. Ebenso kann das Sterben durch den medizinischen Fortschritt hinausgezögert werden und damit auch der Todeszeitpunkt. Es entsteht der Eindruck, dass alle Krankheiten heilbar sind, und sich die Menschen keine Gedanken mehr darüber machen müssen. Dadurch werden das Sterben und der Tod aus dem Alltag der Menschen verdrängt.

Bei manchen Patienten auf einer Intensivstation verschwimmt augenscheinlich die Grenze zwischen Leben und Tod. Bei hirntoten Menschen zeigt sich dies am deutlichsten. Sie zeigen Reflexe, haben Blutdruck und Herzfrequenz, atmen scheinbar. Für Bezugspersonen, die am Bett stehen, ist es oft unbegreiflich, dass ihre geliebten Angehörigen eigentlich tot sind, und es ist nicht eindeutig und klar für sie erkennbar und verstehbar, dass nur mehr die „Maschinen“ und Medikamente der Intensivtherapie diesen Zustand aufrecht erhalten.

Dieser medizinische Fortschritt und vor allem das Verdrängen und Verhindern von ethischen Entscheidungen, bewirkt, dass unwürdige Situationen am Lebensende entstehen, die vor allem auf die Bezugspersonen, aber auch auf die Betreuenden, einen tiefen Eindruck machen, sodass sich diese für sich selbst einen früheren und schnelleren Tod wünschen. Dadurch entstehen Wünsche nach Therapierückzug, Euthanasie, assistiertem Suizid oder auch der Wunsch, eine Patientenverfügung zu verfassen. Der medizinische Fortschritt wird hier nicht als Segen gesehen, sondern als Bedrohung, die man abwehren muss. In der ETHICATT-Studie zeigte sich, dass Pflegepersonen und Ärzte schneller bzw. früher für die Therapiereduktion eintreten als die Betroffenen selbst (Sprung et al. 2007). Pflegepersonen erleben aufgrund ihres Berufes und der ständigen Anwesenheit am Krankenbett würdelose Sterbesituationen „hautnah“ als andere Berufsgruppen. Dies kann ein Grund für diese vermehrte Zustimmung sein. Aber natürlich auch die Tatsache, dass sie selbst es letztendlich nie entscheiden müssten.

Der Begriff der „**Hightech-Medizin**“ wird heute sehr oft und gerne verwendet. Es zeigt uns, dass heute die Möglichkeiten in der Medizin bestehen, durch die Apparate und Intensivmedizin Menschen über einen längeren Zeitraum am Leben zu erhalten. Es ist davon auszugehen, dass sich diese Entwicklung fortsetzen wird. Das bedeutet, dass trotz der Zunahme der Anzahl von älteren Menschen und chronischen Erkrankungen ein längeres Leben möglich sein wird. Nicht alle sehen die Errungenschaften der Medizin als Segen und einige fürchten sich gerade vor diesem Fortschritt. Ein Beispiel für den Ausdruck dieser Furcht ist die Patientenverfügung, die verfasst wird, um medizinische Therapien abzuwehren.

1.2.1.3 Veränderte Familiensituation

Der dritte Aspekt, der Einfluss auf unseren heutigen Umgang mit Sterben und Tod hat, ist die Veränderung der Familienstruktur. Viele Menschen leben nur mehr in kleinen Familien, die aus Eltern und Kindern bestehen. Eine dritte Generation ist kaum mehr im selben Haushalt anzutreffen. Ebenso leben viele Menschen überhaupt alleine oder in Zweierbeziehungen. Dies hat massive Auswirkungen auf unser Sterben, da eine gute Betreuung zu Hause bis ans Lebensende oft aufgrund von fehlenden Personen, die diese erbringen könnten, nicht möglich ist. Trotz mittlerweile vieler Hilfsangebote – sowohl an Personen als auch Materialien – sind die Bezugspersonen oft alleine. Wenn dann im

Sterbeprozess Probleme oder Situationen auftreten, in denen sich die Bezugspersonen überfordert fühlen, werden die Sterbenden rasch in Institutionen verlegt. „Es ist durchaus charakteristisch für Sterbeverläufe, dass ein oder mehrere Ortswechsel, die oft sehr belastend sind, stattfinden.“ (Gronemeyer 2007, S. 31). In vielen Fällen gibt es aber nicht einmal die Bezugsperson, die vorhanden wäre. In den Institutionen – Krankenhaus und Pflegeheim – hängt es meist von den anwesenden Personen bzw. der „Stationskultur“ und den vorhandenen Ressourcen ab, ob das Sterben würdevoll verläuft oder nicht.

Lown nennt fünf Faktoren, die er als „Komplott zu Gunsten eines langsamen Sterbens“ sieht (Lown 2004, S. 251):

- „Technologie kann heute das Leben fast unendlich verlängern.
- Der ärztliche Berufsstand hat dem Tod den Krieg erklärt.
- Das Krankenhaus hat ein althergebrachtes Interesse daran, den aussichtslosen Kampf gegen den Tod auszudehnen.
- Patienten kennen ihre Rechte nicht und sind darauf eingestellt, zu leiden.
- Die Öffentlichkeit erwartet vom ärztlichen Berufsstand nur Siege.“

Die Gegenposition zur Aussage von Lown nennt Gronemeyer in seinem Buch (Gronemeyer 2007):

- Es gebe auch Bezugspersonen, die schnell ihren Angehörigen aufgeben, um sich Schwierigkeiten, Kosten und den Anblick des Leidens zu ersparen.
- Es gebe auch Ärzte, die bereits bei der Aufnahme die Bezugspersonen fragen, ob diese vermutlich keine lebensverlängernden Maßnahmen möchten.
- Betroffene würden nicht mehr leben wollen, damit sie niemandem zur Last fallen.
- Politiker, die aufgrund der hohen Kosten am Lebensende die Frage stellen, ob das alles bezahlbar sei.

Palliative Care scheint eine Lösung für diese Probleme wie Säkularisierung und medizinischen Fortschritt zu bieten. In dem Konzept ist die spirituelle Begleitung ein wesentlicher Bestandteil, ebenso ethische Entscheidungsfindung. Aufgrund der besseren Personalausstattung und dem expliziten Auftrag des „würdevollen Sterbens“ gelingt es in Palliative-Care-Einrichtungen (Hospiz, Palliativstationen) oder in Institutionen mit integrierter Palliative Care (Pflegeheime) das Sterben in Institutionen persönlich zu gestalten. Gronemeyer weist jedoch darauf hin, dass Palliative Care nicht alle Schwierigkeiten lösen kann und auch „Gefahr läuft, für andere Zwecke vereinnahmt zu werden“ (Gronemeyer 2007, S. 21):

Die Zahl der hochaltrigen pflegebedürftigen Menschen steigt immer mehr. Die Herausforderung besteht im Ausbau und der Finanzierung von Palliative Care. Da gerade in den letzten Wochen unseres Lebens die meisten Kosten für das Gesundheitssystem entstehen, könnte Palliative Care als preiswerte Alternative instrumentalisiert werden.

Palliative Care hat zwar die „Würde“ des Sterbenden im Blick, aber aufgrund der zunehmenden palliativen Maßnahmen, die gesetzt werden, könnte sich das Gegenteil entwickeln.

Die Entwicklung zeigt, dass eine zunehmende Anzahl an Menschen ihr Sterben und auch ihren Tod immer mehr planen – wie ihr Leben. Gronemeyer sieht die Gefahr der „Sterbeplanung“ in Kombination mit einer Standardisierung und Qualitätskontrolle in einer Auslieferung an ein qualitätskontrolliertes Sterben.

Aufgrund von weltweiten Richtlinien, wie z. B. der WHO, sieht Gronemeyer die Gefahr des Verlustes des kulturellen/lokalen Aspektes des Sterbens. „Wir sterben dann zwar professionell versorgt, aber es ist gleichgültig geworden, ob wir in Riga, in London, in Rom oder in Frankfurt unser Leben aushauchen. Und dann hätten wir palliative Sicherheit gewonnen, wahrscheinlich um den Preis der Wärme, der Beheimatung und der Vertrautheit“ (Gronemeyer 2007, S. 21–22).

Zusammenfassend stellt Gronemeyer fest, dass aus einem selbstverständlichen Sterben zu Hause ein medizinisch überwachter Tod in unserer Gesellschaft geworden ist. Das Entsetzen darüber führt zur Entwicklung von Hospizbewegung und Palliative Care, die die kritisierten Umstände verbessern wollen. Beide bergen jedoch die „Gefahr, am Ende des Lebens da zu tun, was auch am Lebensanfang geschieht: Geburt und Tod werden zum Projekt, das von Planung und Kontrolle getragen wird“ (Gronemeyer 2007, S. 22). Das Sterben werde in ein „palliatives Komplettangebot eingebettet“ (Gronemeyer 2007, S. 40). Darunter beschreibt er, dass die Bezugspersonen die Betreuung den Experten überlassen, da sie sich dies nicht mehr zutrauen. Lokale Traditionen gibt es kaum mehr und falls, würden diese nach Ansicht von Gronemeyer durch ein Spezialangebot an Palliative Care zum Erliegen gebracht werden. Seelsorger würden ebenso wie die Bezugspersonen das Sterbebett meiden und „der Tod wird zu einer Aufgabe, die das Individuum in Zusammenarbeit mit seinen Experten bewältigen muss“ (Gronemeyer 2007, S. 40).

1.2.2 Sterben und Tod aus religiöser Sicht

Sterben und Tod sind unangenehme Themen, mit denen sich die Menschen nicht gerne auseinandersetzen. Die Vorbereitung auf unser eigenes Sterben ist aber genauso wichtig wie die Hilfe für Sterbende. Als wir auf die Welt gekommen sind, waren wir hilflos und abhängig, und nur durch andere konnten wir uns zu dem entwickeln, was wir heute geworden sind. Sterbende sind ähnlich hilflos und abhängig, durch unsere Zuwendung können Sterbende Trost und Frieden finden. Sterben ist ein Prozess, der mit dem Leben beginnt. In vielen Kulturen haben sich im Laufe der Zeit unterschiedliche Zugänge und Rituale entwickelt. Wie wir selbst oder wie Religionen mit dem Sterben und dem Tod umgehen, sind Grundlagen für eine interkulturelle Sterbebegleitung.

1.2.2.1 Christentum

Weltweit gibt es ca. zwei Milliarden Christen. Wie in vielen anderen Religionen kam es aufgrund von geschichtlichen und politischen Einflüssen zu unterschiedlichen Auslegungen des christlichen Glaubens. Heute gibt es die römisch-katholische Kirche, verschiedene orthodoxen Kirchen sowie evangelische Kirchen und Freikirchen. Christen glauben an Gott, seinen Sohn Jesus Christus und den Heiligen Geist, an die vollkommene Liebe und an die Auferstehung nach dem Tod (Antes 2012). Die Bibel ist das heilige Buch der Christen. Die christliche Bibel besteht aus dem „Alten Testament“, das heilige Schriften des Judentums beinhaltet, und den Schriften des „Neuen Testaments“. Insgesamt entstand die Bibel über einen Zeitraum von etwa 1000 Jahren, in denen mündliche Überlieferungen aufgenommen, schriftlich festgehalten und vielfach redaktionell überarbeitet wurden.

Im Mittelpunkt steht Gott, der überall zu finden ist. In vielen Predigten wird die Liebe Gottes zu allen Menschen zum Ausdruck gebracht, auch zu Sündern, die zur Umkehr aufgerufen werden. „Kehrt um! Denn das Himmelreich ist nahe.“ (Mt 4,17). Dieses Angebot des Umdenkens, sich auf das Heilungsangebot Gottes auch in letzter Minute einzulassen, unterscheidet sich zu anderen Religionen. Wenn wir Menschen uns nicht an Gebote und Verbote gehalten haben, aber irgendwann umdenken und bereuen, so wird Gott Gnade vor Recht ergehen lassen. Tod und Sterben sind im Christentum wichtige Elemente. Durch den Heilstod von Jesus Christus wurde der Tod besiegt. „Bedrückt uns auch das Los des sicheren Todes, so tröstet uns doch die Verheißung der künftigen Unsterblichkeit. Denn deinen Gläubigen, o Herr, wird das Leben gewandelt, nicht genommen. Und wenn die Herberge der irdischen Pilgerschaft zerfällt, ist uns im Himmel eine ewige Wohnung bereit.“ (Antes 2012, S. 119). Gott als Bruder der Menschen ist zum Mitleidenden geworden und den Menschen auch im Leiden und im Tod nahe. Im Christentum gibt es keine wiederholten Kreisläufe. Das Ende der Lebenszeit bringt das Ende des Leidens, um einem neuen Zustand Raum zu geben. Dort wird Gott unter den Menschen wohnen und Leid und Tod wird es nicht mehr geben.

1.2.2.2 Judentum

Juden glauben an den einen allmächtigen und guten Gott, den Schöpfer, der das Universum erschaffen hat. Sie nennen ihn „Der Ewige“ oder „Adonai“, das heißt „Mein Herr“. Die Juden haben durch ihren Bund mit Gott seine Gebote zu erfüllen – wie streng – das ist Auslegungssache.

Thora ist die wichtigste Quelle des jüdischen Glaubens, die die fünf Bücher Mose umfasst. Gemeinsam mit den „Nevi'im“ (Propheten) und den „Ketuvim“ (Schriften) bildet die Thora den „Tanach“. Die darin zusammengestellten Texte gelten für die jüdische Religion als normativ. Neben dem Tanach existiert noch der Talmud, dessen Zentrum die Mischna bildet. Diese ist nach traditionellem jüdischem Verständnis die verschriftlichte mündliche Lehre, die Mose neben der schriftlichen (der Thora) von Gott erhalten hat. In der Thora sind zahlreiche Gebote und Verbote für das jüdische Volk enthalten, welche von jedem Juden zu jeder Zeit beachtet werden müssen. Im Talmud wird die Zahl dieser Mitzwot mit 613 angegeben. Diese teilen sich auf in 248 Gebote und 365 Verbote.

Das Judentum ist verglichen mit anderen Religionen eine relativ kleine Gruppe von ca. 15 Millionen Menschen. Wie in anderen Religionen haben sich verschiedene Kulturen verbunden und unterschiedliche religiöse Orientierungen entwickelt. Heute kann in orthodoxe, konservative und reformierte Judentum unterschieden werden. Generell ist im Judentum das menschliche Leben heilig und unantastbar. Es gilt die Auffassung, dass jeder Teil des Lebens den gleichen Wert hat, wie das Leben selbst. „Wenn ein Kind von einem Dach in den sicheren Tod fällt und jemand tötet dieses Kind mit einem Schwerthieb während des Fallens, so wird ihm dies genauso als Mord angerechnet, als hätte er einen gesunden, auf dem Boden gehenden Menschen getötet“ (Sternbuch 1980, S. 61).

Einem Juden darf niemals die Hoffnung auf Genesung genommen werden, da jeder Jude, solange er kann, leben und damit Gott dienen soll. Demzufolge sind Maßnahmen, die das Leben verkürzen, nicht erlaubt, auch passive Sterbehilfe ist verboten. Die Rettung menschlichen Lebens hebt alle Gebote und Verbote des jüdischen Glaubens

auf. Das Judentum setzt sich mit den Fragen von lebensverlängernden Maßnahmen in terminalen Situationen auseinander und es gibt dazu unterschiedliche Meinungen unter den religiösen Autoritäten. Eine Position ist die Lebensverlängerung um jeden Preis auch bei sterbenden Patienten. Eine andere ist, dass jede aktive Beschleunigung des Sterbens verboten ist, jedoch ist das Vorenthalten von Therapien bei Sterbenden zulässig (Benzenhöfer 2009). „Es sei dem Arzt, wie es heißt, bei einer eindeutigen terminalen Situation beiseite zu treten und der Natur ihren Lauf zu lassen“ (Steinberg 1994, S. 134).

1.2.2.3 Islam

Der Islam ist in der ersten Hälfte des 7. Jahrhunderts auf der Arabischen Halbinsel entstanden. Durch Abgrenzung und Übernahme aus anderen Glaubensrichtungen entwickelten sich unterschiedliche kulturelle Ausprägungen des Islam. Wir kennen den sunnitischen Islam, den schiitischen Islam und den fundamentalistischen, wahabitischen Islam (Kreitmeier 2002). Der Islam ist eine wachsende Religion. Derzeit bekennen sich ca. 1,5 Milliarden Menschen zum Islam. Der Begriff Islam bedeutet „Hinwendung“ und „Unterwerfung“. Gemeint ist damit die Hingabe zu Gott, dessen Einheit und Einzigartigkeit der Glaubensinhalt im Islam ist. „Allah“ heißt auf arabisch „Gott“. Das Partizip Muslim, „der sich Ergebende“, bezeichnet die Anhänger des Islam (Wehr 1976).

Das heilige Buch der Muslime ist der Koran. Neben dem Koran sind Berichte – so genannte „Hadithe“ – über das Verhalten und Aussprüche des Propheten wichtig. Das religiöse Recht „Scharia“ regelt das Leben der Muslime und basiert auf dem Koran und den Hadithen. Der wichtigste Prophet im Islam ist Mohammed, der die abschließende und vollendete Offenbarung von Gott erhalten hat. Das grundlegende Prinzip der islamischen Theologie ist die Einheit und Einzigkeit Gottes. Gott ist der allmächtige Schöpfer, der alles auf der Welt lenkt. Er gilt als allwissend und bestimmt, was war, was ist und was sein wird. Damit ist Gott eine abstrakte Bezeichnung, was wiederum das Göttliche betont. Der Ausspruch „Allahu akbar“ – „Gott ist größer“ – beschreibt „Gott steht über allem“.

Der Islam hat fünf Säulen:

- Schahada – das Glaubensbekenntnis
- Salat – das täglich fünfmalige Gebet
- Zakat – die Pflichtabgabe für die Armen
- Saum – das Fasten im Ramadan
- Hadsch – die Pilgerfahrt nach Mekka

Im Islam ist der Tod nicht negativ behaftet oder gar eine Strafe wegen einer Sünde. Der Tod stellt die Rückkehr des Menschen zu Gott dar. Gott alleine ist Herr über Leben und Tod, er schenkt das Leben und lässt uns sterben, wenn unsere Zeit zu Ende ist (Eisingerich 2012). Das Menschenbild im Islam ist sehr positiv und hat eine hohe Wertschätzung. Die Lebenszeit ist kurz auf dieser Welt und dadurch muss das Leben geschätzt und ernst genommen werden. Al Ghasali vergleicht diese kurze Lebenszeit mit einem Rasthaus, in dem man ein paar Tage einkehrt und danach die Reise weitergeht (Al Ghasali, übersetzt von Ritter 1996, S. 35). Der Tod im Islam stellt die Rückkehr vor Gott dar. Ob der Tod auch als Einkehr in Gott ist, bestimmt das Leben. Das bedeutet, es ist wichtig, wie ich vor Gott mein Leben gelebt habe.

1.2.2.4 Hinduismus

Der Hinduismus ist ein Konglomerat aus völlig verschiedenen Traditionen. Es gibt keine für alle gleichermaßen verbindlichen Lehren. Daher sind die heiligen Texte, die jeweils im Zentrum der Glaubenslehre stehen, der jeweilige Stifter sowie die Gottesvorstellungen und Rituale unterschiedlich. Der Name Hinduismus hat sich nicht aus einer religiösen Tradition entwickelt wie zum Beispiel das Christentum (Christus = der Gesalbte). Hinduismus ist eigentlich eine geografische Bezeichnung für das Land und seine Bewohner rund um den Fluss Indus. Im 18. Jahrhundert bezeichneten die Engländer es als die Religion der Inder und dies wurde zum Hinduismus (Heller 2012).

Dem Hinduismus gehören rund 900 Millionen Menschen an. Das ist derzeit ca. ein Siebtel der Weltbevölkerung. Besonders auf dem indischen Subkontinent ist der Hinduismus die vorherrschende Weltanschauung. Der Hinduismus ist eine der ältesten Religionen, die von unterschiedlichen Strömungen beeinflusst worden sind. Die Hindus nennen ihre Religion „ewige Ordnung“ (Dharma), das bedeutet nicht nur Ordnung, sondern Gesetz und Pflicht. Damit sind nicht eine Rechtsordnung, Glaubenssätze, Dogmen oder Rechtgläubigkeit gemeint, sondern es ist eine allumfassende kosmische Ordnung, die alles Leben bestimmt und an die sich alle Menschen halten sollen. Es geht um das richtige Handeln, den richtigen Ritus und die richtige Sitte. Es sind damit keine Rechte gemeint, sondern vielmehr Pflichten, die ein Mensch gegenüber der Familie, der Gesellschaft, Gott und den Göttern hat.

Die meisten Hindus glauben an einen Gott, der sich jedoch in verschiedenen Gestalten offenbart. Die drei wichtigsten Götter sind Shiva, Vishnu und Shakti, eine weibliche Offenbarungsgestalt. Die meisten Hindus glauben an das Gesetz der Wiedergeburt und Erlösung. Es werden mehrere irdische Existenzen durchlaufen, bis sie die Erlösung erfahren. Ein wesentlicher Bestandteil dabei ist für Hindus das Verhalten während des Lebens. Das Karma ist dabei von großer Bedeutung, weil alle Taten Ursachen aus früheren Leben und Wirkungen auf spätere Existenzen haben. Ein gutes Dharma-gemäßes Leben führt meist zu einer guten Wiedergeburt, aber nicht zur Befreiung. Die bösen Menschen werden in viele niederer Daseinsformen wie Pflanzen, Insekten oder verachtete Kasten wiedergeboren und müssen diese durchlaufen, bis sie wieder einen menschlichen Körper erlangen (Heller 2012).

1.2.2.5 Buddhismus

Geschätzte 450 Millionen Anhänger des Buddhismus gibt es weltweit, daher zählt der Buddhismus zu den fünf großen Weltreligionen. Besonders stark ist der Buddhismus in Asien verbreitet. Der Buddhismus hat in den letzten Jahren auch in Nordamerika und in Europa eine wachsende Zahl an Anhängern. In Österreich bekennen sich mehr als 20.000 Menschen zum Buddhismus. Im Zentrum stehen die Lehren des Buddha. Der Buddhismus ist in Österreich seit 1983 als Religion staatlich anerkannt ([Österreichische Buddhistische Religionsgemeinschaft](#)). Es gibt keine offiziellen Zahlen über die Buddhisten in Deutschland. Der Grund ist, dass sie nicht amtlich registriert sind oder bei einer Volkszählung erfasst wurden. Der Buddhismus ist in Deutschland keine Kirche und nicht als öffentlich-rechtliche Religionsgemeinschaft anerkannt. Die [Deutsche Buddhistische Union e.V. – Buddhistische Religionsgemeinschaft \(DBU\)](#) gibt folgende grobe Schätzungen:

- ca. 100.000 deutsche Buddhisten
- ca. 350.000 hier lebende asiatische Buddhisten (vorwiegend Vietnamesen und Thailänder)

Die [Schweizerische Buddhistische Union \(SUB\)](#) ist der Dachverband aller buddhistischen Klöster, Zentren und buddhistischer Gruppen in der Schweiz. Die Schweizer Volkszählung im Jahr 2000 ergab, dass 21.305 Personen den Buddhismus als Religion angaben.

Der Buddhismus ist die Lehre von Siddharta Gautama. Er selbst wurde als der Buddha Shakyamuni bekannt. Buddha kommt vom Sanskrit Wort „bodhi“ – Wissen, und bedeutet „der Erwachte“. Die Lehre des Buddhas lässt sich folgendermaßen beschreiben. Unsere irdische Existenz ist durch unterschiedliche Begierden geleitet, die in letzter Konsequenz auf Leiden hinauslaufen. Egal was man sich an irdischen Dingen erhofft, es wird früher oder später zu Schmerz, Leid und Enttäuschung führen. Nur die Erleuchtung in die Wahrheit des Buddha führt zur Befreiung von Schmerz, Leid und Enttäuschung. Dieses buddhistische Grunddogma ist in Form der Vier Edlen Wahrheiten und des Achtgliedrigen Pfads ausgedrückt. Das Ziel des Buddhismus liegt im Erreichen der „Erleuchtung“. Eng mit dem irdischen Leiden ist die Erkenntnis der Vergänglichkeit alles Irdischen verbunden. Im buddhistischen Verständnis ist alles Irdische früher oder später vergänglich. Das bedeutet, es ist in gewisser Weise „nicht real“. Allem vergänglichen Irdischen steht die ewige Existenz der buddhistischen Wahrheit gegenüber. Die buddhistische Wahrheit ist unvergänglich und damit „real“, was auch „wahr“ bedeutet.

Für Buddhisten ist es selbstverständlich, sich mit dem eigenen Sterbeprozess und dem Tod auseinanderzusetzen. Für praktizierende Buddhisten ist es in der Tat so, dass es sie lebendiger macht, mit dem Tod zu leben. Der Tod ist ein Lehrer, der uns aufweckt und uns die Wahrheit zeigt. Der Tod ist die Wahrheit des Lebens (Rinpoche [1995](#)). Aus buddhistischer Sicht bringt der Tod keine Befreiung von Schmerz, Leid und Enttäuschung. Leben und Tod im Buddhismus ist nur durch die Erleuchtung überwindbar (Heller [2012](#)).

1.2.3 Sterbephasen nach Kübler-Ross

Die Erforschung der Sterbephasen durch die Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross sind heute Grundlagen im Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen. Die Publikation des Buches „On Death and Dying“ ([1969](#)), im deutschsprachigen Raum lautet der Titel „Interviews mit Sterbenden“ ([1971](#)), war ein Wachrütteln von professionellen Begleitern und der Gesellschaft. Kübler-Ross zeigt darin auf, dass sterbende Menschen wahrgenommen werden müssen und das Sterben eine wichtige Lebensphase für alle beteiligten Menschen darstellt. Mit dieser radikalen Forschung – sterbende Menschen zu interviewen – konnten Gesetzmäßigkeiten aufgezeigt werden. Damit bekamen Pflegepersonen, Ärzte und andere helfende Berufe den Mut, auf sterbenskranke Menschen zuzugehen. Mittlerweile sind heute viele Inhalte des Buches selbstverständlich geworden. Das Konzept der Trauerphasen lässt sich auf unterschiedliche Lebens-

situationen anwenden. Bei Verlust der Arbeitsstelle oder bei Trennung können diese unterschiedlichen Phasen ebenso auftreten (Kübler-Ross und Kessler 2006).

Kübler-Ross beschreibt fünf Phasen der seelischen Entwicklung schwerkranker Menschen:

- Nichtwahrhabenwollen
- Zorn
- Verhandeln
- Depression
- Zustimmung

Diese Phasen laufen nicht chronologisch ab. Vielmehr ist es ein möglicher Weg mit möglichen Abzweigungen und auch vielen möglichen Wiederholungen. Auch wenn ein Betroffener an einem Tag in der Phase der Zustimmung ist, kann er am nächsten Tag in der Phase des Zornes sein. Der Ablauf der Phasen sowie die Dauer und Intensität sind sehr individuell.

1.2.3.1 Erste Phase: Nichtwahrhabenwollen

In dieser Phase sind die Betroffenen geschockt. Sie wollen es nicht wahrhaben, im Sinn von „das kann nicht sein“, „Meine Befunde mussten vertauscht worden sein“. Diese Reaktion hat das Ziel, uns vor einer emotionalen Überlastung zu schützen. Verdrängung als erste Reaktion kann uns helfen, sich langsam mit der Situation auseinanderzusetzen. Für das Behandlungsteam ist es in dieser Phase wichtig, diese Reaktion als „normal“ zu akzeptieren. Betroffene brauchen eine zweite und dritte Meinung und Diagnosebestätigung, bevor sie mit der Therapie beginnen.

1.2.3.2 Zweite Phase: Zorn

In dieser Phase wird das Ventil des Betroffenen manchmal ohne Rücksicht geöffnet: „Warum ich?“ „Das ist ungerecht.“ Wenn wir als Behandlungsteam den Zusammenhang zwischen der Krankheit und dem Zorn erkennen, können wir gut damit umgehen. Schwierig wird es, wenn der Zorn unterschwellig durch Kritik oder Beleidigungen ausgedrückt wird. Wichtig ist hier für das Behandlungsteam, auch auf sich zu schauen.

1.2.3.3 Dritte Phase: Verhandeln

Diese Phase ist oft nicht so einfach erkennbar. Als Betreuungsteam hat man den Eindruck, dass der Betroffene seine Situation ein Stück weit akzeptiert hat. Wünsche werden mit Gott und der Welt verhandelt: „Ich möchte noch die Matura meines Enkelkinds erleben.“ oder „Ich möchte noch einmal das Oktoberfest genießen.“ Wenn ein Ziel erreicht wurde, tauchen oft unweigerlich weitere Ziele auf. Das Behandlungsteam kann und soll die Hoffnung der Betroffenen zulassen, darf aber keine unrealistischen Hoffnungen schüren.

1.2.3.4 Vierte Phase: Depression

Diese Phase ist für das Betreuungsteam einfach erkennbar. Die Betroffenen weinen, ziehen sich zurück, haben Angst und unternehmen nichts mehr. Diese emotionale Situation ist für das Betreuungsteam ähnlich wie beim Zorn auch sehr belastend. Auch hier muss das Betreuungsteam auf sich besonders Acht geben.

1.2.3.5 Fünfte Phase: Zustimmung

Nicht alle betroffene Menschen erreichen diese Phase. Wenn Betroffene diese Phase erreicht haben, wird ihr Verhalten bzw. die Situation ruhiger. Der Kampf des Betroffenen ist vorbei, er hat „zugestimmt“, dass das Leben nun zu Ende geht. Die betroffenen Menschen sind kaum noch gesprächsbereit, das Verlangen nach Besuch ist vorbei. In dieser Situation ist das Behandlungsteam zur stillen Teilnahme gefordert, ist Schweigen die sinnvollste Art der Kommunikation.

In allen fünf Phasen ist immer wieder Hoffnung präsent. Jeder Betroffene und seine Bezugspersonen hoffen auf das Wunder, vielleicht doch geheilt zu werden. Manchmal ist diese Situation für das Betreuungsteam schwer auszuhalten, obwohl aufgrund der Ausbildung und Expertise diese Phasen bekannt sind. Die betreuenden Gesundheitsberufe müssen nicht immer wieder über die todbringende Situation aufklären, aber andererseits dürfen sie auch nicht die Hoffnung auf ein Wunder bestärken. Es geht darum, die Hoffnung der betroffenen Menschen und seine Bezugspersonen zuzulassen und auszuhalten. In manchen Fällen kann es gelingen, die Betroffenen und ihre Bezugspersonen von einer Hoffnung, dass es gut ausgeht, auf eine Hoffnung, dass es gut verläuft, zu begleiten.

1.2.4 Sterbebegleitung

„Sterbebegleitung“ ist ein sehr allgemeiner Begriff. Er umschreibt „Hilfe beim Sterben“, was Handlungen und Maßnahmen beinhaltet, die den Sterbeprozess eines Menschen erleichtern, ohne bewusst den Tod herbeizuführen oder bewusst und absichtlich das Sterben zu beschleunigen. In der Definition von Sterbebegleitung durch den Nationaler Ethikrat (2006) beinhaltet diese die körperliche Pflege, das Vermeiden von Hunger- und Durstgefühl, das Mindern von Angst, Übelkeit und Atemnot. Durch menschliche Zuwendung und seelsorgerischen Beistand wird den Sterbenden die Möglichkeit gegeben, den eigenen Willen in allen Phasen des Sterbens solange wie möglich zu erhalten.

Aus dieser Definition wird deutlich, dass es um die Symptomlinderung von beispielsweise Übelkeit und Atemnot geht. Schmerzlinderung wird in dieser Definition nicht explizit genannt, aber ist ein wichtiger Bestandteil von Sterbebegleitung. Ein essenzieller Bestandteil von Sterbebegleitung stellt die Befriedigung der Grundbedürfnisse, wie Hunger, Durst, Körperpflege dar. Dabei muss auf die Wünsche der betroffenen Menschen eingegangen werden, was sowohl die Auswahl der Speisen und Getränke betrifft als auch die Menge an sich. Palliativstationen sind die Station, wo beispielsweise Alkohol gelagert wird. In der Sterbebegleitung werden noch letzte Wünsche erfüllt, z. B. bestimmte Musik vorgespielt, das Lieblingsbuch vorgelesen. Die Zimmer werden gestaltet mit Fotos, Bildern, Tüchern, Stofftieren, Erinnerungsstücken. Weiters wird meist dafür gesorgt, dass ein angenehmes Raumklima und -duft vorherrscht. Sterbebegleitung aus spiritueller Sicht wird als Fürsorge in Fragen nach Sinn und Transzendenz im Zusammenhang mit Krankheit und Sterben gesehen (GÖG 2012).

Sterbebegleitung wird manchmal gleich gesetzt mit Palliative Care. Wird nur die Definition betrachtet, so könnte dieser Eindruck entstehen, da die Aufgaben der Sterbe-

begleitung auch Aufgaben in Palliative Care sind. Aber Palliative Care sollte viel früher beginnen, nämlich mit der Diagnosestellung und nicht erst mit dem Sterbeprozess.

➤ **Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Sterbebegleitung ein Teil der Palliative Care ist.**

Das Idealbild für viele Menschen besteht darin, zu Hause zu sterben. In vielen Fällen ist dies jedoch aufgrund von fehlenden organisatorischen oder strukturellen Ressourcen nicht möglich. Einige Sterbende benötigen vielleicht eine 24-h-Rufbereitschaft ihres behandelnden Arztes. Andere haben nicht die räumlichen Voraussetzungen zu Hause. Es kann auch vorkommen, dass Bezugspersonen im letzten Moment überfordert sind durch die Situation und die Rettung bzw. den Notarzt zu Hilfe rufen, was häufig mit einer Krankenhauseinweisung einhergeht. Bezugspersonen können aber auch die Betreuung zu Hause ablehnen, da es für sie eine zu große emotionale Belastung darstellt, wenn der geliebte Mensch z. B. im Ehebett oder Wohnzimmer verstirbt und die Erinnerungen daran noch einen längeren Zeitraum nach dem Tod die Familie oder sie selbst belasten würden. Dieser Aspekt ist zu beachten, denn die Hinterbliebenen müssen mit der Trauer weiterleben lernen.

Verbringt ein Mensch seine letzten Tage in einem Krankenhaus oder Pflegeheim, so wird immer versucht, für die letzten Stunden oder Tage ein Einzelzimmer zu organisieren, damit er dort in Ruhe versterben kann. Dies sind in Krankenhäusern meist die Sonderklassenzimmer, die sich an den Stationsenden befinden. Das Sterben in Einzelzimmern kann positive Aspekte haben, aber auch negative. Positiv ist hervorzuheben, dass die Privat- und Intimsphäre gut gewahrt werden kann. Angehörige haben meist mehr Platz und können ungestört Gespräche führen und Abschied nehmen. Sie können auf Wunsch auch übernachten. Auf letzte Wünsche kann möglicherweise im Einzelzimmer besser eingegangen werden. Aufgrund der meist räumlichen Entfernung vom Stationsstützpunkt kann es jedoch auch dazu kommen, dass das Pflegepersonal weniger in das Zimmer hineingeht. Der Tod wird durch diese Verlegungen ins Einzelzimmer auch wieder aus dem Alltag gedrängt und unsichtbar gemacht. Es gibt Berichte von Pflegepersonen, wonach sich in Mehrbettzimmern die anderen Patienten um sterbende Mitpatienten fürsorglich gekümmert haben. Der sterbende Mensch hatte nicht das Gefühl, abgeschoben zu werden.

Der menschliche Beistand wird durch die Anwesenheit von Bezugspersonen und Pflegepersonen geleistet. Leider kommt es immer häufiger vor, dass Pflegepersonen nicht ausreichend Zeit mehr aufbringen können, um adäquate Sterbebegleitung durchführen zu können. In solchen Fällen können auch Ehrenamtliche herangezogen werden, die die Bezugspersonen entlasten können. Sie können Bezugspersonen in der Anwesenheit am Sterbebett auch ersetzen, falls es diese nicht gibt. Ein bekanntes Phänomen ist, dass Menschen oft in einer kurzen Abwesenheit von Bezugspersonen versterben. Aber es gibt auch gegensätzliche Berichte, wie z. B. das Warten auf die Tochter und bei Eintreffen dieser verstirbt der Betroffene sofort nach der Verabschiedung.

Sterbebegleitung kann sehr individuell gestaltet werden, ebenso läuft der Sterbeprozess sehr individuell ab. Im Laufe der Berufstätigkeit erleben Pflegepersonen unterschiedliche Sterbeprozesse, die als positiv und negativ wahrgenommen werden. Die negativen und positiven Erfahrungen fließen damit unbewusst bei jedem neuerlichem Begleiten eines Menschen im Sterbeprozess ein. So wenden Pflegepersonen bestimmte Rituale wie das anwenden von Aromaölen.

1.3 Tod

Der Tod ist zwar der Endpunkt des Sterbeprozesses, aber zugleich ebenfalls ein Prozess. Der genaue Zeitpunkt des Eintritts des Todes lässt sich ebenso schwer feststellen wie eine einheitliche Definition gefunden werden kann. Gerade durch den medizinischen Fortschritt werden immer wieder neue „Todeskonzepte“ erstellt. Als Tod kann spirituell die Trennung von Seele und Körper verstanden werden. Doch wie zeigt sich diese Trennung? Aus der medizinischen Sicht ist der Tod der endgültige Verlust der für ein Lebewesen wesentlichen Lebensfunktionen des Atmungs-, Kreislauf- und Zentralnervensystems. Biochemisch und physiologisch gesehen gibt es eine Zeitspanne zwischen dem Einsetzen des Todes und dem Absterben der letzten Zelle des Menschen.

In früheren Zeiten wurde der Tod definiert als das Fehlen von Atemgeräuschen und Herztönen, in der modernen Medizin wird in den meisten Ländern der Hirntod mit dem Tod gleichgesetzt. Inzwischen wird auch dieses Konzept angezweifelt, da es zwischen Stammhirntod und Ganzhirntod physiologische Unterschiede gibt. Generell wird zwischen klinischem Tod, Hirntod und biologischem Tod unterschieden. Der klinische Tod kann durch Reanimation eventuell überwunden werden und ist damit reversibel. Der Hirntod ist irreversibel, kann aber zur Erhaltung der Organe für eine Transplantation künstlich aufrechterhalten werden. Der biologische Tod ist das Ende aller Zellfunktionen (Higgins 2013a).

1.3.1 Guter Tod

Die meisten Menschen wünschen sich einen „guten Tod“, doch was ist dieser gute Tod? Im Mittelalter fürchteten die Menschen den schnellen, unerwarteten Tod, da sie sich dadurch nicht mehr um ihr „Seelenheil“ kümmern konnten. Daher wurden Schriften zur „Ars moriendi“ verfasst, in denen es um die Kunst des „guten Sterbens“ ging. In unserer heutigen Gesellschaft wünscht sich ein Großteil der Menschen einen „schnellen“ Tod, ohne langes Leiden, schmerzfrei, wenn möglich zu Hause im eigenen Bett. Wird dieser Wunsch jedoch genauer hinterfragt, so wird häufig deutlich, dass sich viele Menschen noch verabschieden möchten bzw. im Kreis ihrer Familie oder engsten Bezugspersonen sterben wollen. Der Wunsch besteht, wichtige persönliche Dinge vorab zu klären bzw. zu erledigen. Diese Bedürfnisse sind jedoch mit dem Wunsch nach einem „schnellen Tod im Schlaf“ nicht vereinbar. Dies veranschaulicht, dass der „gute Tod“ nicht einfach zu definieren ist und für jeden etwas anderes bedeutet.

Bradbury (1999) beschreibt den „guten Tod“ als

- „sakraler Tod“, bei dem der Mensch spirituell in Frieden stirbt,
- „medikalisierte Tod“, bei dem Schmerz- und Symptombefreiheit herrschen,
- „natürlicher Tod“, der synonym mit „Dahingehen“ oder „Sterben im Schlaf“ beschrieben werden kann.

Dem Betroffenen einen „guten Tod“ zu ermöglichen, erfordert eine individuelle Herangehensweise durch ein multidisziplinäres Team. Der „gute Tod“ kann durch viele Attribute beschrieben werden, einige sind z. B. Kontrolle haben, Annehmlichkeiten, Gefühl von Abschluss, Anerkennung des bevorstehenden Todes, Eingehen auf persön-

liche Werte (Kehl 2006). Diese Attribute begründen sich im Vorgang des Sterbeprozesses, der aufgrund von Symptomen und deren Auswirkungen oft „würdelos“ wirkt. Daher ist ein zentraler Aspekt des „guten Sterbens und Todes“ die Wahrung der **Würde**. Habermas (2011, S. 26) spricht von der Würde als eine „Selbstachtung, die auf sozialer Anerkennung“ basiert. Diese soziale Anerkennung erfolgt im Sterbeprozess durch die Würdigung der Person, das in Beziehung treten mit ihr und in Beziehung zu bleiben (Gronemeyer und Heller 2014), also eine gute Sterbebegleitung.

Würde am Lebensende kann aus zweierlei Perspektiven betrachtet werden. Wird Würde als Respekt und Wahrung der Autonomie einer Person angesehen, so bedeutet dies, „dass ein Sterben in Würde die Bewahrung individueller Autonomie und Handlungsfähigkeit bis zum Schluss einschließt“ (Reitinger et al. 2004, S. 12). Wenn Würde als Auftrag zur Fürsorge um den sterbenden Menschen angesehen wird, so ist „ein Sterben in Würde durch die Sorge um die Person gekennzeichnet“ (Reitinger et al. 2004, S. 12–13). Spannungsfelder eröffnen sich, wenn nur eine dieser Positionen eingenommen wird ohne die andere zu berücksichtigen. Ein wertschätzender Umgang mit allen Beteiligten ist von großer Bedeutung, Gespräche müssen geführt werden über das „gute Leben und Sterben“.

Ein weiterer wichtiger Aspekt neben der Würde am Lebensende ist die **Lebensqualität**. Beide hängen eng miteinander zusammen. Lebensqualität am Lebensende beinhaltet die „subjektive Zufriedenheit mit den aktuellen Lebensumständen sowie die Möglichkeit, selbst gewählte Ziele und Wertvorstellungen bis zuletzt auszudrücken und umzusetzen“ (Reitinger et al. 2004, S. 16). Zu einem würdevollen Sterben gehören die Beachtung und der Einbezug der psychosozialen und spirituellen Dimension. Die Betreuung hinsichtlich dieser Aspekte kann von Ehrenamtlichen, Sozialarbeit, Seelsorge geleistet werden, sollte aber auch Aufgabe professioneller Pflege sein (Reitinger et al. 2004).

1.3.2 Todeszeichen

Meist wird der Beginn des Sterbens frühzeitig von Ärzten und Pflegepersonen erkannt. Gesundheitsberufe beschreiben Zeichen, die den herannahenden Tod ankündigen, wie z. B. marmorierte Haut, Cheyne-Stokes-Atmung. Dies sind eigentlich Zeichen des Sterbeprozesses und wurden oben dargestellt.

Nach dem Tod verändert sich der Körper eines Menschen und es treten typische Veränderungen auf. In der Pathologie diese als Todeszeichen, wobei zwischen sicheren und unsicheren Todeszeichen unterschieden wird (Rücker 2012):

— Unsichere Todeszeichen

- Nicht mehr tastbaren Radialispuls
- Herztöne auskultatorisch nicht mehr erfassbar
- Blutdruck nicht mehr messbar
- Atmung fehlt bzw. nicht mehr erkennbar
- Blässe der Haut
- Bewusstlosigkeit
- Abkühlung des Körpers
- Weite und entrundete Pupillen

— Sichere Todeszeichen

- Totenflecke (Livores)
- Totenstarre (Rigor mortis)
- Späte sichere Todeszeichen, z. B. Fäulnis und Verwesung
- Mit dem Leben nicht vereinbare Körperverletzung (z. B. Dekapitation, Bahnleichen)

Die so genannten Totenflecke werden ca. 30 Minuten nach dem Kreislaufstillstand sichtbar als blau-violette Hautveränderungen. Bis zu 20 h nach ihrer Entstehung lassen sie sich wegdrücken. Sie entstehen dadurch, dass das Blut nicht mehr in Bewegung ist und sich somit gemäß der Schwerkraft an bestimmten Stellen im Körper sammelt (Rücker 2012).

Das Erstarren der Muskulatur tritt ein, wenn bedingt durch den Hirntod keine elektrischen Impulse mehr in den Muskeln ankommen. So erschlafft die Muskulatur zunächst, bis sie 1–3 h später erstarrt. Die Totenstarre tritt zuerst an der Kaumuskulatur auf und ist nach 12 h voll ausgeprägt. Erst durch den Eintritt des Fäulnisvorganges kommt es nach 1–2 Tagen zur Lösung der Totenstarre (Rücker 2012).

An diese frühe postmortale Phase schließt sich die so genannte „kadaveröse Phase“ an: Es folgen Autolyse, Fäulnis, Verwesung und Skelettdekomposition, die durch komplexe chemische Zersetzungsprozesse gekennzeichnet sind.

Der Begriff Autolyse bezeichnet den Prozess, bei dem bestimmte Enzyme abgestorbene Zellen abbauen. Danach besiedeln Bakterien das Gewebe und nach 24 h tritt daher die Fäulnis auf. Der Leichnam trocknet zusehends aus. Daran schließt sich übergangslos die Verwesung an, bei der die Weichteilreste zerfallen bis nur noch das Skelett übrig bleibt. Dieses wird in der Phase der Dekomposition abgebaut. Die Vorgänge können sich überlappen und abhängig von Temperatur, Witterung, Bekleidung und Lagebedingungen in jedem Fall anders verlaufen (Rücker 2012).

1.3.3 Der letzte pflegerische Akt

Für Pflegepersonen stellt die Versorgung des Leichnams den letzten pflegerischen Akt dar. Dies ist ein Ritual, ein symbolischer Akt, der einen Abschluss der pflegerischen Beziehung zum Betroffenen darstellt. Die Pflegepersonen verleihen dem verstorbenen Menschen damit seine Würde und zollen ihm Respekt. Der „letzte pflegerische Akt“ beinhaltet alle Handlungen in Verbindung mit Aufbahrung und Versorgung des Toten.

1.3.3.1 Ziel

Beim „letzten pflegerischen Akt“ können folgende Ziele verfolgt werden:

- Sicherstellen, dass der Verstorbene mit Würde und Respekt behandelt wird
- Ausbreitung von Infektionen von Verstorbenen verhindern
- Verstorbenen so „friedlich wie möglich“ aussehen lassen
- Gesetzlichen Vorschriften für die Versorgung nach dem Tod einzuhalten
- Wahrung der spirituellen, religiösen und kulturellen Wünsche und Bedürfnisse des Verstorbenen bzw. seiner Bezugspersonen
- Sichere Überführung an Bestimmungsort (z. B. Verabschiedungsraum, Kapelle)

- Individuelle Persönlichkeit des Verstorbenen zum Ausdruck zu bringen
- Angehörigen Möglichkeit zu einem persönlichen Abschied zu geben
- ...

1.3.3.2 Handlungen am Verstorbenen

Es können verschiedene Handlungen vorgenommen werden, die durch den Kontext, die Kultur, Religion, individuelle Vorlieben des Betroffenen geprägt sind. Pflegepersonen müssen die kulturellen und religiösen Rituale kennen und sollten diese soweit es möglich ist beachten (Dougherty und Lister 2004). Rechtliche Aspekte sind dabei zu beachten, z. B. unverändertes Belassen des Leichnams bis zum möglichen Eintreffen eines Leichenbeschauarztes, Verbot von Entfernen von Zugängen (z. B. Endotrachealtubus) nach Reanimationen.

Pflegerische Handlungen am Verstorbenen können sein:

- Entfernung von diversen Zugängen (z. B. Venflon, Dauer-, Cavakatheter)
- Waschen des Leichnams im Sinne einer „rituellen Waschung“ und/oder Reinigung
- Haare waschen
- Nägel lackieren
- Kopfpolster geben, wenn notwendig Handtuchrolle unters Kinn legen
- Leichnam bekleiden (Lieblingskleidung)
- Lieblingsdinge ins Bett legen (z. B. Stofftiere, Bilder)
- Religiöse Symbole zum Leichnam geben (z. B. Rosenkranz, Kreuz, Koran)
- Feuchte Wattepad auflegen, falls sich die Augen öffnen
- Einlagen im Intimbereich
- Blume in die Hand geben
- ...

1.3.3.3 Gestaltung der Situation

Vor dem Setzen von pflegerischen Handlungen am Verstorbenen muss mit dem „Beschauarzt“ abgeklärt werden, ob der Leichnam vorab gewaschen und gereinigt werden darf. Weiters müssen mit den Angehörigen – sofern dies nicht schon zu Lebzeiten des Betroffenen mit ihm persönlich abgeklärt wurde – spirituelle, religiöse und kulturelle Rituale abgeklärt werden. Auch persönliche Wünsche müssen berücksichtigt werden.

Der „letzte pflegerische Akt“ kann am Sterbeort, d. h. im Patientenzimmer, stattfinden oder in einem eigenen Raum. Die Pflegeperson kann mit dem Verstorbenen reden, schweigen oder Gebete aussprechen. Es können Angehörige – sofern sie dies wünschen – in diesen „letzten pflegerischen Akt“ eingebunden werden. Diese können die Versorgung des Verstorbenen als „letzten Liebesdienst“ sehen, möglicherweise Zwiesprache mit dem Verstorbenen halten (im Sinne von: „was ich dir noch sagen wollte“). Durch diese Handlungen und dem damit verbundenen Gefühl, „alles getan zu haben“, kann die Trauerarbeit beginnen.

Die Räumlichkeit um den Verstorbenen kann gestaltet werden, z. B. mit Blumen, Kerzen, Musik, Licht, Düfte.

In der Pflegepraxis werden **Rituale** angewendet, wenn Patienten versterben. Beispielsweise öffnen Pflegepersonen das Fenster des Zimmers oder halten die Uhren an. Dahinter liegt die Idee, dass die Seele den Raum verlassen kann und der Tod keine Zeit mehr kennt. Aus praktischer Sicht sorgt man durch diese Rituale für frische Luft im

Raum und hält die Todesstunde fest. Auch die Methode des Ausräucherns wird von Pflegepersonen als Ritual verwendet. Einige Institutionen bzw. Abteilungen haben eine spezielle Box zusammengestellt, in der die Utensilien für eine Raumgestaltung bzw. Versorgung des Verstorbenen enthalten sind. Es gibt auch Pflegepersonen, die gemeinsam mit dem Seelsorger und den Angehörigen ein Gebet sprechen. Ein weiteres Ritual sind die Erinnerungsecken, die vor allem in Pflegeheimen und Hospizen errichtet werden. Rituale sind wichtige Bestandteile beim Abschiednehmen von Patienten bzw. Abschließen einer pflegerischen Beziehung und dienen letztendlich der persönlichen Psychohygiene.

- **Rituale sollen den Verstorbenen und ihren Bezugspersonen entsprechen und nicht von außen aufgezungen werden.**

1.3.4 Umgang mit Leichnam aus religiöser Sicht

Wie mit einem Verstorbenen umgegangen werden soll, ist je nach kulturellem Hintergrund sowie der religiösen Einstellung der verstorbenen Person sehr unterschiedlich. Im folgenden Teil werden einige religiöse, kulturelle und spirituelle Aspekte zum Umgang mit Verstorbenen dargestellt. Es ist aber unzulässig, anzunehmen, dass durch die Zugehörigkeit zu einer bestimmten kulturellen Gruppe diese Verhaltensweisen und Maßnahmen pauschalierend anzuwenden sind. Eine optimale letzte Pflege eines Verstorbenen kann nur durch Wissen und Empathie erreicht werden. Das Gespräch mit dem Patienten zu Lebzeiten oder mit den Bezugspersonen schafft Klarheit, welche besonderen Rituale dem Verstorbenen und deren Bezugspersonen wichtig sind.

1.3.4.1 Christentum

Die Bezugspersonen sollten konsultiert werden. Bei verstorbenen Menschen im christlichen Glauben gibt es keine besonderen Rituale. Die Versorgung des Verstorbenen ist in der heutigen Zeit in christlichen Familien die Ausnahme. Dennoch sollten die Bezugspersonen die Möglichkeit dazu erhalten, wenn es gewünscht wird.

Das Sakrament der Krankensalbung überträgt dem Christen in der schweren Zeit der Krankheit eine besondere Gnade. Zu beachten ist, dass die Krankensalbung eigentlich für einen Kranken und nur in Ausnahmefällen nach Ermessen des Priesters knapp nach dem Eintreten des Todes erfolgt.

1.3.4.2 Judentum

Der Verstorbene bleibt zunächst unberührt liegen. Die anwesenden Bezugspersonen reißen sich ein Kleidungsstück ein als Zeichen der Trauer. Einige Minuten nach dem Eintritt des Todes wird eine Daunenfeder auf Nase und Mund gelegt. Damit wird der Tod überprüft und ein Gebet wird gesprochen. Die Augen und der Mund werden geschlossen, der Kopf wird mit einem Tuch umwickelt. Der Verstorbene wird mit den Füßen Richtung Tür platziert. Die rituelle Waschung (Tahara) und das Sprechen von Psalmen erfolgt meist durch die „heilige Gesellschaft“ (Chewra Kadischah). In Kopfhöhe des Leichnams wird auf dem Nachttisch eine Kerze angezündet. Es wird aber akzeptiert, wenn Pflegepersonen den Verstorbenen versorgen, um die Würde zu erhalten. Dies soll mit Einmalhandschuhe durchgeführt werden und der Verstorbene soll so wenig wie

möglich berührt werden. Zu dieser Versorgung zählen die Entfernung von Kathetern und Zugängen (Dougherty und Lister 2004).

Die Bestattung erfolgt in der Regel innerhalb von 24 Stunden und wird nur durch den Sabbath verzögert. Im Judentum sind nur Erdbestattungen erlaubt, damit man wieder zur Erde werden kann (Higgins 2013b). Die Trauerzeit beginnt mit den sieben Trauertagen, die Trauernden arbeiten nicht, sitzen auf niedrigen Schemel und lesen in den Büchern (Hiob oder Jeremia). Erst am ersten Jahrestag des Todes wird der Grabstein gesetzt.

1.3.4.3 Islam

Wenn Menschen mit einem muslimischen Glauben sterben, wird ihnen aus dem Koran vorgelesen und mit den letzten Atemzügen wird ihnen heiliges Wasser zum Trinken gegeben. Nach dem Tod sollten Moslems nicht mehr von einem Nichtmoslem berührt werden. Mit Einmalhandschuhe ist es aber vor allem den Gesundheitsberufen erlaubt, den Verstorbenen zu versorgen. Der Verstorbene sollte mit dem Gesicht Richtung Mekka schauen, welches das religiöse Zentrum des Islam darstellt. Arme und Beine sollen in der Regel ausgestreckt und Augen und Mund geschlossen werden. Kleidungsstücke sollten von einer Person gleichen Geschlechts entfernt und der Verstorbene mit einem Tuch abgedeckt werden. Der Körper soll nicht gewaschen werden. Falls dies doch notwendig ist, darf das nur von führenden Mitgliedern der Gemeinde durchgeführt werden. Menschen mit einem muslimischen Glauben werden niemals eingeäschert und in der Regel innerhalb von 24 Stunden beerdigt.

1.3.4.4 Hinduismus

Im Hinduismus kann es sein, dass der Verstorbene von Andersgläubigen nicht berührt werden darf. Die rituelle Waschung soll im Idealfall zu Hause stattfinden, kann aber auch im stationären Setting durchgeführt werden. Der Kopf wird Richtung Süden gelegt. Dabei wird aus der Heiligen Schrift der Hindus (Bhagavad Gita) laut vorgelesen. Arme und Beine sollen ausgestreckt sein und Augen und Mund geschlossen werden. Der Verstorbene bekommt besondere Bänder und Schmuck, die auch belassen werden sollen. Mit den Füßen voran wird der Verstorbene hinausgetragen. Hindus werden in den meisten Fällen innerhalb von 24 Stunden eingeäschert. Der Körper ist hier nur der Träger der Seele, durch das Bestattungsritual kann die Seele entweichen (Green 1991).

1.3.4.5 Buddhismus

Die Bezugspersonen sollten konsultiert werden. Stillstand der Atmung bedeutet im Buddhismus nicht gleich den Tod, weil noch der Geist im Körper haust. Darum soll der Verstorbene eine Zeit lang nicht berührt werden. Bei verstorbenen Menschen mit buddhistischem Glauben gibt es keine besonderen Rituale. Das einzige Wichtige für Buddhisten ist, dass bald nach dem Tod ein buddhistischer Priester, ein Mönch oder eine Nonne ein Gebet über den Verstorbenen gesprochen hat. Danach kann der Verstorbene versorgt werden.

- **Religiöse Rituale sollen von den Pflegepersonen beachtet und wenn möglich umgesetzt werden, jedoch ist dabei die Individualität des Verstorbenen zu beachten.**

Tab. 1.1 An welchem Ort möchten Sie am liebsten sterben, wenn es einmal so weit ist?

Sterbeort	Anteil der Befragten
Zu Hause	66 %
Im Hospiz (mit guter Sterbebegleitung)	11 %
Auf einer Palliativstation (mit guter medizinischer Linderung)	4 %
Im Krankenhaus	3 %
In einem Heim	1 %
An einem anderen Ort	8 %

Quelle: ► <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/227365/umfrage/bevorzugte-sterbeorte/>.
Zugegriffen am 07.04.2014

1.4 Sterbeorte

Die Alltäglichkeit des Sterbens lässt sich am leichtesten mit empirischen Daten darstellen. Durch die Darstellung von Zahlen und Fakten verlieren der Tod und das Sterben etwas an ihrer Bedrohung, aber es werden wieder Räume für neue Fragen eröffnet. Wie zum Beispiel: Ist die Patientenverfügung oder die Vorsorgevollmacht ein Instrument, um auf das eigene Sterben oder den Sterbeort Einfluss zu nehmen?

Das Zimmer des Sterbenden hat im Laufe der Zeit den Ort gewechselt und ist von zu Hause in die medizinische Institution verlagert worden. Wenn man die Menschen fragt, wo sie sterben möchten und wo nicht, gibt es eine klare Mehrheit für das Sterben zu Hause (■ Tab. 1.1). Verschiedene Studien zeigen uns, dass 80–90 % der Befragten zu Hause sterben möchten, jedoch der Anteil an Menschen, die tatsächlich zu Hause sterben, beträgt 20–30 % (Dreßel et al. 2003; Van Oorschot et al. 2004). Viele Patienten möchten zu Hause sterben, aber der überwiegende Teil stirbt in einem Krankenhaus oder in einem Pflegeheim. Diese Institutionalisierung des Sterbens in der westlichen Gesellschaft wird von der Familie gebilligt und bestimmt dadurch den soziologischen Diskurs. Der Sterbeprozess ist von der persönlichen Privatheit in die professionelle Abgeschiedenheit von medizinischen Institutionen verlagert worden. Dadurch kommt es zu einer Verdrängung des Todes und des Sterbens aus dem persönlichen Alltag der Menschen und der Gesellschaft. ■ Tab. 1.1 zeigt anschaulich, dass mehr als die Hälfte von befragten Menschen zu Hause sterben möchten.

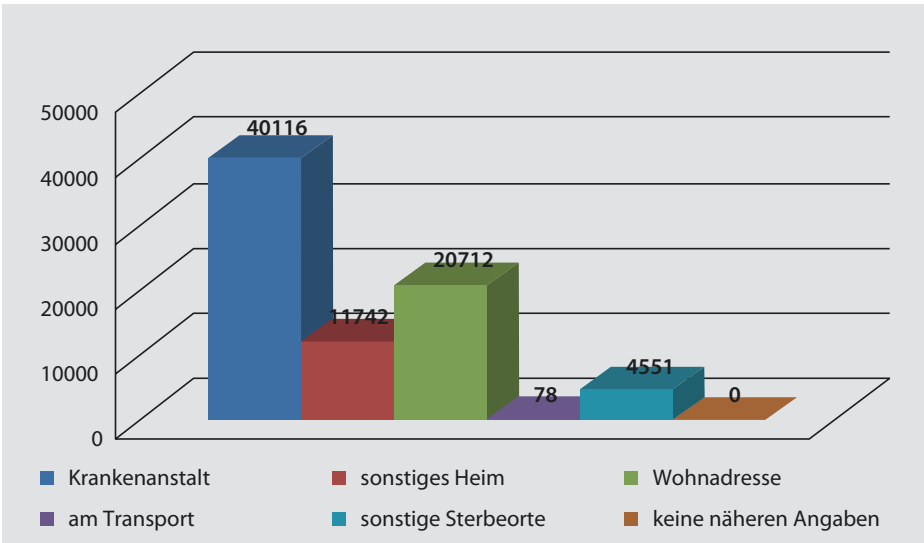
1.4.1 Sterbeorte in Österreich

■ Tab. 1.2 zeigt keine großen Veränderungen bei den Sterbefällen in Österreich. Es ist anzunehmen, dass die Sterbeorte (■ Abb. 1.2) wie in Deutschland oder in der Schweiz und in allen westlichen Ländern ähnliche soziodemografische Zusammenhänge auf-

■ Tab. 1.2 Sterbefälle in Österreich 2008–2017

2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
75.083	77.381	77.199	76.479	79.436	79.526	78.252	83.073	80.669	83.270

Quelle: Daten der Statistik Austria 2018. Zugriffen am 07.08.2018



■ Abb. 1.2 Sterbeorte in Österreich 2010 (nach Statistik Austria 2011)

weisen, wie zum Beispiel der Urbanisierungsgrad, das Geschlecht und der Familienstand von Sterbenden (Van Oorschot et al. 2004).

1.4.2 Sterbeorte in Deutschland

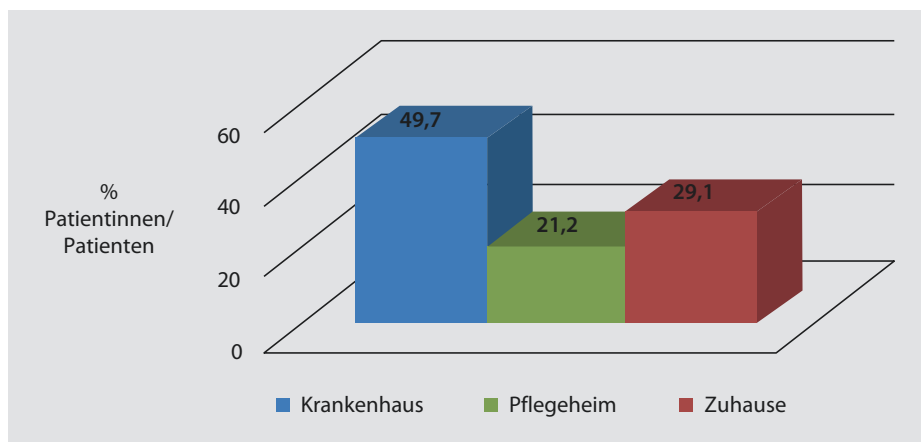
In Deutschland sterben laut Angaben des Statistischen Bundesamtes 932.538 Personen im Jahre 2017 (■ Tab. 1.3). Offizielle Statistiken zum Sterbeort liegen nur für Todesfälle aus dem Krankenhaus vor, andere Sterbeorte werden in Deutschland nicht ausgewertet. Aufgrund von Studien lassen sich bedingt Aussagen zu den Sterbeorten in Deutschland machen (■ Abb. 1.3).

Dasch et al. (2015) untersuchte die Sterbeorte von natürlichen Todesfällen der Jahre 2001 und 2011 in ausgewählten städtischen und ländlichen Regionen Westfalens. Diese Studie untersuchte auf Basis der angegebenen Sterbeort auf den Todesbescheinigungen. Das Krankenhaus stellt den häufigsten Sterbeort in Deutschland dar, gefolgt vom häuslichen Umfeld, Alten- oder Pflegeheim, Hospiz sowie Palliativstation. Immer weniger Menschen sterben zu Hause und die Zahl der Menschen, die im Alten- oder Pflegeheim

■ **Tab. 1.3** Sterbefälle in Deutschland 2010–2017

2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
858.768	852.328	869.582	893.825	868.356	925.200	910.902	932.538

Quelle: Daten der DUSTATIS Statistisches Bundesamt ([2018](#))



■ **Abb. 1.3** Sterbeorte in Deutschland (nach Bickel [1998](#))

sterben, nimmt deutlich zu. Die Anzahl der Menschen, die in Palliativ- oder Hospizeinrichtungen sterben, nimmt zu, macht aber insgesamt weniger als 6 % aller Todesfälle aus. Alter, Geschlecht, Wohnort sowie Tumor- und Demenzerkrankung erwiesen sich als unabhängige Einflussfaktoren auf den Sterbeort.

1.4.3 Sterbeorte in der Schweiz

Die Sterbefälle und die Sterbeort in der Schweiz sind vergleichbar zu Österreich und Deutschland (■ [Tab. 1.4](#) und ■ [Abb. 1.4](#)).

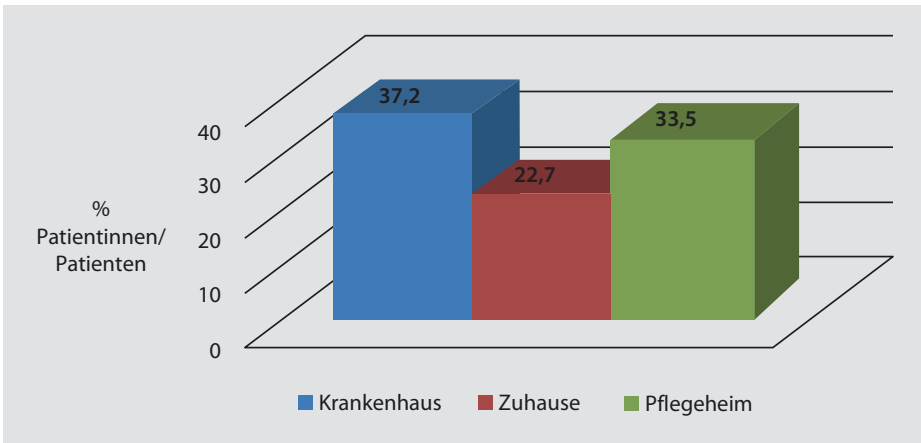
Wenn Sterbestatistiken alleine betrachtet werden, verlieren der Tod und der Sterbeprozess etwas von ihrem Schrecken, da sie auf ein abstraktes Niveau gehoben werden und an Individualität und persönlicher Betroffenheit verlieren.

Sterben zu Hause ist für viele Menschen ein großer Wunsch. Dennoch ist Sterben zu Hause nicht so einfach. Es sind viele organisatorische Dinge zu klären, um einen Sterbeprozess zu Hause zu ermöglichen. Neben den organisatorischen Herausforderungen bleibt noch die psychische Belastung, dass zu Hause die Mutter, der Gatte oder das Kind verstirbt. Thönnies ([2011](#)) führte eine qualitative Studie durch, wo Angehörige interviewt worden sind, die Sterbende betreut haben. Dabei wurden Einstellungen und Erfahrungen sowie der Sterbeort herausgearbeitet. Die Ergebnisse verdeutlichen, wie

■ Tab. 1.4 Sterbefälle in der Schweiz 2015–2017

Sterbefälle in der Schweiz		
2015	2016	2017
67.606	64.964	66.971

Quelle: [Bundesamt für Statistik für die Schweiz](#)



■ Abb. 1.4 Sterbeorte in der Schweiz (nach Fischer et al. 2004)

komplex die Thematik der Sterbeorte ist und zeigen mannigfaltige Zusammenhänge, wie zum Beispiel der Wissensstatus, die Kommunikation, das Alter, die Krankheit und die Fähigkeiten, wie mit der eigenen Vergänglichkeit des Lebens umgegangen wird. Eine Individualisierung des Sterbeprozesses oder des Sterbeortes halten Menschen für möglich. Vor allem die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht wurden genannt, um auf das eigene Sterben oder den Sterbeort Einfluss zu nehmen. Der Prozess der Individualisierung des Sterbeprozesses oder des Sterbeortes findet nicht nur bei den einzelnen Menschen statt, medizinische Institutionen sind bemüht, an der Individualisierung mitzuwirken. Das beginnt bei der Durchführung von Schulungen, wie zum Beispiel „Sterbebegleitung, ethische Entscheidungen am Lebensende, Schmerzmanagement“ und vieles mehr. In Zukunft wird der Fokus mehr und mehr auf die Qualität des Sterbeprozesses und der Sterbeorte gerichtet werden.

1.5 Geschichte der Palliativ-/Hospizbewegung

Die Hospizidee basiert auf der jahrhundertealten orientalischen und abendländischen Tradition der Gastfreundschaft (lat. hospitium). Diese hat in der jüdischen, christlichen und islamischen Tradition einen hohen Wert.

Im Mittelalter gab es beispielsweise entlang der Pilgerwege Unterkünfte, die allen Hilfsbedürftigen offenstanden. Von diesen historischen Vorläufern lassen sich einige Kernideen der modernen Hospizbewegung ableiten: die selbstverständliche Aufnahme von Hilfsbedürftigen, unabhängig von Herkunft, Geschlecht, Religion oder finanziellen Ressourcen. Dennoch können die mittelalterlichen Hospize nicht als direkte Vorläufer der modernen Hospize betrachtet werden, denn diese waren nicht primär auf schwerkranke oder sterbende Menschen ausgerichtet.

Hospize im heutigen Sinne, mit einem ausdrücklichen Fokus auf die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen, haben sich im 19. Jahrhundert in verschiedenen europäischen Ländern und in Australien langsam entwickelt. Ausgangspunkt hierfür war die Entwicklung der modernen Medizin mit ihrer zunehmenden Arbeitsteilung und Ausdifferenzierung. Die Krankenhäuser fokussierten sich auf „heilbare“ Menschen. Schwerkranke, sterbende oder alte Menschen wurden dort zunehmend nicht als primäre Zielgruppe wahrgenommen. Daraus erwuchs ein unmittelbarer Bedarf an neuen alternativen Versorgungsmöglichkeiten von sterbenden Menschen.

Für die moderne Hospizarbeit sind in erster Linie Cicely Saunders für den europäischen Raum und Elisabeth Kübler-Ross für die USA als Pionierinnen zu nennen.

1.5.1 Cicely Saunders

Die Geschichte der Hospizbewegung in England ist untrennbar mit Dame Cicely Saunders verbunden. Sie war Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin und hat über ihr Wirken die Hospizidee in vielen Ländern bekannt gemacht und auch die Geschichte im deutschsprachigen Raum maßgeblich beeinflusst. 1967 wurde, nach jahrelanger Vorarbeit durch Cicely Saunders, das St. Christopher's Hospice in London eröffnet. Dieses wurde weltweit zum Modell bestmöglicher Versorgung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen. St. Christopher's war von Beginn an auch eine Forschungsstätte. Robert Twycross trug hier zum Durchbruch der Schmerztherapie bei, etwa indem er die gängige Lehrmeinung von drohender Abhängigkeit und Nachlassen der Wirkung (Toleranzentwicklung) bei kontinuierlicher Morphingabe wissenschaftlich widerlegte (Twycross et al. 1974).

1.5.2 Elisabeth Kübler-Ross

Eine andere Pionierin der Hospizbewegung war Elisabeth Kübler-Ross. Sie steht am Anfang der amerikanischen Hospizgeschichte und hat durch ihr Lebenswerk und ihre Arbeiten zur Thematisierung des Sterbens zu einem neuen, von Empathie und fachlicher Kompetenz getragenen Umgang mit sterbenden Menschen beigetragen.

Sie war Ärztin und spezialisierte sich in Psychiatrie. 1969 erschien ihr weltbekanntes Buch „On Death and Dying“ (dt. Titel: „Interviews mit Sterbenden“). In diesem Buch beschreibt sie ihre Erfahrungen im Umgang mit sterbenden Menschen und entwickelte daraus das Phasenmodell des Sterbens. Das Modell ist ebenso bekannt wie kritisiert, u. a. wurde Kübler-Ross der fehlende „wissenschaftliche“ Beweis für die Existenz der

fünf Phasen vorgeworfen. Das Modell wurde aber auch aufgegriffen und weiterentwickelt, u. a. von Zielinski und Weisman (Menche 2006; Wohlmuth 2005). Der Krankenhausseelsorger Zielinski erweiterte das Konzept von Kübler-Ross um eine Phase – die **metaphysische Phase**, in der die Sterbenden ihr Leben noch einmal vorüberziehen lassen und spiritueller Begleitung bedürfen (Wohlmuth 2005). Weisman erstellt ein dreiphasiges Konzept, wobei in allen Phasen der Tod verleugnet und zugleich akzeptiert wird – in unterschiedlicher Gewichtung. In der ersten Phase der Symptomerkenkung überwiegt die Verleugnung, in der Phase der Diagnosestellung wechseln die Betroffenen zwischen Akzeptanz und Verleugnung, in der letzten Phase akzeptieren die meisten Menschen den bevorstehenden Tod (Menche 2006).

Das Neue an der modernen Hospizbewegung ist vor allem die Synthese aus Erkenntnissen der modernen Palliativmedizin und einer umfassenden Betreuung des sterbenden Menschen und seiner Bezugspersonen, welche auch den psychischen, spirituellen und sozialen Bereich berücksichtigt. Das Sterben sollte wieder in den Lebenszusammenhang integriert werden. Die ganzheitliche Sicht auf den Menschen und sein Umfeld stellt eine Antwort auf die ausschließliche organ- und krankheitsbezogene moderne Medizin dar.

1.5.3 Balfour Mount

Der kanadische Arzt Balfour Mount gilt als Begründer des Begriffs Palliative Care. Durch das Buch von E. Kübler-Ross erfuhr er vom St. Christopher's Hospice. Veranlasst durch eine krankenhausinterne Untersuchung zur Situation Sterbender, die erschütternde Ergebnisse zu Tage brachte, suchte Mount nach Wegen, die unzulängliche Behandlung dieser Patientengruppe zu verbessern. Er nahm Kontakt zu Saunders auf und hospitierte 1973 eine Woche lang im Londoner Hospiz. Beeindruckt von der dortigen Arbeit baute Mount 1975 im Royal Victoria Hospital Québec eine hospizähnliche Abteilung auf. Ursprünglich beabsichtigte Mount, diese erste Palliativeinrichtung innerhalb eines Akutkrankenhauses auch „hospice“ zu nennen. Da der Begriff aber im französischen schon durch die Bedeutung Pflegeheim besetzt war, schuf Mount die Bezeichnung Palliative Care.

1.5.4 Pater Reinhold Iblacker

Ein Meilenstein, der zur Entwicklung der Hospizbewegung im deutschsprachigen Raum wesentlich beitrug, war der Film „Noch 16 Tage. Eine Sterbeklinik in London“ vom Münchner Pater Reinhold Iblacker. Er wurde 1971 erstmals im ZDF ausgestrahlt, in Österreich erst einige Jahre später, war für ein größeres Fernsehpublikum gedacht und verfehlte seine Wirkung nicht. Er löste durch seine Unmittelbarkeit und die Intensität der Bilder, eine große emotionale Betroffenheit und breite Auseinandersetzung bei den Zuschauenden aus. Die deutsche Übersetzung mit dem Wort „Sterbeklinik“ löste heftige Diskussionen aus, entstand aber vor allem, weil es kein angemessenes Wort für das englische „hospice“ gab. In diesem Diskussionsprozess wurde schließlich geklärt, was ein Hospiz ist und leisten soll.

Die enormen Fortschritte und die große Leistungsentwicklung in der Medizin der 1970er-Jahre, beispielsweise in der Intensivmedizin und Transplantationschirurgie, führten dazu, dass Sterben und Tod als Versagen der modernen Medizin betrachtet wurden. Dennoch wurde auch zunehmend sichtbar, dass der medizinische Fortschritt zwiespältig war und neues Leid hervorrief. So wurde langsam der Bedarf nach alternativen Versorgungsangeboten, die die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen im Blick hatten, immer größer. Auch das Bewusstsein, das „nicht alles machbar und heilbar“ ist und sich die Medizin als Disziplin dieser Tatsache stellen muss, wuchs zunehmend. Dadurch besteht weiterhin ein Bedarf an palliativen Versorgungsleistungen in unterschiedlichen Settings.

Fazit

Auf den ersten Blick mag es unnötig erscheinen, die Begriffe Sterben und Tod zu definieren. Bei genauerer Betrachtung wird klar, dass sich der Übergang vom Sterben zum Tod keinesfalls klar definieren lässt. Leben oder Sterben kann für sich alleine betrachtet werden, dabei zeigt uns eine singuläre Betrachtung des Einen oder des Anderen nur eine eingeschränkte Sichtweise. Dieser Dualismus von Leben und Sterben ist kein Widerspruch, sondern ergänzt sich zu einem Ganzen.

Wenn man das Leben auf der Erde minimalistisch, biologisch betrachtet, besteht es vorwiegend aus Wasser und Kohlenstoff. Je nachdem, von welchem Standpunkt aus das Leben betrachtet wird, gibt es unterschiedliche Auffassungen und Vorstellungen vom Leben. Neben naturwissenschaftlichen Beschreibungen gibt es auch eine spirituelle Sichtweise. Das ewige Leben oder das Leben nach dem Tod beruht rein auf der Glaubensvorstellung der Menschen. Das Leben hat die bemerkenswerte Eigenschaft, sich in einer Homöostase zu halten. Leben ist ein offenes, dynamisches System, welches immer bestrebt ist, den Gleichgewichtszustand durch interne regelnde Prozesse aufrecht zu erhalten. Der Begriff Homöostase, der im naturwissenschaftlichen und im sozialen System verwendet wird, ist in Wirklichkeit nicht genau zutreffend. Leben ist vielmehr eine Homöodynamik, da Stasis eigentlich einen Stillstand bedeutet und damit den Tod eines selbstregulierenden Systems charakterisieren würde.

» „Nicht den Tod sollte man fürchten, sondern dass man nie beginnen wird, zu leben.“
(Aurel)

Literatur

-
- Antes P (2012) Der Tod als Durchgang zu ewigen Leben in der Nachfolge Jesu Christi. In: Heller B (Hrsg) Wie Religionen mit dem Tod umgehen. Grundlagen für die interkulturelle Sterbebegleitung. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S 115–138
- Aurel M. <https://www.aphorismen.de/zitat/15935>. Zugriffen am 15.9.2018
- Benzenhöfer U (2009) Der gute Tod? Geschichte der Euthanasie und Sterbehilfe. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
- Bickel H (1998) Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten. Z Gerontol Geriat 31:193–204
- Bioethikkommission (2015) Sterben in Würde. Empfehlungen zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und damit verbundenen Fragestellungen. Bundeskanzleramt, Wien <https://www.bundeskanzleramt.gv.at/publikationen-bioethik>. Zugriffen am 01.09.2018

- Bradbury M (1999) Representations of death: a social psychological perspective. Routledge, New York
- Bundesamt für Statistik für die Schweiz. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.html>. Zugriffen am 07.08.2018
- Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C (2015) Sterbeorte Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: Eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011. *Dtsch Arztebl Int* 112(29–30):496–504. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0496>
- Deutsche Buddhistische Union e.V. – Buddhistische Religionsgemeinschaft (DBU). https://buddhismus.de/07_zahlen.php. Zugriffen am 20.08.2018
- Dougherty L, Lister S (2004) The Royal Marsden Hospital manual of clinical nursing procedures, 6. Aufl. Blackwell, Oxford
- Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, Van Oorschot B (2003) Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. In: Kodalle KM (Hrsg) Das Recht auf ein Sterben in Würde: eine aktuelle Herausforderung in historischer und systemischer Perspektive. Königshausen und Neumann, Würzburg, S 61–68
- DUSTATIS Statistisches Bundesamt (2018) Gestorbene, Sterbefälle je 1000 Einwohner: Deutschland, Jahre. https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data.jsessionid=AA79916D7544844E10963A02C279B1EF.tomcat_GO_2_1?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1534431313979&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&selectionname=12613-0001&auswahltext=%23Z-01.01.2017%2C01.01.2016%2C01.01.2015%2C01.01.2014%2C01.01.2013%2C01.01.2012%2C01.01.2011%2C01.01.2010&werteabruf=starten. Zugriffen am 07.08.2018
- Eisingerich A (2012) Der Tod als Rückzug zu Gott, der Quelle allen Lebens Sterben, Tod und Trauer im Islam. In: Heller B (Hrsg) Wie Religionen mit dem Tod umgehen. Grundlagen für die interkulturelle Sterbebegleitung. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S 139–168
- Elias N (2002) Über die Einsamkeit der Sterbenden Humana conditio. Suhrkamp, Amsterdam
- Erlbruch W (2007) Ente, Tod und Tulpe. Antje Kunstmann, München
- Fischer S, Bosshard G, Zellweger U, Faisst K (2004) Der Sterbeort: „Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?“. *Z Gerontol Geriatr* 37(6):467–474
- GÖG (Gesundheit Österreich GmbH) (2012) Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Gesundheit Österreich, Wien
- Green J (1991) Death with dignity – Meeting the needs of patients in a multi-cultural society. Nursing Times, London
- Gronemeyer R (2007) Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können. Fischer, Frankfurt am Main
- Gronemeyer R, Heller A (2014) In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. Pattloch, München
- Habermas J (2011) Zur Verfassung Europas. Ein Essay. Suhrkamp, Frankfurt am Main
- Heller B (2012) Wie Religionen mit dem Tod umgehen. Grundlagen für die interkulturelle Sterbebegleitung. Freiburg im Breisgau, Lambertus
- Higgins D (2013a) Pflege des Sterbenden Patienten – Ein Leitfaden für Pflegende. In: Jevon P (Hrsg) Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen. Huber, Bern, S 20–62
- Higgins D (2013b) Die Leichentoilette. In: Jevon P (Hrsg) Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen. Huber, Bern, S 223–244
- Jens W, Küng H (2013) Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. Mit einem Text von Inge Jens, 3. Aufl. Pieper, München
- Jox RJ (2013) Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Rowohlt Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg
- Kehl KA (2006) Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hospice Palliat Care* 23:277
- Kreitmeier K (2002) Allahs deutsche Kinder – Muslime zwischen Fundamentalismus und Integration. Pattloch, München
- Kübler-Ross E (1969) On death and dying. Scribner, New York
- Kübler-Ross E (1971) Interviews mit Sterbenden. Kreuz, Stuttgart
- Kübler-Ross E, Kessler D (2006) Dem Leben neu vertrauen. Den Sinn des Trauerns durch fünf Stadien des Verlusts finden. Kreuz, Stuttgart

- Lown B (2004) Die verlorene Kunst des Heilens. Anstiftung zum Umdenken, 2. Aufl. Schattauer, Stuttgart
- Menche N (2006) Repetitorium Pflege Heute. Elsevier Urban & Fischer, München
- Nationaler Ethikrat (2006) Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Druckhaus, Berlin-Mitte
- Österreichische Buddhistische Religionsgemeinschaft. <http://www.buddhismus-austria.at/buddhismus-in-oesterreich/>. Zugegriffen am 20.08.2018
- Reitinger E, Heller A, Tesch-Römer C, Zeman P (2004) Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Rinpoche S (1995) Der Tod aus tibetischer-buddhistischer Sicht. In: Weil A (Hrsg) Im Spiegel des Todes – Beiträge zu Tod und Sterben aus buddhistischer Sicht. Buddhistische Union, München, S 17–26
- Ritter H (1996) Übersetzung von: Al Ghasali. In: Das Elixier der Glückseligkeit. Diederichs, München
- Rücker G (2012) Bildatlas Notfall- und Rettungsmedizin. Springer, Berlin/Heidelberg
- Schweizerische Buddhistische Union (SUB). <https://www.sbu.net/>. Zugegriffen am 20.08.2018
- Sprung CL, Carmel S, Sjøkvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P et al (2007) Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. Intensive Care Med 33(1):104–110
- Statista, Das Statistik Portal. <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/227365/umfrage/bevorzugte-sterbeorte/>. Zugegriffen am 07.04.2014
- Statistik Austria (2011) Gestorbene nach ausgewählten Merkmalen, Lebenserwartung und Säuglingssterblichkeit seit 2007. https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/gestorbene/022911.html. Zugegriffen am 03.11.2011
- Statistik Austria (2018). https://www.statistik.at/web_de/statistiken/index.html. Zugegriffen am 07.08.2018
- Steinberg A (1994) The terminally ill – secular and Jewish ethical aspects. Isr J Med Sci 30:130–135
- Sternbuch J (1980) Medizinische Ethik im Judentum am Beispiel der Euthanasie. Diss. Med, Zürich
- Thönnies M (2011) Wo wollen wir sterben? Menschen? Zur Soziologie der Sterbeorte. Soziologie heute 4:18–20
- Twycross RG, Fry DE, Wills PD (1974) The alimentary absorption of diamorphine and morphine in man as indicated by urinary excretion studies. British J Clin Pharmacol 1(6):491–494. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2125.1974.tb01699.x>
- Van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R (2004) Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 47:992–999
- Wehr H (1976) Arabisches Wörterbuch für die Schriftsprache der Gegenwart. Librairie du Liban, Beirut
- Wohlmut J (2005) Mysterium der Verwandlung. Ferdinand Schöningh, Paderborn

Intensivstation von heute – Critical Care

Patrik Heindl

- 2.1 Einleitung – 32**
- 2.2 Einteilung der Intensivstationen – 32**
- 2.3 Die historische Entwicklung von Critical Care – 33**
- 2.4 Übertherapie und Überdiagnostik – 35**
- 2.5 Woher kommt der Begriff Intensivstation? – 36**
- 2.6 Demografie auf der Intensivstation – 36**
 - 2.6.1 Demographische Entwicklung in Österreich – 37
 - 2.6.2 Ab wann ist man alt auf der Intensivstation? – 38
 - 2.6.3 Altersbedingte Veränderungen – 39
- 2.7 Definition von Critical Care – 40**
 - 2.7.1 Intensivpflege – 41
 - 2.7.2 Intensivüberwachung – 42
 - 2.7.3 Intensivmedizin – 43
- 2.8 Langzeitfolgen von Patienten auf der Intensivstation – 44**
 - 2.8.1 Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS) – 45
 - 2.8.2 Post-Intensive-Care-Syndrom-Familie (PICS-F) – 47
 - 2.8.3 Strukturierte Nachsorge/Post Intensive Care – 47
- 2.9 Das Lebensende auf der Intensivstation – 49**
 - 2.9.1 Epidemiologie des Sterbens auf der Intensivstation – 49
 - 2.9.2 Sterben auf der Intensivstation – 50
- Literatur – 52**

2.1 Einleitung

2

Was eine Intensivstation ausmacht und was eine Intensivstation von heute alles können muss, ist nicht einfach zu beschreiben. Dieses Kapitel beschäftigt sich nicht mit einer Aufzählung von Krankheitsbildern oder von beeinträchtigten Organfunktionen. Es gibt auch keine Aufzählung, welche spezielle Intensivtherapie und Intensivpflege heute auf den unterschiedlichen Intensivstationen angewendet werden. Diese Art der Lehrbücher gibt es zur Genüge. Als ein Beispiel dient ein Auszug aus einem Vorwort eines Lehrbuches der internistischen Intensivtherapie, in dem die Hoffnung beschrieben wird, dass mit diesem Lehrbuch ein umfassender Leitfaden für die Wahl und Durchführung der Therapie bei Schwerstkranken zum Wohle der uns anvertrauten Patienten auf der Intensivstation zur Verfügung steht (Lasch et al. 1997).

In diesem Kapitel geht es vielmehr um die übergeordnete Darstellung, dass eine Intensivstation von heute nicht nur einen „High-tech“-Charakter mit dem dazugehörigen Organversagen hat.

➤ **Die Intensivstation von heute hat auch einen „High-social“- „High-knowledge“- „High-responsibility“- und „High-ethical“-Charakter.**

Es ist schwierig, alle Aspekte umfassend darzustellen, vor allem, weil sich die Intensivmedizin und die Intensivpflege kontinuierlich verändern. Genau diese rasante Weiterentwicklung von technischen Möglichkeiten, sowie soziale und ethische Aspekte, sind positive Merkmale. Dadurch werden die Intensivmedizin und die Intensivpflege von heute als ein spannender, abwechslungsreicher und lohnender Spezialbereich im Krankenhaus gesehen. Critical Care als neuer Begriff im Gesundheitswesen inkludiert alle angeführten Aspekte. Critical Care beschreibt eine komplexe Behandlungssituation von kritisch kranken Patienten.

2.2 Einteilung der Intensivstationen

Intensivstationen können in interdisziplinäre und fachspezifische Intensivstationen unterschieden werden.

- **Anästhesiologisch-chirurgische Intensivstation:** Auf diesen Stationen werden Patienten nach Operationen aus verschiedenen chirurgischen Disziplinen, bei Verbrennungen sowie Polytraumen behandelt.
- **Internistische Intensivstation:** Auf diesen Stationen werden vor allem Patienten mit konservativen Methoden behandelt. Das sind zum Beispiel Patienten nach Reanimationen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen, akutem Nierenversagen, dekompensierter chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung und bei Langzeitbeatmung.
- **Interdisziplinäre Intensivstation:** Auf diesen Stationen werden die Patienten nach Operationen und mit konservativen Methoden behandelt.

Eine fachspezifische Einteilung der Intensivstationen erfolgt nach den einheitlichen Erkrankungen der Patienten. Je nach Struktur und Schwerpunkt eines Krankenhauses

können fachspezifische Intensivstationen vorhanden sein. Schwerpunkte einer Intensivstation können zum Beispiel sein:

- Neurochirurgie und Neurologie
- Gastroenterologie und Hepatologie
- Pädiatrie und Neonatologie
- Herzchirurgie
- Pulmologie
- Transplantationen
- Nephrologie und viele mehr.

An dieser Stelle soll kurz der Unterschied von Intensiv Care Unit (ICU) und einer Intermediate Care (IMC) dargestellt werden. Wenn man beide Begriffe übersetzt und die gängige Praxis anschaut, ist die IMC eine Überwachungsstation zwischen einer Intensivstation und einer Normalstation. Auf der IMC werden Patienten gepflegt und behandelt, die einen höheren Überwachungsbedarf benötigen. Patienten auf einer IMC brauchen keine unmittelbaren therapeutischen Maßnahmen. Es gibt nicht, wie auf der ICU, invasive Beatmung oder kontinuierliche extrakorporale Therapien.

Patienten auf einer IMC brauchen keine intensivmedizinische Versorgung mehr, sind aber für einen Transfer auf die Normalstation noch nicht selbstständig bzw. stabil genug. Wenn man in der Praxis tätig ist, weiß man, dass die Übergänge fließend sind und angeführte Differenzierungen nicht immer der Realität entsprechen.

2.3 Die historische Entwicklung von Critical Care

Die Behandlung und die Pflege von kranken Menschen wird als eine grundlegende ureigene Eigenschaft der Menschheit angesehen. Unsere heutigen sehr aufwendigen und teuren Intensivstationen sind gesellschaftliche neuzeitliche Entwicklungen. Kranke und alte Menschen wurden bei Naturvölkern als Belastung erlebt, die keinen Beitrag für die Gemeinschaft leisten konnten. Die Konsequenz war, dass Kranke und alte Menschen getötet oder zurückgelassen wurden. In der Antike wurde von Ärzten diskutiert, ob es zur Pflicht gehört, auch unheilbar kranke Menschen zu behandeln. Sich bei einer infausten Prognose zurückzuziehen war für Ärzte in der Antike eine Möglichkeit. Der Gedanke, sich zurückzuziehen war jener, dass dadurch der Tod der Patienten nicht dem Arzt angelastet werden könnte.

Als besonders richtungsweisend ist die hippokratische Schrift „Peri Techné“ zu bezeichnen. In Peri Techné wird die Medizin definiert als die „Kunst, die Kranken von ihrem Leiden ganz zu befreien, die Heftigkeit von Krankheiten zu mildern, sich aber von der Behandlung derjenigen ganz fern zu halten, die schon von der Krankheit überwältigt sind.“ (Lawin 2002).

Die Haltung, dass der Arzt eine Behandlung von unheilbaren kranken Menschen abzulehnen hat, ist einerseits mit der Reputation der Medizin zu begründen, andererseits durch die gesellschaftliche Akzeptanz, jede Verschwendung von Arzneimitteln und den Verdacht der Bereicherung durch aussichtslose Behandlungen zu verhindern.

Im Christentum veränderte sich die Sichtweise und die Sorge um die schwerkranken und totkranken Menschen wurden zur höchsten Pflicht der Nächstenliebe. In

dieser Zeit wurden Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Spitalsorden und Klöster gegründet, die schwerkranke und totkranke Menschen versorgten. Die Betreuung und Überwachung der Bedürftigen fand zu dieser Zeit im Krankensaal statt. Der Zweck der 24-stündigen Überwachung war, für Sterbende rechtzeitig den Priester zu holen, um das Sterbesakrament zu bekommen.

Schon über viele Jahrhunderte zeigt sich eine Differenzierung in der Behandlung von kranken Menschen. Pflegepersonen sind für die Pflege und Überwachung verantwortlich, der Arzt hat die Verantwortung für die prognostische Tätigkeit. Erst ab dem 19. Jahrhundert wurden quantitative Daten erhoben, die zur Beurteilung, Behandlung und Forschung in der Medizin eingesetzt wurden und dadurch erhielten die Ärzte mehr Aufgaben.

Die ersten Ansätze der Intensivstation finden sich Anfang der 1930er-Jahre. Damals wurden von den Chirurgen Martin Kirschner und Ferdinand Sauerbruch in der Nähe von Operationssälen für die Frischoperierten sogenannte Überwachungsstationen eingerichtet. Ziel dieser neuen Organisationsstruktur war es, so genannte Problempatienten in überschaubaren Liegesälen zu überwachen (Knaus und Thibault 1982; Lawin 1994). Die großen Polioepidemien in den Jahren 1947–1952 brachten weitere wichtige Schritte für die Entwicklung der Intensivstationen. Die Beatmungstherapie wurde zum ersten Mal in einem skandinavischen Krankenhaus im großen Umfang angewendet. An Poliomyelitis erkrankte Patienten wurden einheitlich therapiert. Aufgrund eines Mangels an Respiratoren beamteten 1400 Ärzte und Studenten über Wochen hindurch die Patienten mit Handbeatmungsbeuteln. Die Mortalität konnte daraufhin von 80 % auf 25 % gesenkt werden (Lawin 1985).

Zur Entwicklung der Intensivstation haben die klinischen Erfahrungen und die daraus resultierenden klinischen Forschungen erheblich beigetragen. In den 1950er-Jahren wussten das Behandlungsteam nur sehr wenig über pathophysiologische Abläufe bei chirurgischen Eingriffen oder Erkrankungen. Die Vorteile einer zentralisierten Versorgung von schwerstkranken Patienten wurde schon sehr früh von Beardsley et al. (1956) beschrieben. Interessant bei Beardsley ist der Gedanke der interdisziplinären Organisation. Damit Patienten auf der Intensivstation behandelt und gepflegt werden konnten, mussten Krankenhausleitung, Pflegepersonen und Ärzte zusammenarbeiten. Zinganell (1996) zeigt wie wichtig diese Zentralisation der Intensivstation mit gut ausgebildetem Pflegepersonal und Ärzte war. Am Beginn gab es in Kassel 30 Beatmungspatienten, die auf verschiedenen Stationen mit einer Mortalität von 70 % untergebracht waren. Mit der Inbetriebnahme der ersten operativen Intensivstation in Kassel konnte die Mortalität gesenkt werden.

Die Erforschung der Pathophysiologie des kritisch Kranken ist seit den 1960er-Jahren und bis heute der Motor, um die Effizienz einer Intensivstation nachzuweisen. Selbstverständlich hat sich in den letzten Jahrzehnten viel in der Wissenschaft und Forschung verändert. Diese Veränderungen sind auch in der klinischen Forschung ablesbar. Neben der Grundlagenforschung, wie zum Beispiel Metabolismus, haben sich neue Forschungszweige, wie zum Beispiel Therapiestudien oder Outcomeforschung, etabliert. Aktuelle Themen wie die Grenzen von Critical Care, Critical Illness, Überbehandlung am Lebensende aber auch die Kosten im Gesundheitswesen werden heute befohrt.

Fazit

Die Geschichte von Critical Care hat mit einer Wachstation begonnen und wurde zu einer Intensivstation mit pharmakologischer und invasiv technischer Extremtherapie von gestörten Organfunktionen. Die Entwicklung von Critical Care ist geprägt von Fortschritt und Frustration. Bei vielen Erkrankungen konnten immense Verbesserungen erreicht werden, aber gleichzeitig kamen neue Probleme an die Oberfläche. Von einigen Konzepten und Therapien versprach man sich eine deutliche Verbesserung, die dann aber nicht nachgewiesen werden konnte und wieder verschwanden. Es scheint, dass das neue Motto in Critical Care ein altes Motto ist, „so viel wie nötig und so wenig wie möglich“. Deshalb muss das Behandlungsteam, täglich selbstkritisch reflektieren, ob Möglichkeiten und Grenzen von Critical Care schwerkranken Menschen nutzen oder schaden.

2.4 Übertherapie und Überdiagnostik

Jeder, der einmal auf einer Intensivstation gearbeitet hat, kennt die Problematik der Übertherapie und Überdiagnostik. Diese Problematik betrifft nicht nur die Intensivstation, sondern auch viele andere Bereiche im Gesundheitswesen. Verbesserungen lassen sich in der prähospitalen Versorgung über die Aufnahme auf der Intensivstation bis zum Sterben im Krankenhaus erkennen. Konkret geht es darum, Patienten mit einer therapeutischen Perspektive zu identifizieren und nicht alle Patienten auf der Intensivstation oder in das Krankenhaus aufzunehmen (Chang und Shapiro 2016). Nur weil wir auf der Intensivstation viele therapeutische und diagnostische Möglichkeiten haben, bedeutet es nicht, dass wir alle verwenden müssen. Ein typisches Beispiel sind die Labordiagnostik und das Lungenröntgen. Nur sehr wenige Labortwerte sind wirklich therapeutisch und diagnostisch relevant (Vincent et al. 2002).

➤ Übertherapie und Überdiagnostik sind mit unserem heutigen Wissensstand nicht mehr akzeptabel.

Mit dieser Vorgehensweise missachtet das Beratungsteam ethische Grundhaltungen und die Individualität von Patienten. Übertherapie und Überdiagnostik stellen nicht nur eine Belastung für das Behandlungsteam dar, weil sie zu „**moral distress**“ führen. Epstein und Delgado (2010) sind der Ansicht, dass Pflegepersonen den ethisch korrekten Weg kennen, aber aus unterschiedlichen Gründen der Machtlosigkeit die entsprechende Handlung nicht ausführen können. Das tägliche Lungenröntgen oder eine vierstündige Blutgasanalyse bei einem sterbenden Patienten werden als sinnlos empfunden und führen zu „moral distress“.

In der Definition von Hamric (2012) entsteht diese moralische Verzweiflung durch die Gefährdung der moralischen Integrität einer Person. Übertherapie und Überdiagnostik sind sinnlos und bringen nichts für die Patienten, können aber die pflegerische moralische Integrität verändern. Auch erfahren Pflegepersonen moralische Verzweiflung in Situationen, in denen lebensverlängernde Maßnahmen fortgeführt werden, obwohl dies nicht im besten Interesse für den Patienten geschieht (Epstein und Hamric 2009). Emotionale Abstumpfung, Burnout und hohe Fluktuation des Personals sind die Folge bei Zweifel der Sinnhaftigkeit der eigenen Arbeit oder gar wenn es zu einem Gewissenskonflikt kommt.

Übertherapie und Überdiagnostik stellen, auch wenn es unpopulär ist, eine finanzielle Belastung für die gesamte Gesellschaft dar. Uns als Behandlungsteam muss klar sein, dass eine Übertherapie und Überdiagnostik mit unerwünschten Komplikationen verbunden ist. Diese Komplikationen können im schlimmsten Fall den Erfolg der Intensivstation verhindern. Durch die Verbesserung der nicht-invasiven Beatmung können wir heute Intubationen verhindern. Es besteht immer die Gefahr, dass wir als Behandlungsteam die Angehörigen nicht wahrnehmen, vor allem dann, wenn wir auf die Therapie und Diagnostik auf der Intensivstation fokussiert sind. Nur wenn wir als Behandlungsteam eine Übertherapie und Überdiagnostik vermeiden, wird die Intensivstation nicht mehr der Ort der seelenlosen Apparate sein.

2.5 Woher kommt der Begriff Intensivstation?

Auf diese Frage gibt es keine eindeutige Antwort. Florence Nightingale hatte in ihrem Buch „Notes on Hospitals“ (1863) schon die Idee von „Intensiv Nursing Care“. Ihr Vorschlag war es, spezielle Räume für die unmittelbare Zeit nach der Operation einzurichten, um Patienten besser beobachten und behandeln zu können. Im Jahre 1970 wurde bei einem Treffen von 29 Ärzten in Los Angeles die Society of Critical Care Medicine (SCCM) gegründet. Neben der nationalen Interessensvertretung wurde 1982 die European Society for Intensive Care Medicine (ESICM) gegründet. In den 1960er-Jahren wurde die Bezeichnung „Wachstation“ durch die Bezeichnung „Intensivstation“ abgelöst.

Es entstanden in Folge unterschiedliche Bezeichnungen oft mit fachbezogenen Hinweisen. Beispiele verschiedener Namen aus aller Welt sind Intensivstation, Intensiv Care Unit, Intensivmedizin, Critical Care Medicine, Coronary Care Unit, Unité de Soins Intensifs, neurochirurgische Intensivstation und viele mehr.

Mit dem heutigen Begriff Critical Care wird versucht, die Komplexität einer Intensivstation zu erfassen, diese inkludiert bestimmte Organisationsstrukturen, eine hohe fachliche Kompetenz der Mitarbeiter, aktuelle Therapiekonzepte und bestimmte Werte gegenüber Patienten.

2.6 Demografie auf der Intensivstation

Der demografische Wandel ist immer wieder Thema in der Arbeitswelt, in der Politik, in den Medien und im medizinischen und pflegerischen Kontext. Es stehen immer mehr alte Menschen mit ihren gesundheitlichen Problemen, immer weniger jungen, erwerbsfähigen Menschen gegenüber. Die Veränderungen sollen vielfältig sein und reichen in alle Bereiche des Lebens. Unsere heutige technische und gesellschaftliche Entwicklung ist bereits so schnell, dass eine genaue Einschätzung über die Auswirkungen der demografischen Entwicklungen schwierig ist. Es stellt sich die Fragen, wie wirkt sich die demografische Entwicklung auf die Intensivpflege und Intensivmedizin aus? Kommt es zu neuen Herausforderungen auf der Intensivstation bei der Versorgung von älteren und hochbetagten Menschen? Diese Frage drängt sich nicht nur auf der Intensivstation auf, sondern ist eine Frage, welche für die gesamte medizinische Versorgung gilt und letztendlich eine gesellschaftliche Frage ist.

2.6.1 Demographische Entwicklung in Österreich

In der Literatur werden drei Faktoren genannt, welche die Altersstruktur Österreichs beeinflussen. Diese beeinflussenden Faktoren sind die Geburtenrate, die Lebenserwartung und die Migration. Die Prognosen der Bevölkerungsstatistik und der Altersstruktur basieren auf mathematischen Berechnungen und auf Daten der letzten Jahre. Ein gewisser Unsicherheitsfaktor bleibt, weil zukünftig Geburtenraten, Mortalität und Migrationsraten den demografischen Prozess entweder beschleunigen oder verlangsamen können (■ Tab. 2.1, 2.2 und 2.3).

■ Tab. 2.1 Bevölkerungsstatistik in Österreich

Bevölkerungsstand und -struktur	2000	2016	2030
Bevölkerung im Jahresdurchschnitt	8.011.566	8.739.806	9.331.401
Anteil 0–19 Jahre in %	23,1	19,6	19,8
Anteil 20–64 Jahre in %	61,5	61,9	57,3
Anteil 65 und mehr Jahre in %	15,4	18,5	23,0

Quelle: Daten der Statistik Austria 2018. Zugriffen am 10.01.2018

■ Tab. 2.2 Bevölkerungsbewegung in Österreich

	2000	2016	2030
Lebendgeborene	78.268	87.675	87.681
Gestorbene	76.780	80.669	88.334
Wanderungssaldo	17.272	64.676	30.457

Quelle: Daten der Statistik Austria 2018. Zugriffen am 10.01.2018

■ Tab. 2.3 Demographische Indikatoren in Österreich

Demographische Indikatoren	2000	2016	2030
Durchschnittliche Kinderzahl pro Frau	1,36	1,53	1,55
Lebenserwartung der Männer bei der Geburt	75,1	79,1	81,9
Lebenserwartung der Frauen bei der Geburt	81,1	84,0	86,3

Quelle: Daten der Statistik Austria 2018. Zugriffen am 10.01.2018

2.6.2 Ab wann ist man alt auf der Intensivstation?

2

Eine eindeutige Definition, was ein junger, älterer oder alter Mensch ist, ist nicht einfach. Verschiedene Institutionen beschreiben die Altersklassifizierung unterschiedlich (■ Tab. 2.4 und 2.5). Es stellt sich die grundsätzliche Frage, ob das Alter von Patienten einen wesentlichen Einfluss auf die Versorgung auf der Intensivstation hat. Heute wissen wir um die physiologischen Veränderungen im Alter. Wir wissen aus unserer Praxis, dass zum Beispiel 50-Jährige auf der Intensivstation versterben, aber auch 88-Jährige die Intensivstation mit einer guten Lebensqualität verlassen. Das bedeutet, dass es für die Versorgung auf der Intensivstation letztendlich egal ist, ob der Patient 60, 78, 89 oder 95 Jahre alt ist.

➤ **Das Wissen um altersbedingte Veränderungen und den daraus zu erwartenden Schwierigkeiten sollte in unsere tagtägliche Arbeit auf der Intensivstation mit ein fließen.**

■ Tab. 2.4 Differenzierung nach Lebensalter (nach Österreichischer Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie)

Bezeichnung	Alter
Ältere Menschen	Von 60 bis 75 Jahre
Alte Menschen	Von 75 bis 90 Jahre
Hochbetagte Menschen	Über 90 Jahre
Langlebige Menschen	Über 100-Jährige

■ Tab. 2.5 Differenzierung nach Lebensalter (nach DGE Deutsche Gesellschaft für Ernährung (2012) und WHO (2014))

Bezeichnung	Alter
Junge Erwerbstätige	Von 16 bis 60 Jahren
Übergang ins Alter	Von 60 bis 65 Jahren
Junge Alte	Von 60 bis 74 Jahren
Betagte und Hochbetagte	Von 75 bis 89 Jahren
Höchstbetagte	Von 90 bis 99 Jahren
Langlebige	100-Jährige und älter

2.6.3 Altersbedingte Veränderungen

Im Alterungsprozess kommt es zu physiologischen Veränderungen, welche den Menschen in seiner Gesamtheit betreffen, aber von Mensch zu Mensch unterschiedlich ausgeprägt sind. Viele dieser Veränderungen sind im normalen Lebensalltag nicht offensichtlich. Durch eine Erkrankung oder eine lebensbedrohliche Situation kommt es grundsätzlich zur Instabilität. Grundlegende homöostatische Mechanismen verändern sich im zunehmenden Alter, wie zum Beispiel Fieber zu entwickeln, effektive Immunreaktionen und Schmerzantworten auf Gewebsschädigungen. Diagnostische Werte können im zunehmenden Alter in veränderter oder verzögerter Form auftreten und erschweren eine rasche Diagnosestellung. Durch eine akute Erkrankung oder eine lebensbedrohliche Situation verschlechtern sich die chronischen Erkrankungen und Beschwerden. Die Folge ist, dass eine Genesung verzögert und im schlimmsten Fall unmöglich wird (Fulmer und Walker 1994).

Altersbedingte physiologische Veränderungen zeigen sich zum Beispiel in einer verminderten Zahl an Darmzellen, einer veränderten Körperzusammensetzung mit erhöhter Fettmasse und verminderter Muskelmasse sowie in der Verminderung kardiovaskulärer, hepatischer und renaler Funktionen. Diese altersbedingten physiologischen Veränderungen haben eine Reduzierung des Stoffwechsels zur Folge. Diese Umstände führen dazu, dass die Wirkungsweise und Wirkungsdauer von Medikamenten verändert sind. Ältere Menschen leiden dadurch öfter an den Folgen von Medikamentennebenwirkungen.

Patienten auf der Intensivstation haben durch altersbedingte physiologische Veränderungen und der akuten Erkrankung eine Verlängerung der Halbwertszeit von Medikamenten wie zum Beispiel Sedativa, Hypnotika und Analgetika. Durch eine erhöhte Fettmasse und geringere Muskelmasse sowie die verminderte hepatische und renale Funktion kommt es zu einer verlängerten Halbwertszeit. Dieser Umstand verlängert die Aufwachphase und den Intensivaufenthalt, sowie erhöht das Risiko andere Komplikationen der Intensivtherapie zu erleiden (Fulmer und Walker 1994).

Gerade die mechanische Beatmung und die Entwöhnung von der Beatmungsmaschine von älteren Patienten stellt in der Praxis immer wieder eine große Herausforderung dar. Durch die Beatmung kommt es sehr rasch zu einem Abbau von Muskeln. Durch den Verlust der muskulären Strukturen im Pharynx wird die Effektivität der Schutzreflexe verringert, es kommt zu einem erhöhten Aspirationsrisiko. Auch die Atemhilfsmuskulatur, hier vor allem das Zwerchfell, baut sehr rasch ab und verzögert die Wiederherstellung der Eigenatmung. Im schlimmsten Fall kommt es dazu, dass die Entwöhnung vom Respirator nicht gelingt und es kann zu einer dauerhaften Respiratorabhängigkeit führen (Singer et al. 2011).

Eine weitere Komplikation, welche auf den Intensivstationen zunehmend an Bedeutung gewinnt, ist jene des **Delirs**. Das Delir ist nicht nur auf der Intensivstation ein hoch relevantes Syndrom. Die Folgen sind mannigfaltige Verhaltensstörungen. Patienten reagieren auf Umweltreize unangemessen und sind unfähig sich zu orientieren. Fast jede somatische Erkrankung, aber auch viele Medikamente, sowie Umweltfaktoren auf der ICU wie Licht und Lärm, führen zum Delir. Ein Auftreten eines Delirs für Patienten auf der Intensivstation hat beträchtliche Folgen. Diese zeigen sich in höheren Mortalitäts-, Morbiditäts- und Komplikationsraten. Die Folgen können bis zu einer dauerhaften Ver-

schlechterung des kognitiven und/oder körperlichen Zustandes führen. Daraus resultiert oft, dass Patienten auf fremde Hilfe angewiesen sind, vom Krankenhaus nicht mehr nach Hause entlassen werden können und in eine langfristige Pflegeeinrichtung verlegt werden müssen (Schubert et al. 2010). Je nach Studie beträgt die Prävalenz des Delirs zwischen 35 % und 80 % (Collinsworth et al. 2016).

➤ **Neben den physischen Auswirkungen hat das Delir auch psychische Auswirkungen. Patienten können sich vielleicht nicht vollständig aber fragmentär an Situationen erinnern. Patienten berichteten von plötzlicher Änderung der Wahrnehmung der Wirklichkeit und von quälenden Halluzinationen.**

Das subjektive Erleben des Delirs ist für die betroffenen Patienten real und gleichzeitig fühlen sie sich hilflos und unfähig zu kommunizieren (Duppils und Wikblad 2007; Hommel et al. 2012; Holttä et al. 2011).

2.7 Definition von Critical Care

Critical Care zu definieren ist bei genauer Betrachtung nicht so einfach. Wenn in der intensivpflegerischen und intensivmedizinischen Literatur nach einer gemeinsamen Definition gesucht wird, wird man keine finden. Der Begriff Critical Care lässt sich nicht so einfach ins Deutsche übersetzen. International werden hier zwei grundlegende Fachbereiche „Critical Care Nursing“ und „Critical Care Medicine“ unterschieden. Critical Care kann als Oberbegriff mit den zwei tragenden Säulen Intensivpflege und Intensivmedizin verstanden werden. Unter diesem Betrachtungsfokus muss Critical Care immer multidisziplinär gesehen werden und darf nie einer Berufsgruppe zugeschrieben werden. Eine ähnliche Sichtweise formulierte Atkinson (2002), dass die rasante technische Weiterentwicklung im Gesundheitswesen der Grund ist, dass sich die Pflege und die Medizin immer wieder gemeinsam mit Herausforderungen auseinandersetzen müssen.

Lawin und Opderbecke (1981) beschreiben eine Intensivbehandlung als eine Anwendung aller therapeutischen Möglichkeiten zum Ersatz gestörter oder ausgefallener vitaler Organfunktionen bei gleichzeitiger Behandlung des verursachenden Grundleidens. Das bedeutet den Einsatz aller notwendigen Intensivbehandlungen und der individuellen und apparativen Intensivüberwachung durch das Pflegepersonal.

Die Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege e.V. (DGF) verwendet in ihrem Leitbild (2002) die Definition Intensivpflege von Meyer und Friesacher (1993), die auf dem Bedürfnismodell der Lebensaktivitäten abzielt. Intensivpflege wird als die Unterstützung, Übernahme und Wiederherstellung der Aktivitäten des Lebens unter Berücksichtigung der existenziellen Erfahrungen und der gesundheitlichen Biografie/Pflegeanamnese des kritisch kranken Patienten mit manifesten oder drohenden Störungen vitaler Funktionen beschrieben. Ziel ist es, den Patienten unter Aktivierung der physischen, psychischen und sozialen Fähigkeiten durch präventive, kurative und rehabilitative Maßnahmen zur weitgehenden Selbstständigkeit zurückzuführen oder dem Patienten Linderung zu geben und im Sterben zu begleiten.

Eine Definition von Intensivmedizin (2002) der Multidisciplinary Joint Commission for Intensive Care Medicine (MJICIM) der UEMS (Union Européenne des Médecins Spécialistes) beschreibt, dass die Intensivmedizin Ärzte, Pflegepersonal und alle im

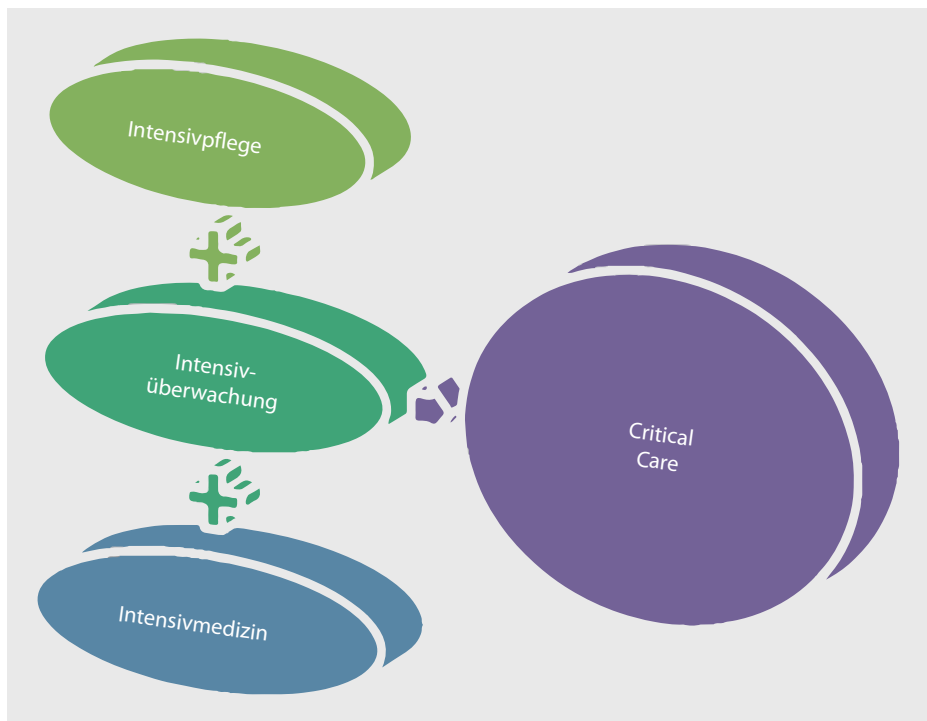
medizinischen Bereich Tätigen zu einem koordinierten Behandlungsteam verbindet. Eine Intensivstation ist für Patienten mit lebensbedrohlichen Einzel- oder Multiorganversagen, inklusive Patienten, die nach schweren chirurgischen Eingriffen noch stabilisiert werden müssen, notwendig. Intensivmedizin ist kontinuierlich und beinhaltet das Monitoring, die Diagnose und die Unterstützung bei Versagen der Vitalfunktionen sowie die Behandlung vorliegender Grunderkrankungen.

Für Larsen (2016) ist die Intensivstation eine Versorgung von schwerst- und lebensbedrohlich erkrankter Patienten in speziellen Einrichtungen, die mit einem über das Maß weit hinausgehenden medizinischen und pflegerischen Aufwand verbunden ist. Sie setzt sich aus Intensivüberwachung, Intensivtherapie und Intensivpflege zusammen.

- Wenn alle Definitionen zusammen geführt werden, kann man drei wesentliche Merkmale von Critical Care erkennen: Intensivpflege, Intensivüberwachung und Intensivmedizin (■ Abb. 2.1).

2.7.1 Intensivpflege

Die Intensivpflege von heute ist ein Spezialbereich in der Krankenpflege geworden. In den 1980er- und 1990er-Jahren des vorigen Jahrhunderts wurde die Intensivpflege noch in eine Allgemeinpflege und spezielle Pflege des Intensivpatienten unterschieden



■ Abb. 2.1 Die drei wesentlichen Merkmale von Critical Care

(Allgeier 1999). Das heutige Verständnis der Intensivpflege kann als holistische Pflege und Versorgung von Intensivpatienten mit akuten, lebensbedrohlichen Erkrankungen beschrieben werden. Im Mittelpunkt stehen nicht ausschließlich die grundpflegerischen Maßnahmen (z. B. waschen, positionieren oder mobilisieren) oder spezielle pflegerische Maßnahmen (z. B. Wundversorgung, endotracheales Absaugen oder Augenpflege) von Intensivpatienten. Die Beobachtung und Überwachung der Intensivpatienten und der medizinischen Geräte, sowie die Vorbereitung, Kontrolle und Bedienung von medizinischen Geräten sowie die Durchführung und das Mitwirken an medizinischer Diagnostik und Therapie sind Aufgaben der Intensivpflege.

Der Fokus in der Intensivpflege hat sich in den letzten Jahren nochmals erweitert. Neue psychosoziale, familienbezogene, palliative, ethische, kulturelle und kommunikative Aspekte fließen heute in die Intensivpflege mit ein. Zunehmend nimmt die Pflegewissenschaft in der Intensivpflege eine bedeutende Rolle ein. Das Bestreben der Intensivpflege nach den neuesten Entwicklungen und Erkenntnissen der Wissenschaft zu arbeiten ist nicht neu. Erst seit Kurzem ist die Pflegewissenschaft in Österreich auch im Gesundheits- und Krankenpflegegesetz gesetzlich verankert (GuKG 2016).

➤ **Die Intensivpflege ist verantwortlich für die Durchführung von evidenzbasierten pflegerischen Maßnahmen.**

Pflegewissenschaft liefert empirisches Wissen, welches additiv mit den persönlichen Erfahrungen und Intuitionen des Behandlungsteams in der praktischen Intensivpflege zusammengeführt wird. Eine positive Veränderung der Intensivpflege zum Wohle des Patienten kann nur funktionieren, wenn ein Dialog von Theorie und Praxis gelingt. Als Beispiele können hier die Implementierung von Scores (RASS, Schmerzscore und CAM-ICU) auf der Intensivstation beschrieben werden.

2.7.2 Intensivüberwachung

Die heutige Intensivüberwachung geht weit über das übliche Maß der Observanz im klinischen Alltag hinaus.

➤ **Die Überwachung teilt sich in eine klinische und apparative Überwachung von Intensivpatienten.**

Die klinische Intensivüberwachung hat das Ziel, den Patientenzustand kontinuierlich zu erfassen. Durch die kritische Erkrankung der Patienten können geringe Veränderungen zu lebensbedrohlichen Komplikationen führen. Durch die Intensivüberwachung können Reaktionen, Wechselwirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten frühzeitig erkannt werden und entsprechende Therapien begonnen werden.

Die klinische Überwachung ist so alt wie die Pflege selbst. Auch heute hat die klinische Überwachung einen wesentlichen Stellenwert auf der Intensivstation. Theoretisch kann viel über ein Krankheitsbild oder eine Situation gelernt werden. Aber jede Situation ist anders und jeder Patient regiert anders. Manchmal wird diese klinische Überwachung als „Bauchgefühl“ vom Behandlungsteam beschrieben. Aber diese Erfahrung in der klinischen Überwachung ist unbezahlbar und muss man sich im Laufe der Jahre erarbeitet.

Die apparative Intensivüberwachung macht heute einen wesentlichen Teil auf der Intensivstation aus. Es kann in nichtinvasive (z. B. EKG oder transkutane pO_2 -Messung) und invasive apparative Überwachung (intraarterielle Druckmessung) unterscheiden werden. Die medizinischen Geräte bzw. das Monitoring und deren Handhabung werden immer komplexer und sensibler. Sobald es zu pathologischen Veränderungen bei den Intensivpatienten kommt, wird ein Alarm ausgelöst. Das Ziel der apparativen Intensivüberwachung ist es ebenso, Veränderung frühzeitig zu erkennen, um lebensbedrohliche Situation zu vermeiden und dient dadurch als Sicherheit.

Die Intensivüberwachung ist heute ein komplexer und wesentlicher Teil in Critical Care geworden. Wenn heute ein Respirator, ein Gerät für Plasmaseparation oder der Monitor alarmiert, müssen die Pflegenden und die Ärzte auf der Intensivstation rasch reagieren und die Situation einschätzen, ob es eine akute Bedrohung oder ein Artefakt ist. Dieses Zusammenspiel von klinischer und apparativer Überwachung erfordert einen hohen Wissenstand und Erfahrung.

2.7.3 Intensivmedizin

Die Intensivmedizin lässt sich in zwei wesentliche Aspekte, in die Intensivtherapie und die Intensivdiagnostik, aufteilen.

- Die **Intensivtherapie** umfasst die Behandlung von schwer erkrankten Patienten, mit Störungen der Atmung, der Herz-Kreislauf-Funktion, des Stoffwechsels, Störungen des Elektrolyt- und Säure-Basen-Haushaltes und der Störungen der Nierenfunktion. Diese Störungen stellen für den Patienten häufig eine vitale Bedrohung dar bzw. können zu einer vitalen Bedrohung werden.
- **Intensivdiagnostik** sind alle Untersuchungen, die auf einer Intensivstation durchgeführt werden können. So haben Patienten auf der Intensivstation vermehrt Blutabnahmen und bildgebende Untersuchungen als auf der Normalbettenstation. Eine Vielzahl an Intensivdiagnostik kann mittlerweile auf der Intensivstation durchgeführt werden, für weitere diagnostische Maßnahmen (z. B. Magnetresonanztomografie) müssen die Patienten auf andere Abteilungen gebracht werden. Jeder Transport für eine dieser Intensivdiagnostik ist mit einem erhöhten Aufwand und Risiko verbunden.

In der Intensivmedizin ergeben sich aufgrund der technischen Weiterentwicklungen viele neue Behandlungsmöglichkeiten. Die apparative Unterstützung in der Intensivtherapie und der Intensivdiagnostik sind in den letzten Jahren immer beeindruckender geworden. Anders als in der Intensivpflege hat das Streben nach neuem Wissen und evidenzbasierten Therapien eine lange Tradition. Es ist mit dem naturwissenschaftlichen Verständnis in der Medizin zu erklären, warum man in der Intensivmedizin neuen Erkenntnissen meist offen gegenübersteht. Der Nachteil eines solchen naturwissenschaftlichen Verständnisses ist es, das die holistische Sichtweise zu kurz geraten kann. So waren das subjektive Erleben von Patienten auf der Intensivstation oder die Bedeutung von Besuchern auf der Intensivstation nicht im intensivmedizinischen Fokus.

Fazit

Wenn man eine Definition für Critical Care braucht, würde sie wie folgt lauten:

Critical Care steht auf drei wesentlichen hoch spezialisierten Säulen: Intensivpflege, Intensivüberwachung und Intensivmedizin. Critical Care betreut Patienten in lebensbedrohlichen Situationen mit pharmakologischen und technischen Methoden.

Das Ziel von Critical Care ist durch die Aktivierung von physischen, psychischen und sozialen Fähigkeiten die Wiederherstellung der Gesundheit und der Selbstständigkeit von Patienten. Wenn dieses Ziel nicht möglich ist, ist das Ziel, für Patienten den optimalsten Zustand zu erreichen. Critical Care umfasst die palliative Versorgung von Patienten. Angehörige werden zu jeder Zeit und in jeder Situation als wesentlicher Partner im Behandlungsprozess gesehen.

Die Intensivstation von heute vereint Pflegende, Ärzte und viele weitere medizinische Berufsgruppen zu einem Team. Das gemeinsame Ziel ist die Behandlung, Unterstützung und Begleitung von kritisch kranken Patienten und deren Angehörigen.

2.8 Langzeitfolgen von Patienten auf der Intensivstation

Der Erfolg der Intensivtherapie von Patienten wird häufig am Gelingen, dem Überleben der Akutphase auf der Intensivstation oder dem Krankenhausüberleben gemessen. Als Qualitätsindikator für Intensivstationen wurde früher und wird auch heute die Intensivstationsletalität herangezogen. Dieser Qualitätsindikator alleine betrachtet ist nur bedingt aussagekräftig. Es suggeriert, dass jeder Patient wieder gesund wird, egal wie kritisch krank der Patient ist und es wird erwartet, dass das Leben wie vor der kritischen Erkrankung wieder möglich ist.

Wie sich das Überleben dieser schwer kranken Patienten im weiteren Verlauf entwickelt, steht zunehmend im Blickfeld von Studien. Gerade die langfristige Betrachtung von Patienten nach dem Intensivaufenthalt ist notwendig, um die Stellung der Intensivpflege und der Intensivmedizin bei verschiedenen Erkrankungen und Patienten definieren zu können. Heute wissen wir als Behandlungsteam auf der Intensivstation, dass es bei Patienten nach einem Intensivaufenthalt sowohl zu kognitiven, als auch zu psychischen und physischen Langzeitfolgen kommen kann.

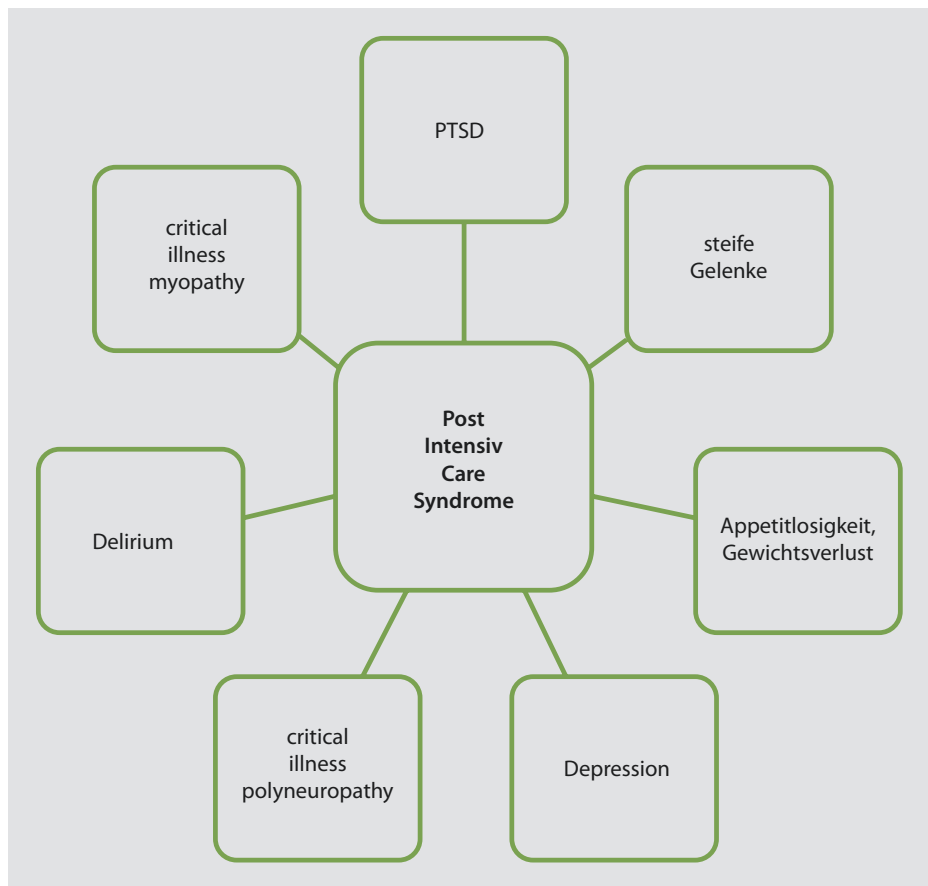
➤ **Es muss dem Behandlungsteam auf der Intensivstation bewusst sein, dass die Intensivbehandlung ein grundlegender und entscheidender Faktor für die Langzeitfolgen darstellt.**

Mit der Aufnahme auf der Intensivstation ist das Behandlungsteam für die zukünftige Gesundheit des Patienten in den Jahren nach einem Intensivaufenthalt mitverantwortlich. Als zukünftige Qualitätsindikatoren für Intensivstationen müssen psychische, kognitive und physische Fähigkeiten erfasst werden. Um Autonomie, Funktionalität und Lebensqualität von Patienten zu erhalten bzw. wieder zu erlangen, steht das Behandlungsteam vor großen Herausforderungen. Dazu ist es wichtig, das Handeln, die gewonnenen Erfahrungen und Ergebnisse aus der Wissenschaft mit dem Gedanken der Langzeitfolgen kritisch zu hinterfragen. Es gilt, die aufgedeckten Probleme als Nebenwirkungen der Intensivstation zu begreifen. Mit diesem Verständnis kann das Behandlungsteam einen wesentlichen Einfluss auf diese Problematik nehmen.

2.8.1 Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS)

Tausende Patienten weltweit wurden schon, werden jetzt gerade oder werden in näherer Zukunft auf einer Intensivstation behandelt. Jene Patienten, die von einer Intensivstation entlassen werden konnten, und deren Familien berichten über eine Vielzahl von Beeinträchtigungen ihres Gesundheitszustandes. Diese Beeinträchtigung kann sowohl eine organische Belastung sein, wie zum Beispiel nach einer mechanischen Beatmung, als auch psychische Spätfolgen durch eine posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) (■ Abb. 2.2). Die Folgen einer Intensivbehandlung wurden auf einer internationalen Konsensus-Konferenz 2012 unter dem Terminus „Post-Intensive-Care-Syndrom“ (PICS) zusammengefasst (Needham et al. 2012). Patienten berichten über die Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität oft über Monate und Jahre (Korosec et al. 2006).

Die Mechanismen, warum es zu teilweisen massiven Beeinträchtigungen von Patienten nach einer überstandenen Akuterkrankung kommt, sind nur teilweise be-



■ Abb. 2.2 Möglichen Ausprägungen eines Post-Intensive-Care-Syndrom

kannt. Eine zentrale Rolle dürfte die Inflammation sein, die zu multiplen molekularen und epigenetischen Veränderungen führt. Die Folgeerscheinungen sind nicht nur organspezifisch, sondern umfassen generalisierte Schädigungen, wie eine akzelerierte Atherosklerose, veränderte Immunologie und ein beschleunigtes Altern (Druml und Valentin 2016).

Die Forschung beschreibt derzeit drei Faktoren, die Einfluss auf die Entstehung der PICS haben. Diese Faktoren sind nur zu einem gewissen Teil beeinflussbar:

- Patientenfaktor
- Krankheitsfaktor
- Therapiefaktor

■ Patientenfaktor

Dieser Faktor ist für das Behandlungsteam nicht veränderbar. Die Menschen sind wie sie sind und leben wie sie eben leben. Konstitution und Lebensstil machen die einen gesünder als die anderen. Wie schon ► Abschn. 2.6. dargestellt, gewinnt das Alter der Patienten auf der Intensivstation zunehmend an Bedeutung. Patienten haben mit zunehmendem Alter eine beeinträchtigte Kompensations- und Regenerationsfähigkeit. Zusätzliche Erkrankungen wirken sich negativ auf den Krankheitsverlauf aus und erhöhen das Risiko an Komplikationen.

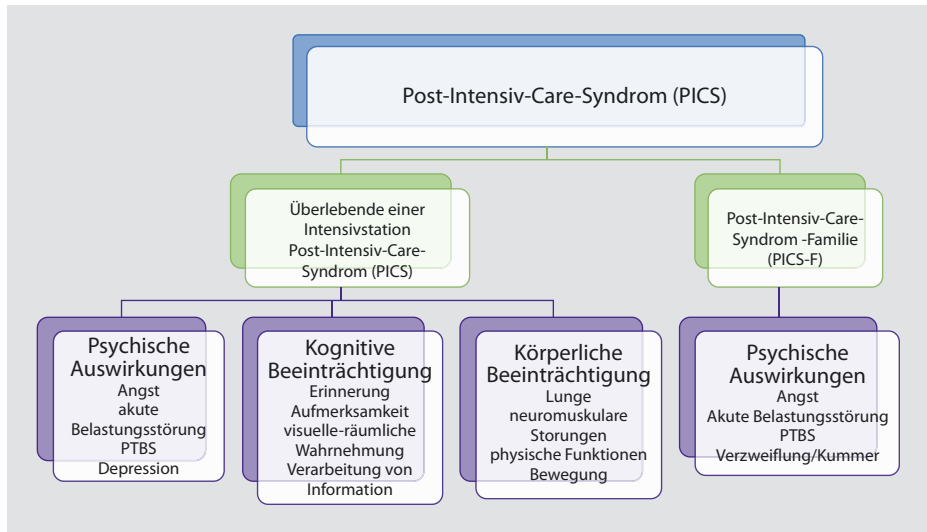
■ Krankheitsfaktor

Offenbar korrelieren die Art und der Schweregrad der Erkrankung und die begleitenden Komplikationen mit den Langzeitfolgen eines Intensivaufenthalts. Zum Beispiel kann es durch eine Sepsis, ein Multiorganversagen oder eine Hypoxie zu einer Störung und einer Schädigung wesentlicher biologischer Prozesse kommen. Ein wesentlicher Prädiktor für die Langzeitprognose bei der Entlassung stellt nach Marchioni et al. (2015) die Größe der persistierenden Inflammation dar.

■ Therapiefaktor

Dieser Faktor kann vom Betreuungsteam ganz wesentlich beeinflusst werden. Damit sind alle diagnostischen und therapeutischen Interventionen auf der Intensivstation gemeint. Selbstverständlich sind diagnostische und therapeutische Interventionen auf der Intensivstation notwendig, aber es geht um die differenzierte Indikationsstellung. Es geht um die Frage, nur weil das Behandlungsteam es kann, muss es nicht unbedingt gemacht werden, vor allem dann, wenn Patienten keinen Nutzen davon haben. Nicht die „ECMO“ per se als invasive Intervention hat negative Auswirkungen als Langzeitfolgen. Zum Beispiel jeder unnötige Dauerkatheter oder Arterienkatheter hat einen ganz entscheidenden Einfluss auf ein Delir.

Ein weiteres Beispiel ist die Entwicklung von dem Sedoanalgesieschema zum neuen Analgosedierungsschema. Heute wissen wir, dass jede Sedierung einen massiven Einfluss auf neurokognitive Einschränkungen und auf die Critical-Illness-Polyneuromyopathie hat. Es gibt noch weitere Beispiele, wie die Katecholamintherapie, die Ernährung oder Volumentherapie, die sehr wahrscheinlich Auswirkungen auf Organfunktionen und ihre Erholung haben.



■ Abb. 2.3 Konzeptdiagramm des PICS. (Adaptiert nach Needham et al. 2012)

2.8.2 Post-Intensive-Care-Syndrom-Familie (PICS-F)

Neben den Patienten gibt es noch eine weitere wichtige Personengruppe, die durch eine Intensivstation betroffen ist.

➤ Jede Art einer schweren oder lebensbedrohenden Erkrankung betrifft auch immer die Familie.

Kuhlmann beschreibt schon im Jahre 2004, dass Angehörige zu einer Intensivstation dazugehören. In den letzten Jahren zeigt sich, dass die Familie von Patienten auf der Intensivstation immer mehr Beachtung seitens der Wissenschaft bekommt. Die Forschungsergebnisse sind beunruhigend. Sie zeigen uns, dass Angehörige Angst und Hilflosigkeit erleben. Ihre Rollen innerhalb der Familie verändern sich, wenn ein Familienmitglied auf der Intensivstation behandelt wird. Damit Angehörige die schwierige Situation auf der Intensivstation verstehen und bewältigen können, braucht es viel Information und Unterstützung. Die persönlichen Bewältigungsstrategien von Angehörigen reichen in so komplizierter Situation manchmal auch nicht aus. Dabei besteht die Gefahr, dass es analog wie bei den Patienten auf der Intensivstation zu psychischen Langzeitfolgen kommen kann. Needham et al. (2012) beschreibt hier den Begriff Post-Intensive-Care-Syndrom-Familie (PICS-F) (■ Abb. 2.3).

2.8.3 Strukturierte Nachsorge/Post Intensive Care

Es ist davon auszugehen, dass wir trotz größter Bemühungen Langzeitfolgen nicht vollständig verhindern können. Wir können aber mit neuen Konzepten und Therapien der PICS und PICS-F entgegenwirken, um eine Verminderung und Linderung

für die Patienten und deren Angehörige zu erreichen. Eine wesentliche Erkenntnis für das Betreuungsteam auf der Intensivstation ist, dass die Lebensverlängerung und das Leben zu retten, nur der erste Schritt in der Versorgung darstellt. Die Entlassung von der Intensivstation ist der nächste Schritt. Viele Patienten bräuchten einen medizinischen, pflegerischen und sozialen Support auf der Normalstation. Für die Entlassung aus dem Krankenhaus braucht es eine medizinische und pflegerische Unterstützung. Diese Nachbetreuung wird von Melhorn et al. (2014) als „Post-ICU-Care“ bezeichnet und er fordert als wesentlichen Punkt eine disziplin- und sektorübergreifende Zusammenarbeit.

Ein systematisches Entlassungsmanagement kennen wir von der Normalbettenstation, wo soziale Dienste geplant und organisiert werden. Eine systematische Nachbetreuung, wo Hausärzte involviert werden, ist die Ausnahme.

Wenn man sich die Strukturen in Österreich ansieht, gibt es keine strukturierte Nachsorge nach der Intensivstation. Der oben angeführte Support für Patienten auf der Normalbettenstation durch die Pflegepersonen und Ärzte der Intensivstation ist seit jeher die Ausnahme. Als Begründung wird der zunehmende Arbeitsdruck genannt. Aber wie würde man selber reagieren, wenn Pflegepersonen und Ärzte Ratschläge geben würden? Die Kultur der sektorübergreifenden Nachsorge ist derzeit noch minimal. Es bedarf eines positiven Statements für ein sektorübergreifendes Nachsorgekonzept von Seiten des Managements. Stevens et al. (2014) beschreiben einen charakteristischen und sektorübergreifenden Bezugsrahmen für Patienten nach einer Intensivstation.

Die Wirksamkeit der strukturierten Nachsorge „post Intensivstation“ zeigt in der Literatur ambivalente Ergebnisse. Die Limitierung der Studien liegt in der Vielzahl an Zielgrößen und Messinstrumenten sowie an der Studienqualität und der Definition der zeitlichen Nachsorge. In einer Arbeit von Walsh et al. (2015) zeigte sich keine Verbesserung bei 240 Patienten nach der Entlassung von der Intensivstation, obwohl diese eine Physiotherapie, Ernährungsberatung und Patientenschulung erhalten haben. Es kann keine generelle Empfehlung für eine physische Rehabilitation nach einer Intensivstation abgeleitet werden (Connolly et al. 2015). Es bedarf hier im physischen Bereich aufgrund hoher Heterogenität von Zielgrößen und Interventionen noch viel Forschung.

Im psychischen Bereich ist die Datenlage ähnlich. Dennoch konnte für posttraumatische Symptome eine erste Empfehlung abgegeben werden. Parker et al. (2015) zeigen in ihrer aktuellen Metaanalyse, dass der Einsatz eines Intensivtagbuches posttraumatische Symptome reduziert. Das Intensivtagbuch stellt als Intervention aber in Österreich und Deutschland immer noch ein Randphänomen dar (Nydahl et al. 2014; Heindl et al. 2016). Die Idee von Schmidt et al. (2016) finde ich besonders wertvoll, die Intervention „Intensivtagebuch“ auch als Gesprächsgrundlage in der ambulanten Versorgung einzusetzen. Der Hausarzt und die Ambulanzen sind für Patienten eine regelmäßige Anlaufstelle. Hier kann gezielt nach dem PCIS gefragt werden und die entsprechenden Behandlungen angeordnet werden. Die Reorientierung nach einer Intensivstation im ambulanten Bereich ermöglicht in einer einfachen Art und Weise Angehörigen mit-einzubeziehen und dadurch auch hier die PICS-F frühzeitig zu erkennen und eine adäquate Behandlung anzubieten.

2.9 Das Lebensende auf der Intensivstation

Jedem von uns ist bewusst, dass wir eine begrenzte Zeit auf dieser Welt haben. Seit Anbeginn der Menschheit, in vielfacher Art und Weise und in jedem Kulturkreis sind Tod und Sterben ein Thema. Grabbeigaben zeigen uns, dass wir schon früh in unserer Evolution Rituale hatten, um das Phänomen Sterben und Tod begreifen und verarbeiten zu können. Schönheit und die Kraft der Jugend waren im alten Griechenland das höchste Gut. Alter und Tod erzeugten hingegen Angst und Abscheu. Manchmal könnte man den Eindruck gewinnen, dass diese Sichtweise heute noch aktuell ist.

2.9.1 Epidemiologie des Sterbens auf der Intensivstation

Wie viele Menschen in Deutschland und Österreich sterben, kann relativ leicht aus statistischen Daten herausgelesen werden. Leider ist nur wenig über die Epidemiologie des Sterbens auf Intensivstationen bekannt. Es gibt zwar Daten nach Altersgruppen, Geschlecht und den häufigsten Todesursachen, es gibt aber keine validen Daten, ob die Patienten im Pflegeheim, auf der Intensivstation oder zu Hause verstorben sind. Angus et al. (2004) beschreiben, dass 22 % aller Todesfälle in den USA auf einer Intensivstation stattfinden. In einer europaweiten Studie zu End-of-life-Care wird dargestellt, dass 10 % der verstorbenen Patienten auf der Intensivstation eine Therapiebegrenzung hatten. Es zeigen sich Unterschiede innerhalb der einzelnen Länder und eine Nord-Süd-Gefälle. Therapiebegrenzungen wurden in Nordeuropa häufiger durchgeführt als in Südeuropa (Sprung et al. 2003).

Das Sterben auf einer Intensivstation findet statt durch:

- 19,6 % Verzicht auf Reanimation
- 7,8 % Hirntod
- 37,5 % Einfrieren der Therapie
- 32,9 % Therapierücknahme
- 2,2 % aktive Verkürzung des Sterbens

Die Mortalität auf der Intensivstation wird in der Literatur sehr unterschiedlich beziffert. Sie wird wesentlich davon beeinflusst, welche Krankheitsbilder auf der Intensivstation zu finden sind. Internistische Intensivstationen mit dem Schwerpunkt Kardiologie, Pulmologie oder Hepatologie haben eine 20 bis 30 %ige Mortalität. Chirurgische Intensivstationen haben etwa eine 10 bis 15 %ige Mortalität.

Heute werden verschiedene **Scores** erhoben, die eine Möglichkeit der Prognostizierbarkeit des Sterbens von Patienten auf der Intensivstation ermöglicht. Die Grundidee dieser Scoringssysteme ist, Patientengruppen auf der Intensivstation zu vergleichen, um klinische Studien bewerten zu können (Ceriani et al. 2003). Die Scores, die auf einer Intensivstation zur Anwendung kommen, sind nicht nur prognostische Scores, sondern werden auch für die Berechnung von Kosten der Intensivstation oder patientenspezifisch eingesetzt.

- APACHE II/III (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation)
- MPM (Mortality Predicting Model)

- SAPS II (Simplified Acute Physiology Score)
- TISS (Therapeutic Intervention Scoring System)
- HIS (Hannover Intensiv Score)
- PRISM (Pediatric Risk of Mortality)
- SOFA (Sequential Organ Failure Assessment)

Schon früh gab es Bestrebungen, dass die subjektiven Einschätzungen des Behandlungsteams mittels Scores und mathematischen Modellen ersetzt werden (Hope und Plenderleith 1995). In Vergleichsstudien zeigt sich, dass für einige Krankheitssituationen zu wenige, für andere zu viele Todesfälle vorhergesagt wurden (Le Gall 2003). Ende der 1990er-Jahre wurden Scoreprogramme entwickelt, wo statistische Daten mit einbezogen wurden. Nach einer öffentlichen Schlagzeildiskussion wurden diese Todescomputer nicht weiter angewendet (Rotondo 1997). Die Problematik bei Scores ist, dass hier immer nur punktuell gemessen wird, aber die Qualität der Therapie nicht mit einfließt. Scores und Risikokonstellationen können sehr früh eine schlechte Prognose für den Patienten auf der Intensivstation zeigen. Sie können aber nicht zuverlässig einen tödlichen Verlauf einer Erkrankung auf der Intensivstation vorhersagen.

Ein isoliert betrachteter einzelner Parameter ist nicht zulässig, erst die Summe aller Faktoren ergibt eine Prognose. Intuition und Erfahrung des Behandlungsteams sind wesentliche Faktoren, die bewusst und unbewusst in die Entscheidungen des Behandlungsteams mit einfließen.

2.9.2 Sterben auf der Intensivstation

In der Pflegeausbildung oder in einer Weiterbildung setzt man sich theoretisch mit den Sterbephasen von Elisabeth Kübler-Ross auseinander. Auf der Intensivstation erlebt das Behandlungsteam das Sterben hautnah, es sieht die Ratlosigkeit, die Verzweiflung und die fehlende Akzeptanz von Patienten, Familien und Freunden.

Viele Patienten, die den letzten Lebensabschnitt auf der Intensivstation verbringen, können die klassischen Phasen des Sterbens nicht durchleben. Durch die Grunderkrankung und durch die Intensivtherapie sind sie kognitiv gar nicht in der Lage dazu.

Die Frage stellt sich, ist das wirklich so? Durch die neuen Analgosedierung sind die Patienten nicht mehr völlig bewusstlos. Eigentlich weiß das Behandlungsteam gar nicht, was Patienten alles mitbekommen und was nicht. Sterbebegleitung auf der Intensivstation kann mit Würde und Respekt und im Idealfall auch mit einer Akzeptanz ermöglicht werden. Eine Reduzierung oder ein Beenden der Analgosedierung ist in manchen Fällen möglich, wird aber selten in Erwägung gezogen, um dem Patienten Leid und Stress zu ersparen.

Das Sterben auf der Intensivstation zeigt manchmal eine besondere Eigenheit. Auf der Intensivstation kann der Todeszeitpunkt in manchen Fällen auf einige Minuten genau vorhergesagt werden. Vor allem bei jenen Patienten, bei denen es zu einem Therapierückzug kommt. Es gilt, diese Eigenheit im Sinne der Angehörige zu nützen, wenn

es zu einem Therapierückzug kommt und ein rascher Tod der Patienten zu erwarten ist. Angehörigen sind rechtzeitig zu informieren. Es gibt die Möglichkeit, seelsorgerische Unterstützung zu holen. Wenn notwendig, kann das Kriseninterventionsteam geholt werden. Gerade ein Therapierückzug sollte am Tag beschlossen und durchgeführt werden. Ein Therapierückzug am Abend oder in der Nacht ist natürlich möglich, aber nicht unbedingt notwendig. Das Behandlungsteam ist vor allem in der Nacht zahlenmäßig deutlich geringer als am Tag und es kann möglicherweise weniger Unterstützung für Angehörige angeboten werden. Das Sterben eines geliebten Menschen auf der Intensivstation ist, ob Tag oder Nacht, ein traumatisierendes Ereignis. Angehörige sollten in diesen Situationen nicht alleine nach Hause fahren oder zu Hause sein. Gerade in der Nacht ist es für Angehörige oft schwierig Unterstützung zu organisieren. Am Tag werden Bekannte oder Freunde leichter angerufen und um Hilfe gebeten, als in der Nacht.

Wenn man versucht, auf der Intensivstation etwas Positives beim Sterben zu finden, ist es die Bezugspflege. Der Personalschlüssel auf der Intensivstation lässt in den meisten Fällen trotz steigendem Arbeitsaufwand eine Einzelpflege zu. Der pflegerische Alltag auf der Intensivstation kann nach den individuellen Bedürfnissen der Patienten und seiner Angehörigen in der terminalen Phase angepasst werden. Ein weiterer positiver Punkt ist sicherlich die Symptomkontrolle auf der Intensivstation. Der Vorteil liegt nicht in den Möglichkeiten, dass hier mehr pharmakologische oder medizintechnische Maßnahmen eingesetzt werden, der wesentliche Vorteil auf der Intensivstation ist die Intensivüberwachung. Schmerzen, Atemnot oder Unruhe werden aufgrund der Intensivüberwachung frühzeitig erkannt und dementsprechend therapiert.

➤ **Ein Leben auf der Intensivstation nicht retten zu können ist kein Versagen, aber es ist ein Versagen, wenn das Behandlungsteam dem menschlichen Sterben nicht den Raum und die Bedeutung gibt.**

Eine Intensivstation ist ein Ort des Sterbens. Der Tod ist ein Teil des Behandlungskonzeptes auf der Intensivstation. Wenn eine Verlängerung eines qualitativen Lebens nicht möglich ist, verändert sich das Ziel, um eine Sterbequalität zu erreichen. Es ist nicht möglich, die Gefühlswelt des Beratungsteams oder die der Angehörigen auszublenken, aber wir als Betreuungsteam können mit den Emotionen professionell umgehen.

Fazit

Das Thema Sterben auf der Intensivstation ist sicherlich kein einfaches. Es ist sehr komplex und erst in den letzten Jahren wird es systematisch betrachtet. Vor allem eine intensive interdisziplinäre Diskussion ist die Grundlage für einen guten Umgang mit sterbenden Patienten und deren Angehörigen. Die Kommunikation und Diskussion über Einstellungen, Vorgehensweisen und ethische Grundsätze verhindern tief greifende Konflikte innerhalb des Behandlungsteams, aber auch zwischen den Angehörigen. Ob es die optimale Betreuung und Begleitung von sterbenden Patienten und deren Angehörigen gibt, kann nicht beantwortet werden. Mit Empathie und Engagement des Behandlungsteams auf der Intensivstation kommt man zumindest in die Nähe der optimalen Betreuung.

Literatur

2

- Allgeier M (1999) Anästhesie und Intensivpflege in Theorie und Praxis. Lehr- und Lernbuch orientiert an der DKG-Weiterbildung, 2. Aufl. Urban & Fischer, Jena
- Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert TG, Rubenfeld GD (2004) Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 32(3):638–643
- Atkinson BL (2002) Intensivpflege heute. In: Millar B, Burnard P (Hrsg) *Intensivpflege – High-touch und High-tech. Psychosoziale, ethische und pflegorganisatorische Aspekte*. Hans Huber, Bern, S 39–57
- Beardsley JM, Bowen JR, Capalbo CJ (1956) Centralized treatment for seriously ill surgical patients. *JAMA* 162(6):544–547. <https://doi.org/10.1001/jama.1956.02970230016006>
- Ceriani R, Mazzoni M, Bortone F, Gandini S, Solinas C, Susini G, Parodi O (2003) Application of the sequential organ failure assessment score to cardiac surgical patients. *Chest* 123(4):1229–1239. <https://doi.org/10.1378/chest.123.4.1229>
- Chang DW, Shapiro MF (2016) Association between intensive care unit utilization during hospitalization and costs, use of invasive procedures, and mortality. *JAMA Intern Med* 176(10):1492–1499. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.4298>
- Collinsworth AW, Priest EL, Campbell CR, Vasilevskis EE, Masica AL (2016) A review of multifaceted care approaches for the prevention and mitigation of delirium in intensive care units. *J Intensive Care Med* 31(2):127–141. <https://doi.org/10.1177/0885066614553925>
- Connolly B, Salisbury L, O'Neill B, Geneen L, Douiri A et al (2015) Exercise rehabilitation following intensive care unit discharge for recovery from critical illness. *Cochrane Database Syst Rev* (6):CD008632. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008632.pub2>
- De Lange S, Van Aken H, Burchardi H (2002) European Society of Intensive Care Medicine statement: intensive care medicine in Europe – structure, organisation and training guidelines of the Multidisciplinary Joint Committee of Intensive Care Medicine (MJCIM) of the European Union of Medical Specialists (UEMS). *Intensive Care Med* 28:1505–1511
- Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE), Österreichische Gesellschaft für Ernährung (ÖGE), Schweizerische Gesellschaft für Ernährungsforschung (SGE), Schweizerische Vereinigung für Ernährung (SVE) (2012) Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr, 1. Aufl., 4. korrigierter Nachdruck. Neuer Umschau Buchverlag, Neustadt an der Weinstraße
- Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege e. V. (DGF) (2002) Pflegeleitbild der Intensivpflege (DGF). In: Millar B, Burnard P (Hrsg) *Intensivpflege – High-touch und High-tech. Psychosoziale, ethische und pflegorganisatorische Aspekte*. Hans Huber, Bern, S 515–518
- Druml W, Valentin A (2016) Nachher ist nichts wie vorher: Die schwerwiegenden Kurz- und Langzeitfolgen der Intensivtherapie. *Intensiv News* 20(1):1–4
- Duppils GS, Wikblad K (2007) Patients' experiences of being delirious. *J Clin Nurs* 16(5):810–818
- Epstein EG, Delgado S (2010) Understanding and addressing moral distress. *Online J Issues Nurs* 15(3). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol15No03Man01>
- Epstein EG, Hamric AB (2009) Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics* 20(4):330–342, PMID: 20120853
- Fulmer TT, Walker MK (1994) *Intensivpflege älterer Menschen*. Huber, Bern Göttingen Toronto Seattle
- GuKG-Novelle (2016) 75. Bundesgesetz: GuKG-Novelle 2016. www.ris.bka.gv.at. Zugegriffen am 13.01.2017
- Hamric AB (2012) Empirical research on moral distress: issues, challenges, and opportunities. *HEC Forum* 24(1):39–49. <https://doi.org/10.1007/s10730-012-9177-x>
- Heindl P, Bachlechner A, Nydahl P, Egerod I (2016) Extent and application of patient diaries in Austria: process of continuing adaptation. *Nurs Crit Care*. [Epub ahead of print. <https://doi.org/10.1111/nicc.12257>
- Holttä E, Laakkonen ML, Laurila JV, Strandberg TE, Tilvis R, Kautiainen H, Pitkälä KH (2011) The overlap of delirium with neuropsychiatric symptoms among patients with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 19(12):1034–1041. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31820dcbb6>
- Hommel A, Kock ML, Persson J, Werntoft E (2012) The patient's view of nursing care after hip fracture. *ISRN Nurs*. <https://doi.org/10.5402/2012/863291>
- Hope AT, Plenderleith JL (1995) The Riyadh Intensive Care Program mortality prediction algorithm assessed in 617 intensive care patients in Glasgow. *Anaesthesia* 50(2):103–107

- Knaus WA, Thibault GE (1982) Intensive care units today. In: Mc Neil BJ, Cravalho EG (Hrsg) Critical issues medical technology. Auburn House Publishing Company, Boston, S 193–215
- Korosec-Jagodic H, Jagodic K, Podbregar M (2006) Long-term outcome and quality of life of patients treated in surgical intensive care: a comparison between sepsis and trauma. *Crit Care* 10(5):R134. <https://doi.org/10.1186/cc5047>
- Kuhlmann B (2004) Die Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegepersonal auf der Intensivstation. *Pflege* 17(3):145–154
- Larsen R (2016) Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege. Springer, Berlin/Heidelberg
- Lasch HG, Lenz K, Seeger W (1997) Lehrbuch der Internistischen Intensivtherapie, 3. Aufl. Schattauer, Stuttgart
- Lawin P (1985) Die Entwicklung der Intensivmedizin – Eine kritische Übersicht. *Anästhesist* 34:329–339
- Lawin P (1994) Entwicklung und Bedeutung der Intensivmedizin. In: Lawin P (Hrsg) Praxis der Intensivbehandlung, 6. Aufl. Thieme, Stuttgart/New York, S 2–13
- Lawin P (2002) Die geschichtliche Entwicklung der Intensivmedizin in Deutschland. Zeitgenössische Betrachtungen. Folge 1: Erste (allgemeine) Entwicklungstendenzen. In: Lawin P, Opderbecke HW, Schuster HP (Hrsg) Die Intensivmedizin in Deutschland. Geschichte und Entwicklung. Springer, Berlin/Heidelberg/New York, S 1–7
- Lawin P, Opderbecke HW (1981) Die Organisation der Intensivbehandlung. In: Lawin P (Hrsg) Praxis der Intensivbehandlung, 3. Aufl. Thieme, Stuttgart/New York
- Le Gall JR (2003) Scores: are they useful in clinical practice? *Euroanaesthesia* 2003, Glasgow
- Marchioni A, Fantini R, Antenora F, Cini E, Fabbri L (2015) Chronic critical illness: the price of survival. *Eur J Clin Invest* 45(12):1341–1349. <https://doi.org/10.1111/eci.12547>
- Melhorn J, Freytag A, Schmidt K, Brunkhorst FM, Graf J, Troitzsch U, Schlattmann P, Wensing M, Gensichen J (2014) Rehabilitation interventions for postintensive care syndrome: a systematic review. *Crit Care Med* 42(5):1263–1271. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000148>
- Meyer G, Friesacher H (1993) Die Anwendung eines Pflegekonzeptes als Grundlage der Weiterbildung in der Intensivpflege. *Intensiv* 1(3):88–94. Thieme, Stuttgart
- Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins R, Weinert C et al (2012) Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med* 40(2):502–509. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232da75>
- Nightingale F (1863) Notes on hospitals. Longman, Roberts, Green, London, S 89
- Nydahl P, Knück D, Egerod I (2014) Extent and application of ICU diaries in Germany in 2014. *Br Assoc Crit Care Nurses* 20(3):155–162
- Parker AM, Richaroenchai T, Raparla S, Schneck KW, Bienvenu OJ, Needham DM (2015) Posttraumatic stress disorder in critical illness. *Crit Care Med* 43(5):1121–1129. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000882>
- Rotondo R (1997) Score-Systeme für die Intensivmedizin. Überwindung der Subjektivität des Arztes durch objektive Entscheidungen eines Computerprogramms? *Intensiv – Fachzeitschrift für Intensivpflege und Anästhesie* 5(5):210–212
- Schmidt K, Mühlberg J, Brunkhorst M, Gensichen J (2016) Die Betreuung des Intensivpatienten ist mit der Entlassung nicht zu Ende: Post-ICU-Care. *Intensiv News* 20(1):5–7
- Schubert M, Massarotto P, Wehrli M, Lehmann A, Spirig R, Hasemann W (2010) Häufige Komplikation bei Intensivpatienten. Entwicklung eines interprofessionellen Behandlungskonzepts „Delir“ für eine medizinische und eine chirurgische Intensivstation. *Intensiv* 18:316–323
- Singler K, Christ M, Sieber C, Gosch M, Heppner HJ (2011) Geriatrische Patienten in Notaufnahme und Intensivmedizin. *Der Internist* (8):934–938
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D et al (2003) End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus study. *JAMA* 290(6):790–797
- Statistik Austria (2018.) https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/index.html. Zugriffen am 10.01.2018
- Stevens RD, Hart N, Herridge MS (2014) Textbook of post-ICU medicine: the legacy of critical care. University Press, Oxford
- Vincent JL, Baron JF, Reinhart K, Gattinoni L, Thijs L, Webb A, Meier-Hellmann A, Nollet G, Peres-Bota D (2002) Anemia and blood transfusion in critically ill patients. *JAMA* 288(12):1499–1507

- Walsh TS, Salisbury LG, Merriweather JL et al (2015) Increased hospital-based physical rehabilitation and information provision after intensive care unit discharge. The RECOVER randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 175(6):901–910. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0822>
- World Health Organization (WHO) (2014) Definition of an older or elderly person. <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>. Zugriffen am 17.11.2014
- Zinganell K (1996) Dreißig Jahre Anästhesie – Städtische Kliniken Kassel 1966–1996. Eigenverlag, Kassel

Palliative Care heute

Vesna Nikolic, Sabine Ruppert und Patrik Heindl

- 3.1 Einleitung – 57**
- 3.2 Entwicklung und Differenzierung der Begrifflichkeiten – 57**
 - 3.2.1 Palliative Care – 57
 - 3.2.2 Definition von Palliativmedizin – 60
 - 3.2.3 Definition von Palliativpflege – 60
 - 3.2.4 Definition der palliativen Betreuung – 61
 - 3.2.5 Bürgerliches Engagement – 61
 - 3.2.6 Hospizbetreuung – 61
- 3.3 Palliative Care als Konzept – 62**
 - 3.3.1 Bedürfnisorientierung – 62
 - 3.3.2 Lebensqualität als Leitziel – 63
 - 3.3.3 Ethische Grundhaltungen in Palliative Care – 63
 - 3.3.4 Interdisziplinärer Zusammenarbeit – 64
- 3.4 Versorgungsstrukturen in der Palliative Care – 65**
 - 3.4.1 Grundversorgung und spezialisierte Palliativversorgung in Österreich – 66
 - 3.4.2 Grundversorgung und spezialisierte Palliativversorgung in Deutschland – 68
 - 3.4.3 Grundversorgung und spezialisierte Palliativversorgung in der Schweiz – 70
- 3.5 Zielgruppe – 72**

3.6 Pflege als Profession in Palliative Care – 74

3.6.1 Aufgaben – 74

3.6.2 Kompetenzen – 74

3.6.3 Haltung – 76

3.6.4 Resilienz – 76

3.6.5 Zusammenarbeit im multidisziplinären Team – 76

3.7 Therapiemöglichkeiten – 77

3.7.1 Medikamentöse Therapie – 77

3.7.2 Nicht medikamentöse Therapien – 78

3.7.3 Entlastungsgespräche als Therapiemöglichkeit – 78

3.7.4 Herausforderungen aufgrund von medizinischer
Entwicklung – 78

Literatur – 79

3.1 Einleitung

Palliative Care und Hospizbetreuung erleben in den letzten Jahren einen Aufschwung. Die Lebensqualität von unheilbar kranken Menschen zu verbessern ist der hohe ethische Anspruch dieser Konzepte. Das Anliegen von Dame Cicely Saunders – den Tod und das Sterben aus den Hinterzimmern der Spitäler zu holen und der Gesellschaft wieder bewusst zu machen – verbreitet sich von England aus über die ganze Welt. Die Umsetzung erfolgte in den verschiedenen Ländern unterschiedlich rasch. Palliative Care als Disziplin des Gesundheitswesens hat sich in den deutschsprachigen Ländern erst in den letzten Jahrzehnten entwickelt und muss aufgrund des steigenden Bedarfs noch weiter ausgebaut werden. Der Schwerpunkt der Konzeptionalisierung der Palliativversorgung lag ursprünglich auf dem Lebensende und vor allem auf der Betreuung von Krebskranken (Fitch et al. 2015). Das Thema Palliativversorgung stellt sich heute jedoch wesentlich breiter dar. Dazu geführt haben demografische Entwicklungen, Veränderungen des Gesundheitssystems an sich (Gronemeyer 2007) sowie Gesetzesänderungen (GuKG 2016). Palliative Care sollte aufgrund des neuen Verständnisses die Betroffenen von der Feststellung der Diagnose einer schweren und unheilbaren Erkrankung, über den Krankheitsverlauf bis zu ihrem Tod begleiten. Ebenso werden die Angehörigen während dieses Prozesses und über den Tod hinaus unterstützt (Fitch et al. 2015).

In diesem Kapitel soll das Konzept von Palliative Care und seine Umsetzung im Gesundheitswesen näher dargestellt werden.

3.2 Entwicklung und Differenzierung der Begrifflichkeiten

Im Kontext von Palliative Care tauchen verschiedene Begrifflichkeiten auf. Diese genau zu differenzieren und zu unterscheiden ist für die Praxis nicht so einfach.

3.2.1 Palliative Care

Eine umfassende Definition für Palliative Care zu finden, erweist sich als schwierig. Im Laufe der Zeit entstand eine Bandbreite an Definitionen beim Versuch das Konzept Palliative Care zu beschreiben. Die meisten Ansätze sind an die Begriffserklärungen der WHO angelehnt, welche mittlerweile zum zweiten Mal versucht hat, dem Begriff gerecht zu werden.

Dame Cicely Saunders verwendete ursprünglich den Begriff „Care of Dying“ (Saunders 1959), später sprach sie von „Hospice Care“. Der Begriff „Palliative Care“ wurde von dem kanadischen Arzt Balfour Mount zur Bezeichnung seiner Pilotabteilung in einem Akutkrankenhaus kreiert. Dieser Begriff wurde von der WHO mit dem Hospizkonzept verbunden (Pleschberger 2007). „Care“ kommt aus dem englischen und steht für Fürsorge, Betreuung, Obhut (DICT.CC 2018).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) verfasste 1990 eine Definition des Begriffes Palliative Care. Sie beschrieb Palliative Care damals als eine aktive und ganzheitliche Sorge um und Betreuung von Menschen, bei denen eine kurative Behandlung nicht mehr sinnvoll ist, die aber weiterhin Therapien wie Chemotherapie, Radiotherapie oder chirurgische Maßnahmen benötigen, um auftretende Symptome zu lindern.

Die Kontrolle von Symptomen, vor allem die Linderung von Schmerzen, und die Hilfe bei psychischen, sozialen und spirituellen Problemen werden als essenziell gesehen und stehen im Fokus des Konzeptes. Das Ziel von Palliative Care ist hier die Erreichung der bestmöglichen Lebensqualität für die Patienten sowie ihre Familien. Ein weiteres Element der oben erwähnten Definition ist auch das Angebot einer adäquaten Betreuung und Begleitung durch die Trauerzeit und das Geben einer Hilfe bei der Bewältigung der eigenen Trauer. Dies gilt sowohl für Erkrankte als auch für deren Angehörige und soll durch ein interdisziplinäres Team erfolgen. Es ist wichtig während des gesamten Betreuungsprozesses Transparenz zu wahren. Dies soll auch ermöglichen, unterschiedliche Bedürfnisse der kranken Person, aber auch des sozialen Umfelds, möglichst individuell zu begleiten. Der Umfang an durchgeführten Maßnahmen diagnostischer und therapeutischer Natur sollte auf ein möglichstes Minimum beschränkt werden.

Bei dieser frühen Definition springen vor allem die Begriffe „Probleme“ und „Kontrolle“ ins Auge. Diese werden heute mit kritischem Blick betrachtet. Leidfähigkeit und Erfahrungen von Menschen sind weder vollständig kontrollierbar, noch vollständig eliminierbar (Siegmann-Würth 2007). Dennoch ist die Bedeutsamkeit dieser Definition nicht zu bestreiten, da sie für Verbreitung und Umsetzung des palliativen Gedankens sorgte.

Die WHO erstellte 2002 eine neue Definition:

- » Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative Care ist ein Ansatz mit dem die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und fehlerlose Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen. (WHO 2002, Übersetzung nach Pleschberger und Heimerl 2005)

In ■ Tab. 3.1 werden die Grundprinzipien der beiden WHO-Definitionen zusammengefasst.

Die Veränderungen und Ergänzungen in der neuen WHO-Definition beeinflussen die weitere Entwicklung von Palliativen Care in Europa. Der Begriff der „nicht-kurativen Behandlung“ weicht und wird durch die Verwendung von „lebensbedrohliche Erkrankungen“ präzisiert. Diese Entwicklung ist bedeutend, da sie alle nicht heilbaren Erkrankungen umfasst und bei chronischen und tödlichen Erkrankungen frühzeitig den Einsatz von Palliative Care alleine oder auch als Ergänzung neben kurativen Therapien vorsieht (Steffen-Bürgi 2007). Dieses Konzept inkludiert nicht mehr wie ursprünglich vorgesehen nur Sterbende und vor allem Krebskranke, sondern viel mehr alle Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Die Erweiterung des palliativen Auftrages auf neue Gruppen an Betroffenen, hat mehrere Ursachen. Aufgrund des demografischen Wandels (Fitch et al. 2015), des medizinischen und technischen Fortschritts und sozialer wie gesellschaftlicher Entwicklungen werden wir im Durchschnitt immer älter, leben trotz Erkrankungen länger und sind gleichzeitig immer einsamer. Das Wissen um diese Veränderungen und

■ **Tab. 3.1** Prinzipien der Palliative Care entsprechend der WHO Definition 1990/2002 (nach Pleschberger 2007)

Palliative Care ...	
Bejaht das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess	Schließt psychische und spirituelle Aspekte in die Versorgung der Patienten ein
Der Tod wird weder beschleunigt noch verzögert	Fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
Verschafft Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen	Bietet ein Unterstützungssystem, um Patienten zu helfen, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben
Reduziert diagnostische und therapeutische Maßnahmen auf das Notwendigste	Bietet ein Unterstützungssystem, um den Angehörigen der Patienten zu helfen, die Zeit während der Krankheit sowie die eigene Trauer zu bewältigen
Beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig	Palliative Care beginnt bereits zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung, zu dem noch Therapien mit dem Ziel der Lebensverlängerung verabreicht werden

Entwicklungen ermöglicht es, frühzeitig Ressourcen für zukünftige Palliativbetreuung zu schaffen und palliative Betreuung zielgerichtet einzusetzen (Oberhauser 2015).

Mit dem Voranschreiten der Erfahrungen verändert sich die Definition von Palliative Care. Die Suche nach dem richtigen Begriff, dem passenden Terminus, unterliegt einem Wandel und ist nicht final abgeschlossen. Von der ursprünglichen Hospizidee, über verschiedene Palliative Care Kategorisierungen wie beispielsweise End of Life Care, Best Supportive Care, Comfort Care oder Terminal Care, finden sich viele unterschiedliche Begriffe und Begriffskombinationen im Zusammenhang mit dem Thema Palliative Care.

Diese verschiedenen Termini könnten dazu führen, Palliative Care misszuverstehen und falsch zu deuten. Zwar mag ein guter Gedanke dahinter stehen – wie der Versuch Patienten sowie ihren Angehörigen einen sanften Weg der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit ihres Lebens zu ermöglichen, doch der exakte Begriff bleibt weiterhin offen. So überweisen Onkologen Betroffene signifikant früher an eine Ambulanz für Supportive Care als an eine für Palliative Care. Der Grund für dieses Verhalten besteht darin, dass sowohl Betroffene als auch Ärzte den Ausdruck Supportive Care aufgrund der neutraleren Wahrnehmung bevorzugen (Fadul et al. 2009). Best Supportive Care versucht bei onkologischen Erkrankungen, bei denen keine Heilungsziele verfolgt werden, begleitende und unterstützende Maßnahme parallel zu anderen Behandlungsmöglichkeiten einzusetzen.

Das konkrete Begreifen der Termini Hospiz und Palliative Care ist die nächste Hürde. In der Gesellschaft dürfte beim Verstehen noch immer Unklarheit herrschen. Die Ideen von Hospiz und Palliativbetreuung sind eng miteinander verbunden und begegnen einander auf gleicher Augenhöhe. Während sowohl Hospize als auch die Palliative Care als Einrichtungen auf unheilbar kranke Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen ausgerichtet sind, verfügt die Palliative Care zusätzlich noch über eine ausgeprägte medizinische

Komponente. Das Hospizwesen baut dabei vor allem auf Pflegekräften auf. Ein unabdingbarer Teil von Hospizen sind ehrenamtliche Mitarbeiter. Diese Einrichtungen verfügen über eine eigene Organisationsstruktur und betreuen Palliativpatienten in der letzten Lebensphase. Wenn eine adäquate Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann und keine medizinische Betreuung erforderlich ist, stehen Hospize als Betreuungsorte zur Verfügung. Palliative Care hingegen geschieht vorwiegend in einem interdisziplinären Kontext, in welchem sowohl Pflegekräfte als auch verschiedene zusätzliche Spezialisten und Fachkräfte involviert sind. Dabei steht besonders die medizinische Betreuung im Vordergrund. Parallel und zusätzlich zur Palliativpflegeversorgung kommen je nach Bedarf auch medizinische Behandlungen und Therapien zum Einsatz. Die Angebote beider Bereiche ergänzen einander und gehen mitunter fließend ineinander über (Hospiz Österreich Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen 2009; Radbruch und Payne 2011b).

➤ **Palliative Care steht umfassend für die ganze palliative Bewegung. Sowohl die Palliatividee als auch Betroffene und Begleiter finden sich unter dem Mantel dieser Bewegung.**

3.2.2 Definition von Palliativmedizin

„Palliativmedizin“ ist ein Begriff, welcher sich im deutschsprachigen Raum zuerst als Vertreter des angelsächsischen Terminus „Palliative Care“ etabliert hat. In den S3-Leitlinien (AWMF 2015) wird Palliativmedizin noch immer als Synonym für Palliative Care verwendet. Seit 1987 ist die Palliativmedizin als ein Gebiet der inneren Medizin in England anerkannt (Aulbert et al. 2008). Inzwischen ist die Palliativmedizin ein eigenes Fach im medizinischen Lehrgang und es gibt immer mehr Mediziner, die sich im palliativen Fach spezialisieren. Die Definition stützt sich auf die WHO – Auslegung von Palliative Care und ist in der Literatur unterschiedlicher Organisationen ähnlich interpretiert (AWMF 2015; Radbruch und Payne 2011a). Unter Palliativmedizin ist ausschließlich der Einsatz ärztlicher palliativer Maßnahmen zu verstehen (Aulbert et al. 2008). Doyle et al. (1993) definierten die Palliativmedizin als Untersuchungen und Behandlungen von Patienten mit fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankungen, wobei der Schwerpunkt der Behandlungen auf dem Erhalt und der Förderung der Lebensqualität liegt. Nach der EAPC (European Association for Palliative Care)-Definition (Radbruch und Payne 2011a) muss (darf) sich medizinisch-ärztliche Arbeit nicht nur auf die letzte Phase der Erkrankung fokussieren. Ein wahrer Gewinn für Betroffene wäre es, in früheren Stadien der Erkrankung palliativ-medizinische Maßnahmen anzuwenden.

3.2.3 Definition von Palliativpflege

Auch hier finden sich Schwierigkeiten beim Versuch einer adäquaten Übersetzung. International wird eine Pflegefachperson in Palliative Care als Palliative Care Nurse bezeichnet, während es im deutschsprachigen Raum keine eindeutige Bezeichnung dafür gibt. Palliativpflege ist ein Teil der allgemeinen Pflege – ein Subsystem eines Systems (Friedemann und Köhlen 2010), das reift und sich weiterentwickelt. Die Wurzeln der

Palliativpflege sind in der allgemeinen Pflege zu suchen und spielen bis heute eine zentrale Rolle (Frick und Vogel 2017). Im palliativen Pflegeprozess ist jedoch ein Umdenken hinsichtlich der pflegerischen Ziele notwendig. Die verwendeten Ressourcen sind stark an den Bedürfnissen der Patienten und der Erhaltung ihrer Lebensqualität ausgerichtet (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Durch die ständige persönliche Anwesenheit und Präsenz steht die Pflege als Berufsgruppe den Betroffenen am nächsten. Die daraus entstehende Beziehung zum betreuten Menschen bildet die Basis der Palliativpflege. Ihre Elemente sind eine umfassende Wahrnehmung, hilfreiche Kommunikation und schützende Angebote (Student und Napiwotzky 2011).

Palliativpflege konzentriert sich auf die Betreuung der ganzen Person und die Unterstützung der Familie bzw. der Angehörigen, auch und besonders in aussichtslosen Situationen ohne Hoffnung auf Genesung.

3.2.4 Definition der palliativen Betreuung

Palliative Betreuung umfasst die Betreuung und Begleitung schwer kranker Menschen mit begrenzter Lebenserwartung und hat zum Ziel, ihren individuellen Vorstellungen von Lebensqualität nachzukommen. Eine frühe Integration ist im Verlauf der Erkrankung von Vorteil, wobei diese frühe Integration nicht zwangsläufig bei jedem Palliativpatienten notwendig ist. Es sind komplexe Situationen wie körperliche Beeinträchtigungen, Veränderungen aufgrund der Progredienz der Erkrankung und psychosoziale und spirituelle Probleme, welche nach einer Betreuung verlangen. Die Bedeutung der Palliativbetreuung liegt in „einer Reihe von Grundwerten und -haltungen, die untrennbar mit dem Selbstverständnis der in ihr tätigen Menschen verbunden sein sollten.“ (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015).

3.2.5 Bürgerliches Engagement

Palliative Care im deutschsprachigen Raum gründet auf bürgerlichem und ehrenamtlichem Engagement. Dank dem unermüdlichen Engagement einzelner Personen, die Idee der Hospizbewegung voran zu treiben, gelang es Tod und Sterben innerhalb der Gesellschaft einen neuen Stellenwert zu geben und neue Rahmenbedingungen für die Versorgung der Menschen zu ermöglichen (Pleschberger 2007). Insbesondere durch die von ehrenamtlichem Engagement getragene Hospizbewegung, aber auch alle anderen Bereiche der Palliativversorgung wird in Hinblick auf zukünftige Herausforderungen und gesellschaftliche Aufgaben zivilgesellschaftliches Engagement an Bedeutung gewinnen.

3.2.6 Hospizbetreuung

Der Begriff Hospiz (lat. Hospitum = Gastfreundschaft) (Duden 2018) beschreibt einen Ort der gastfreundlichen Unterkunft und wurde ursprünglich für reisende Pilger, Kranke und Menschen mit Behinderung, die sich nicht selbst versorgen konnten, benutzt.

Als Gründerin der „modernen“ Hospizbewegung gilt Dame Cicely Saunders. Unter Hospizbetreuung wird heute die Betreuung und Begleitung von Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung und voraussichtlich begrenzter Lebenserwartung verstanden. Gemeint ist damit aber auch die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen der betroffenen Menschen. Hospizbetreuung kommt vor allem dann zum Tragen, wenn ein Krankenhausaufenthalt für den Patienten nicht notwendig ist, aber ein unterstützender Beistand für die den Patienten zuhause pflegenden Angehörigen unabdingbar ist (Heimerl et al. 2007).

➤ Im Mittelpunkt steht der Mensch.

Fazit

Es stellt sich die Frage wie das Konzept „Palliative Care“ im deutschsprachigen Raum konkret genannt werden soll – Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativpflege, palliative Betreuung oder doch möglicherweise nochmal ganz anders? Die Verwendung eines unpassenden Namens birgt die Gefahr, ein verzerrtes oder gar falsches Bild von „Palliative Care“ zu vermitteln. Im deutschsprachigen Raum wird häufig statt dem Begriff „Palliative Care“ der Begriff „Palliativmedizin“ synonym verwendet, manchmal auch der Begriff „Palliativpflege“. Dies ist jedoch nicht richtig, da dadurch der multidisziplinäre Ansatz verloren geht.

Neben einer unkritischen Anwendung von Begriffen birgt die Standardisierung des Konzeptes, die heutzutage angestrebt wird, eine Gefahr, den zugrunde liegende Auftrag zu übersehen. Es geht um die Betreuung von Menschen mit ihren eigenen individuellen, kulturellen Identitäten und Bedürfnissen. Das Konzept steht für das Wertvollste, worüber ein Mensch verfügt: die Unantastbarkeit seiner Würde und Autonomie, für sein Leben und die Zeit, die ihm noch zu leben bleibt. Im Grunde könnte festgestellt werden, dass Palliative Care kein neues eigenes Konzept darstellt, sondern die professionelle und empathische Grundhaltung der Betreuenden von Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen beschreibt.

3.3 Palliative Care als Konzept

Palliative Care ist als eine Grundeinstellung zu begreifen, welche den Menschen als Ganzes ins Zentrum der Betrachtung rückt. Durch die Änderungen in Verständnis und Fokus im Gesundheitswesen bedeutet es einen Paradigmenwechsel. Im Gegensatz zum konventionellen Versorgungskonzept hält sich Palliative Care strikt an die Bedürfnisse des Patienten und orientiert jegliches Tun an ihnen (Pleschberger und Heimerl 2005). Palliative Care bezieht sich sehr stark auf die ethischen Prinzipien Autonomie, Fürsorge und Würde, wobei die Bedürfnisorientierung und Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität zentral stehen.

3.3.1 Bedürfnisorientierung

Neben den Bedürfnissen der Patienten ist auch die Betreuung der Angehörigen ein zentraler Punkt in Palliative Care. Angehörige sind als Mitbetroffene zu verstehen, welche selbst Unterstützung benötigen, gleichzeitig sind sie aber auch ein wichtiger Faktor bei der Aufrechterhaltung der Stabilität von Patienten (Feichtner 2016).

3.3.2 Lebensqualität als Leitziel

Die WHO (1997) definiert Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung des Einzelnen in Bezug auf seine Position im Leben im Kontext der Kultur- und Wertesysteme, in denen die jeweilige Person lebt, und in Bezug auf die jeweiligen Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen. Laut WHO handelt es sich um ein Konzept, dass auf komplexe Weise von der körperlichen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen, persönlichen Einstellungen und der Beziehung zu den typischen Merkmalen der jeweiligen Umwelt beeinflusst wird.

➤ **„Lebensqualität kann nicht von anderen, sondern nur von Kranken selbst als eine für ihr individuelles Leben wichtige Qualität erlebt werden!“ (Bernatzky und Likar 2012).**

Betroffene erleben ihre Erkrankung und die damit zusammenhängenden Einschränkungen und Veränderungen in ihrem Leben subjektiv. Es geht in erster Linie um das Erleben eben dieser Betroffenen und nicht um die Werte und Einstellungen bzw. das Verständnis von Begleitern oder Betreuern.

Palliativpatienten sind unheilbar kranke und sterbende Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung oder mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Lebensqualität dieser Menschen wird im Verlauf der Erkrankung durch zunehmende Ausprägung der Symptome stark beeinflusst (BMG und ÖBIG 2014).

3.3.3 Ethische Grundhaltungen in Palliative Care

Es werden in diesem Kapitel die bedeutendsten Grundhaltungen, nämlich Respekt vor der Autonomie, Fürsorge und Achtung der Würde beschrieben. Zusätzlich sind auch andere Grundhaltungen wie zum Beispiel Wahrhaftigkeit, Gerechtigkeit, Verantwortung von Bedeutung.

3.3.3.1 Autonomie der Patienten

Ein zentraler Aspekt der Palliative Care ist, die Autonomie von Patienten zu respektieren und sich danach zu richten. Solange es möglich ist, behält die betroffene Person die Entscheidungsgewalt über das eigene Leben. Patienten entscheiden selbst über den Ort, an dem sie betreut werden möchte, welche Behandlungen angewandt werden sollen und ob eine Palliativbetreuung erfolgen soll. Um eine fundierte Grundlage zur freien Entscheidungsfindung zu bieten, ist es wichtig den Patienten behandlungs- und krankheitsrelevante Daten und das Wissen um deren Interpretation zur Verfügung zu stellen. Das umfasst Diagnosen, mögliche Behandlungsansätze, aber auch die Erfahrungen und die Einschätzung der an der Betreuung teilnehmenden Pflegepersonen und weiterer Spezialisten (Radbruch und Payne 2011a).

3.3.3.2 Fürsorge für Patienten

Gerade im Kontext von Palliative Care ist es oft schwierig, die richtige Balance zwischen Würdigung der Autonomie des betroffenen Menschen und Wahrnehmung des Fürsorgeauftrags der Pflegepersonen zu finden. Die Möglichkeiten, selbstbestimmt zu

leben, nehmen am Lebensende ab, hingegen nimmt die Abhängigkeit von Unterstützung bei der Alltagsbewältigung zu (Heimerl 2007). Die von Conradi beschriebenen Werte „Achtsamkeit“ und „engagierte Sorge“ gewinnen in dieser Phase mehr an Bedeutung (Conradi 2001).

3

3.3.3.3 Würde der Patienten

Jeder Mensch hat eine eigene individuelle Persönlichkeit, eigene kulturelle, spirituelle, soziale und persönliche Werte, nach denen er sein Leben ausrichtet, und ein spezifisches Verständnis von der Welt, die ihn umgibt. Palliativversorgung geht auf diese Aspekte ein und gibt dem betroffenen Menschen seine Würde bzw. wird diese dadurch respektiert. Die größte Kränkung der Würde ist ein Mangel an Einfühlungsvermögen und Verständnis. Ein Mensch, der sich übersehen oder übergangen fühlt oder sich selbst nur als Belastung empfindet, wird in seiner Würde eingeschränkt. Umso größer der jeweilige Bedarf an Hilfe ist, desto schwerer ist es für einen Patienten in Würde zu leben (Radbruch und Payne 2011a).

3.3.4 Interdisziplinärer Zusammenarbeit

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit. Eine gelungene palliative Betreuung hängt von dem Zusammenwirken der beteiligten Berufsgruppen ab, die sich durch die Teamarbeit ergänzen.

Heller (1999) unterscheidet bei der Beschreibung der Prinzipien von Palliative Care zwischen dem Prinzip der Interdisziplinarität und dem Prinzip der Interprofessionalität. Beim Prinzip der Interdisziplinarität wird auf die Herausforderung der Integration der verschiedenen Fachperspektiven, dem Ausgleich von Widersprüchen und Unterschieden zugunsten des gemeinsamen Ziels, nämlich einer gemeinsamen Haltung zugunsten des Betroffenen, hingewiesen. Das Prinzip der Interprofessionalität bezieht sich auf die Tatsache, dass das betreuende Team aus Personen unterschiedlicher Professionen, die partnerschaftlich und kollegial miteinander umgehen, besteht. Für die Umsetzung dieses Prinzips bedarf es des Aufbaus von Kommunikationsstrukturen und Teamstrukturen sowie des Festlegens von Vereinbarungen und Regeln. Dabei sind die Grundlagen ethischen Handelns und die Rahmenbedingungen ethischer Entscheidungsfindung von großer Bedeutung (Heller 1999).

Fallbeispiel

Vor einigen Jahren wurde am Wochenende versucht, einen terminalen Patienten auf die Palliativstation zu transferieren. Das bisher zuständige Betreuungsteam kommt mit den Herausforderungen des Sterbens nicht zurecht. Auf die Frage: „Was kann auf der Palliativstation für den Patienten getan werden, was anderswo nicht möglich ist?“, kommt die Antwort: „Sie sind fürs Sterben zuständig.“

Heutzutage ereignen sich solche Situationen nicht mehr so häufig. Es kommen Anrufe vom Betreuungsteam, welche in Bezug auf die palliative Behandlung von ihren Patienten nach Rat fragen: „Was würden Sie tun?“. Sterbende Patienten werden nicht mehr der Belastung einer Transferierung auf die Palliativstation ausgesetzt. Es wird versucht, direkt und unmittelbar vor Ort zu helfen.

Laut Steffen-Bürgi (2007) ist das Verständnis von Palliative Care von Entwicklungen auf nationaler und internationaler Ebenen abhängig. Die Entwicklung von Modellen und Konzepten sowie die Vorstellungen von Organisationen unterliegen einem ständigen Wandel und führen zu Veränderungen des Verständnisses von Palliative Care, was unvermeidlich auch zu Definitionsänderungen führt.

- **Das Palliativkonzept darf nicht als fester Standard verstanden werden. Es ist eine Leitlinie die jedes Land je nach Kultur und Religion individuell gestaltet und je nach Ansatz und Verständnis eigenständig und willkürlich einrichtet.**

3.4 Versorgungsstrukturen in der Palliative Care

Eine adäquate Palliativversorgung erfolgt in Österreich nach einem Konzept der abgestuften, flächendeckenden – wohnortnah und gleichwertig – gerechten und vernetzten Versorgung (BMG und ÖBIG 2014). Die Erhebung des Bedarfs bzw. der Stand der flächendeckenden Versorgung erfolgt in Deutschland über den „Wegweiser“ der Deutschen Palliativmedizin (DGP und Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland 2015), während in der Schweiz die Grundlage der Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen sowie der Finanzierungssysteme, Freiwilligenarbeit oder auch Kompetenzen und Ausbildung die „Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012“ darstellt (BAG und GDK 2009).

Ziel dieser Konzepte ist das Angebot an Palliative Care an den Orten, wo sie benötigt wird. Bei der Wahl des Betreuungsortes sind der Wunsch und der Wille der Betroffenen Grundlage für eine vorausschauende Planung. In Absprache mit der betroffenen Person erfolgt, nachdem der Versorgungsort bestimmt wurde, die Planung über Kontinuität und Verfügbarkeit der Versorgung (GÖG 2018; DGP und Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland 2015; BAG und GDK 2009). Die strukturellen Kriterien entsprechen noch immer nicht dem Bedarf bzw. werden zurzeit diese nicht in allen Einrichtungen erfüllt (Hospiz Österreich Hospiz- und Palliative Care 2016; DGP und Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland 2015). Die größten Stolpersteine sind dabei die Personalausstattung sowie die Zuständigkeit für Umsetzung und Finanzierung (Hospiz Österreich Hospiz- und Palliative Care 2016).

Die meisten Menschen möchten zu Hause sterben (Radbruch und Payne 2011b; BMG und ÖBIG, 2014) sterben aber tatsächlich noch immer in Institutionen (Radbruch und Payne 2011a; Fitch et al. 2015). Der Hauptgrund dafür besteht in einem Mangel an flächendeckender palliativer Versorgung im extramuralen Bereich. Österreichweit ist die Versorgung im palliativen Bereich ungefähr zu 50 % gewährleistet (BMG und ÖBIG 2014). Das Ziel sind Ausbau der Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich und Sicherstellung von Grundversorgung (GÖG 2018). In Deutschland weisen nördlichere Bundesländer eine flächendeckendere Versorgung auf als jene im Süden. Vor allem ist eine Entwicklung der spezialisierten Palliativversorgung zu beobachten (DGP und Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland 2015). Auch in der Schweiz ist die palliative Versorgung in den Kantonen unterschiedlich umgesetzt. Der Norden der Schweiz ist besser versorgt, als der Süden der Schweiz (BAG; palliative.ch; GDK 2014).

3.4.1 Grundversorgung und spezialisierte Palliativversorgung in Österreich

Das Expertenkonzept „Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene“ (BMG und ÖBIG 2014) hat eine Empfehlung zur flächendeckenden Palliativversorgung in Österreich abgegeben, bei der die Begleitung von Menschen mit unheilbaren Krankheiten in Grundversorgung und spezialisierte Versorgung unterteilt wird.

3.4.1.1 Grundversorgung

Unter Grundversorgung wird die Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen verstanden, bei denen keine komplizierten und herausfordernden Symptome bestehen. Dies betrifft ca. 80–90 % der Sterbefälle und kann in einem Akutspital, in einer Pflegeeinrichtung oder zu Hause durch einen betreuenden Arzt für Allgemeinmedizin gewährleistet werden (BAG und ÖBIG 2014). Da in Österreich Palliative Care ein Bestandteil der Ausbildungscurricula in Pflege, Medizin und anderen verwandten Berufsgruppen ist, sollte eine derartige Betreuung kein Problem darstellen. Ein besonders wichtiger Punkt ist der Ausbau eines funktionierenden Systems in der Hauskrankenpflege was den betroffenen Menschen einen längeren oder sogar ständigen Aufenthalt zu Hause ermöglichen würde. Dafür ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, ihren Angehörigen und allen betreuenden Einrichtungen notwendig (Enquete-Kommission zur Würde am Ende des Lebens 2015).

3.4.1.2 Spezialisierte Palliativversorgung

In lediglich 10–20 % der Fälle wird eine spezialisierte Betreuung benötigt. Spezialisierte Betreuung wird dann notwendig, wenn durch komplexe Fragestellungen erhöhte Anforderungen gestellt werden. Diese können durch optimale Betreuung durch spezialisierte Hospiz- bzw. Palliativversorgung gewährleistet werden. Solche erhöhten Anforderungen entstehen zum Beispiel durch komplexe Schmerzen, Atemnot, psychische Krisen, schwierige Entscheidungsfindungen oder eingeschränkte Urteilsfähigkeit, Überlastung der Angehörigen oder ungenügende Unterstützung bei schnellem Verlauf der Erkrankung (Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, Grünig 2011).

Fallbeispiel

Die Patientin kommt vom Land, ist verheiratet und hat zwei Kleinkinder. Ihr vom Hals zum Unterkiefer aufsteigender, exulzierender Tumor hat sich weit ausgebreitet. Da die Wunde oft blutet, benötigt sie drei- bis viermal täglich, langwierige Verbandswechsel, für die zwei Pflegepersonen benötigt werden und die etwa eineinhalb Stunden dauern. Trotz ihrem sehnlichen Wunsch nach Hause zu gehen, und den Bemühungen des Teams ihr diesen Wunsch zu ermöglichen, erweist sich die Situation als äußerst schwierig und scheitert schlussendlich an den Versorgungsstrukturen, die keinen so flexiblen Betreuungseinsatz möglich machen, wie die Patientin benötigen würde. Die Patientin verbringt ihre letzten Monate auf der Palliativstation, wo sie dann schlussendlich auch verstirbt.

Dieses Beispiel zeigt auf, dass durch das Fehlen von spezialisierter Palliativversorgung Betroffene nicht ihrem Wunsch gemäß zu Hause versterben können.

Im Konzept „abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene“ werden sechs spezialisierte Leistungsangebote in Österreich definiert (BMG und ÖBIG 2014):

- Palliativstationen
- Stationäre Hospize
- Tageshospize
- Palliativkonsiliardienste
- Mobile Palliativteams
- Mobile Hospizteams

Betreuung und Versorgung findet hier im spezialisierten interdisziplinären Team statt (Radbruch und Payne 2011a).

■ Palliativstationen

Palliativstationen sind in einem Krankenhaus angesiedelte Stationen für Patienten, die eine komplexe medizinische, pflegerische oder psychosoziale Versorgung benötigen. Primärziele sind dabei Linderung und bestmögliche Behandlung von komplexen Symptomen (Husebø und Klaschnick 2009) sowie Kommunikation über individuelle Behandlungsziele und psychologische und spirituelle Unterstützung (Allen et al. 2017). Die Patientenbetreuung findet in einem interdisziplinären Team statt, wobei die Entlassung in häusliche Betreuung angestrebt wird. Gerade diese Vorbereitung auf die Entlassung aus dem Krankenhaus ist bei Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen wegen des unvorhersehbaren Krankheitsverlaufs, den sich wandelnden Versorgungszielen und der Verfügbarkeit von Ressourcen oft komplex (Allen et al. 2017).

■ Stationäre Hospize

Stationäre Hospize verfügen über eine eigene strukturelle Organisation und betreuen Patienten mit komplexen pflegerischen Situationen bis zu ihrem Tod (Husebø und Klaschnick 2009; GÖG 2018; BMG und ÖBIG 2014). In Österreich ist derzeit in jedem Bundesland mindestens ein stationäres Hospiz vorhanden (Hospiz Österreich 2016).

■ Tageshospize

Seit 2013 gibt es in Österreich zusätzlich die Möglichkeit einer Betreuung durch Tageshospize. Viele unheilbar kranke und schwerkranke Menschen leben alleine zu Hause und verfügen über ein schwaches soziales Netzwerk. Es kann dazu kommen, dass betroffene Personen aufgrund fortschreitender Symptome im Laufe ihrer Erkrankung immer weniger dazu in der Lage sind, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Der Besuch von Freunden und Familien schränkt sich ein und der soziale Austausch wird schwieriger. Nicht selten sind Pflegepersonen und Ärzte ihr einziger sozialer Kontakt bzw. die einzige Verbindung zur Außenwelt. Um diesen Menschen einen Ausstieg aus der sozialen Isolation zu ermöglichen, wurden Tageshospize ins Leben gerufen. Hier findet ein „Miteinander“ statt – Aktivitäten wie gemeinsames Musizieren oder gemeinsame Mahlzeiten sind nur ein Ausschnitt dessen, was in Tageshospizen ermöglicht wird. Gefragt sind das Engagement und der Einsatz des gesamten interdisziplinären Teams, wobei ehrenamtliche Mitarbeiter eine wesentliche Rolle spielen.

■ Palliative Konsiliardienste

Palliative Konsiliardienste bieten Mitarbeitern auf anderen Abteilungen fachliche Beratung und Unterstützung bei der Betreuung und Begleitung von Patienten und ihren Angehörigen an (Radbruch und Payne 2011b).

■ Mobile Palliativ- und Hospizteams

Eine essenzielle Rolle in der Palliative Care ist das Angebot von mobiler Palliativbetreuung. So gibt es in Österreich mobile Teams, welche im Auftrag von Hospizen handeln und Betroffene und ihre Angehörige in allen Versorgungskontexten begleiten (GÖG 2018). Diese mobilen Palliativ- und Hospizteams sind interdisziplinäre Teams, die eine fachliche und komplexe Versorgung zu Hause ermöglichen (Radbruch und Payne 2011b). In Österreich entwickelten sich mobile Hospiz- und Palliativteams sowohl für Erwachsene als auch für Kinder.

3.4.2 Grundversorgung und spezialisierte Palliativversorgung in Deutschland

Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (BMJV 2015) wurde die Palliativversorgung Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung. Das Ziel ist, einen flächendeckenden Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung sowie die Entwicklung der Palliativkultur zu fördern. Allgemein findet sich auch hier eine Differenzierung zwischen Grund- und spezialisierter Versorgung. Ein signifikanter Unterschied zu Österreich und der Schweiz findet sich in der historischen Entwicklung zwischen Hospiz- und Palliativversorgung. Hier entwickelte sich die Hospizidee als Bürgerbewegung, während Palliative Care als Standardisierung und „Konzept der Professionen“ (Heimerl und Pleschberger 2005, S. 47) verstanden wird. Dadurch besteht noch immer ein Unterschied zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit (Pleschberger 2007). Trotzdem lassen sie sich als ein gemeinsamer Ansatz bzw. eine gemeinsame Haltung verstehen (AWMF 2015).

3.4.2.1 Grundversorgung

Unter Grundversorgung ist die Allgemeine Palliativversorgung (APV) zu verstehen. Diese erfolgt über Grundversorger (Hausärzte, Pflegedienste) und Spezialisten (zum Beispiel Onkologen, Geriater) (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Die Betreuung findet stationär oder ambulant statt.

3.4.2.2 Spezialisierte Palliativversorgung

Die Schwere der Symptome und Situationen erfordert oft die Einbeziehung eines spezialisierten Palliativteams. Der Zugang zur spezialisierten Palliativversorgung ist mit einem gesetzlichen Anspruch geregelt (G-BA gemeinsamer Bundesausschuss 2015: Bundesgesetzblatt 2015). Dabei wird mit anderen Leistungserbringern und Kostenträgern eng zusammengearbeitet.

In den Strukturen der deutschen Palliativversorgung findet die Betreuung entweder in häuslicher Umgebung, welche auch Pflegeheime einschließt, im Krankenhaus oder

in stationären Hospizen statt. Grund- und Spezialversorgung ergänzen sich gegenseitig. Im Dokument „Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz und Palliativversorgung“ (Bertelsmann Stiftung und DGP 2015) werden folgende Leistungsangebote definiert (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015):

■ **Ambulante Palliativversorgung**

- Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)
- Hospizdienste
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV):

■ **Palliativversorgung im stationären Bereich**

- Stationäre Hospize
- Palliativstationen
- Palliativdienste

■ **Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)**

Der Großteil der Betroffenen, die eine Palliativversorgung benötigen, können durch das Angebot Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) unterstützt werden. Jeder Arzt, der einen Vertrag mit der Krankenkasse hat und über eine Basisqualifikation verfügt, kann diese Leistung erbringen und Palliativpatienten betreuen. Das gleiche gilt für ambulante Pflegedienste.

■ **Hospizdienste**

Die Versorgung erfolgt hier vorwiegend in der häuslichen Umgebung, kann aber ebenfalls in Krankenhäusern, Pflegeheimen oder stationären Hospizen stattfinden und ist dann ein Teil der AAPV oder SAPV. Der Fokus der Betreuung liegt auf der Bewältigung des Alltags in der existenziellen Krisenerfahrung von schwerer Krankheit und soll das Sterben erleichtern. Hier findet sich traditionell die Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter. Neben diesen gibt es hauptamtliche (professionelle) Mitarbeiter, welche auch die Koordination übernehmen (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015).

■ **Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)**

Die SAPV ist ein spezialisiertes palliativärztliches und -pflegerisches Engagement in Form von Beratung und/oder Versorgung schwerkranker Menschen, welches dann zum Einsatz kommt, wenn die AAPV nicht mehr ausreichend ist. Die Unterstützung ist individuell und erfolgt unter der Miteinbeziehung von Fachpersonal aus anderen Berufsgruppen wie Sozialarbeitern, Psychologen, Diätologen oder Physiotherapeuten. Der Nachteil ist, dass diese Unterstützungen durch andere Professionen meistens nicht von der Krankenversicherung finanziert werden. Eine enge Zusammenarbeit mit dem Leistungserbringer, verbunden mit einer gewissen Einsatz-Heterogenität, sowohl in häuslichen als auch in stationären Pflegeeinrichtungen, ist ein wesentliches Merkmal der SAPV. Eine rund um die Uhr stattfindende Betreuung kann Aufenthalte im Krankenhaus verhindern. Obwohl eine flächendeckende Versorgung durch die SAPV noch nicht gewährleistet ist, wird in diese Form der Betreuung viel an Bundesländermitteln investiert und eingebracht (gemeinsamer Bundesausschuss 2015, Bundesgesetzblatt 2015).

■ Palliativstationen

Palliativstationen sind Abteilungen, die innerhalb eines Krankenhauses auf Palliative Care spezialisiert sind und als Auftrag die Verbesserung oder Stabilisierung der Beschwerden und Symptomatik der Erkrankung haben. Das Ziel ist die vom Patienten abhängigen Vorstellungen von Lebensqualität zu erreichen und, wenn es der Verlauf der Erkrankung zulässt, eine Entlassung nach Hause zu fördern.

■ Stationäre Hospize

Wenn die Betreuung zuhause nicht möglich, ist aber kein Aufenthalt im Krankenhaus notwendig ist, bietet die Hospiz- und Palliativbetreuung Deutschlands eine Versorgung durch stationäre Hospize. Das sind eigene Einrichtungen mit familiärem Charakter, die vorwiegend von Pflegepersonen und ehrenamtlichen Mitarbeitern betreut werden. Das Miteinbeziehen von anderen Berufsgruppen, die in diesem Kontext, arbeiten ist jederzeit möglich.

■ Pflegedienste

Pflegedienste stellen multiprofessionelle Teams aus Ärzten, Pflegekräften und anderen Professionen zusammen, die nach Bedarf einrichtungsübergreifend in einem Krankenhaus (auf nicht Palliativstationen) für eine adäquate und angemessene Palliativversorgung sorgen. Schwerpunkte sind Symptommanagement und die Vorbereitung auf die Entlassung (DGP, Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland 2015).

3.4.3 Grundversorgung und spezialisierte Palliativversorgung in der Schweiz

Mit dem Konzept „Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012“ wurden die Definition und Grundwerte, Zielgruppen, Behandlungsorte und Leistungserbringer von Palliative Care in der Schweiz beschrieben. Sie richten sich nach den unterschiedlichen Bedürfnissen der Betroffenen im Palliativsetting (BAG und GDK 2009).

3.4.3.1 Grundversorgung

Patienten die durch ihre Erkrankung palliative Patienten sind, aber keinen komplexen Betreuungsbedarf aufweisen und stabil in ihren Krankheitssituation sind, werden im stationären Akutbereich, im Langzeitbereich oder im ambulanten Bereich betreut. Voraussetzung ist, dass betreuende Dienste (Leistungserbringer) über Grundkenntnisse der Palliativversorgung verfügen (BAG und GDK 2009).

3.4.3.2 Spezialisierte Palliativversorgung

Bei einem instabilen und komplexen Verlauf der Palliativkrankung oder bei sozialer Not, bei welcher bei der Betreuung durch Angehörige die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird, verlangt es nach einer spezialisierten und komplexen Behandlung und Begleitung durch Palliative Care (BAG und GDK 2009). Diese zeichnet sich durch körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Beistand aus. Dafür sind erweiterte Kompetenzen und spezifisches Fachwissen erforderlich (Radbruch und

Payne 2011a). Diese Prozesse erfolgen im interdisziplinären Team und die Versorgung erfolgt durch (BAG und GDK 2009):

- **Mobile Dienste**

- Palliativ-Konsiliardienste
- Mobile Palliativdienste

- **Ambulante und stationäre Betreuung**

- Spitalsstruktur mit Palliative-Care-Auftrag
- Sozialmedizinische Institution mit Palliative-Care-Auftrag
- Tages-/Nachtstrukturen (Tages-/Nachthospiz)
- Palliativambulatorium

- **Palliativ-Konsiliardienste**

Bei komplexen und schwierigen Situationen bietet sich die Möglichkeit einer Beratung und Betreuung von palliativen Patienten durch einen Konsiliardienst. Das sind gut ausgebildete interdisziplinäre Teams, die in einmaligen oder sich wiederholenden Besuchen als Beratung und Stütze für das ärztliche und pflegerische Personal da sind (BAG und GDK 2009).

- **Mobile Palliativdienste**

Diese leisten eine spitalexterne Versorgung von palliativen Patienten, Zuhause oder im Pflegeheim. Ein mobiler Palliativdienst stellt eine interprofessionelle Gruppe von Spezialisten in der Palliativen Care dar, welche sowohl den Übergang vom Spital nach Hause erleichtern kann, als auch eine professionelle Beratungsfunktion hat. Die Verantwortung für die Betreuung liegt weiterhin bei den mobilen Pflege-Teams. Auf Anfrage des mobilen Pflege-Teams bzw. bei festgelegten Situationen kann das mobile Palliativteam die Grundversorgung übernehmen (BAG und GDK 2009).

- **Spitalsstruktur mit Palliative-Care-Auftrag**

Ein interdisziplinäres Palliative-Care-Team leistet eine ganzheitliche Versorgung von schwer kranken Personen mit einer begrenzten Lebenserwartung. Hinzu kommt das Kümern um die Angehörigen der betreuten Person im Spital. Das kann eine Station sein oder eine unabhängige und autonome Einrichtung, die „stationäre Leistungen der Palliative Care mit eigener ärztlicher und pflegerischer Leitung innerhalb von bzw. in Zusammenarbeit mit einem Akutspital anbietet“ (BAG und GDK 2009).

- **Sozialmedizinische Institution mit Palliative-Care-Auftrag**

Wenn Patienten in Palliative Care einen stabilen Verlauf der Erkrankung vorweisen, aber trotz diesem ein Aufenthalt bzw. die Betreuung zu Hause nicht gewährleistet werden kann, dann sind sozialmedizinische Institutionen mit Palliative-Care-Auftrag die Orte der Versorgung. Es handelt sich um unabhängige Einrichtung der Langzeitpflege oder solche, die autonomen Stationen der Langzeitpflege zugeordnet werden. Verfolgt werden die Ziele Linderung von Symptomen, Erhaltung der Lebensqualität sowie Ermöglichen des Sterbens in Würde (BAG und GDK 2009).

- **Tages-/Nachtstrukturen (Tages-/Nachthospiz)**

Diese Form der Betreuung kann von allen palliativen Patienten in Anspruch genommen werden. Der Auftrag ist, soziale Isolation zu vermeiden, Empowerment von Betroffenen

zu fördern, aber auch Lebensqualität und Sicherheit durch nächtliche Überwachung und Entlastung der Angehörigen zu geben. Besonders wichtig ist diese Überwachung und Entlastung beispielsweise bei nachts auftretenden Schmerzen, Atemnot oder Angst. Es bietet sich hier die Möglichkeit „tagsüber außerhalb der gewohnten Umgebung an verschiedenen Aktivitäten teilzuhaben bzw. die Nacht in einem professionalisierten Setting zu verbringen“ (BAG und GDK 2009).

■ Palliativambulatorium

Die Palliativambulatorien befinden sich innerhalb von Akutspitälern und werden im Kontext einer anderen spezialisierten Palliativstruktur (Palliativstation oder -klinik) angeboten. Sie sind für Menschen mit einem hohen Bedarf an spezialisierter Kommunikations- und Entscheidungskompetenz, zur Symptomlinderung oder als Unterstützung und Begleitung von Bezugspersonen vorgesehen (BAG und GDK 2009).

Fazit

Den Gedanken einer flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung voranzutreiben und zu schaffen ist der Grundstein verschiedener Organisationen, Vereine und Verbände im palliativen Milieu. Das gilt für Österreich, Deutschland und die Schweiz. Die Ziele, die wichtigsten Gedanken und Fakten fließen ineinander und sind heute zusammengefasst in einzelnen Dokumenten, die sich alle am Weißbuch zu Empfehlungen der EAPC (Radbruch und Payne 2011a) anlehnen. Hinsichtlich der Organisationsstruktur, Finanzierungsmöglichkeiten und -arten ist die Palliativversorgung heterogen und teilweise ist dieser Umstand in Verbindung mit der historischen Entwicklung der einzelnen Länder bzw. einzelnen Bundesländer/Kantone zu erklären.

Durch Vernetzung und Austausch aller Versorgungsangebote und Institutionen in Palliative Care steigt die Qualität der Versorgung und Betreuung bei Betroffenen und ihre Angehörigen. Spezialisten der Palliative Care sind in allen Bereichen des Gesundheitssystems, wie Krankenhäuser, Pflegeheime und mobile Betreuung zu Hause, von Bedeutung und entsprechend den Bedarfen einzusetzen.

3.5 Zielgruppe

Eine grundlegende Problematik in der Umsetzung von Palliative Care besteht darin, zu bestimmen, wer als Palliativpatient wahrgenommen und entsprechend betreut wird. „Es gibt keinen definierten Zeitpunkt im Verlauf einer Erkrankung für den Übergang von kurativer zu palliativer Betreuung.“ (Radbruch und Payne 2011a). Die Änderung der Behandlungsziele ist ein Prozess, der heilende und lebensverlängerte Orientierung in Wahrung der Lebensqualität verwandelt (Radbruch und Payne 2011a). Palliativversorgung kann bereits ab der Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen Erkrankung beginnen oder wird im Verlauf einer solchen Krankheit als integraler Bestandteil angesehen und soll nicht nur auf die kurzzeitige Betreuung des unmittelbar Sterbenden beschränkt werden.

Der Begriff „lebensbedrohliche oder beeinträchtigende Erkrankung“ umfasst eine Gruppe von Patienten aller Altersklassen mit einem breiten Spektrum von Diagnosen, die mit einer andauernden oder rezidivierenden belastenden Erkrankung leben, welche

die Aktivitäten des täglichen Lebens einschränkt oder die Lebenserwartung vorhersehbar verkürzt (Radbruch und Payne 2011a). Das Ausmaß der Unterstützung und Betreuung ist individuell geprägt und von der Erkrankung selbst und den persönlichen Bedürfnissen des Patienten abhängig.

Palliative Care steht für die Betreuung und Begleitung von

- Menschen mit onkologischen, nicht heilbaren Erkrankungen,
- Menschen mit chronischen, nicht heilbaren Erkrankungen (z. B. COPD, Herzinsuffizienz, ALS),
- multimorbiden alte Menschen

sowie den jeweiligen Bezugspersonen.

Diese drei Gruppen werden anhand von Fallbeispielen dargestellt.

Fallbeispiel

Die Patientin ist 38 Jahre alt, leidet an Pankreaskrebs und hat zwei Schulkinder. Obwohl mit ihr mehrmals über die Progredienz ihrer Erkrankung gesprochen wurde, lehnt sie die Zuweisung auf die Palliativstation ab. So verbringt sie aufgrund von Verschlechterungen ihres allgemeinen Zustands und zunehmender Symptomatik, vor allem Schmerzen und Übelkeit/Erbrechen, die letzten Monate auf der onkologischen Station. In dieser Zeit wird sie immer wieder vom Konsiliar-Palliativteam besucht. Dieses lädt sie ein, sich die Palliativstation anzuschauen. Sie ist von der Atmosphäre überrascht und möchte nach der Besichtigung gleich bleiben.

In den europäischen Ländern steht die palliative Betreuung Menschen mit onkologischen Erkrankungen noch immer an erster Stelle vor der Betreuung von Menschen mit chronischen Erkrankungen (Radbruch und Payne 2011a).

Fallbeispiel

Ein 20-jähriger Mann, der an einer Autoimmunerkrankung, Diabetes, Niereninsuffizienz, starker Diarrhö und einem Lymphom leidet, und durch seine Erkrankungen auf den Rollstuhl angewiesen ist, wird aufgrund von starken Schmerzen auf der Palliativstation aufgenommen. Er spricht gerne mit dem betreuenden Pflegepersonen und läutet nach der abendlichen Stationsroutine regelmäßig nach einer Pflegeperson, um sich beim Wechseln der Schutzhose helfen zu lassen. Es entwickelt sich ein Gespräch zwischen dem Patienten und der Pflegeperson, in welchem sich der Patient von der Schönheit der Station begeistert zeigt und erzählt, wie schwierig sein Kampf immer gewesen ist: „Hätte ich gewusst wie schön und ruhig es hier ist, wäre ich früher gekommen. Eigentlich bin ich durch all meine Erkrankungen seit meiner Geburt ein Palliativpatient“.

Heute werden mehr Erkrankungen aufgrund der besseren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten chronisch angesehen. Viele Krebsarten gelten beispielsweise als chronische Erkrankungen. Weitere chronische Erkrankungen, die einer Palliativbetreuung bedürfen, sind z. B. Lungenerkrankungen (wie COPD), Herzinsuffizienz, ALS, HIV. Mit dem Voranschreiten dieser Erkrankungen sind die Betroffenen zunehmend auf Unterstützung angewiesen.

Fallbeispiel

Ein pensionierter Lehrer, Diabetiker und Raucher leidet an Blutdruckproblemen. Trotz Progredienz der COPD und zunehmender Atemnot möchte er nicht auf das Rauchen verzichten. Dabei ist eine ständige Gabe von Sauerstoff notwendig. Unterschenkel und Füße weisen Durchblutungsstörungen auf und sind dunkel verfärbt. Bis zum Tod seiner Gattin vor einem Jahr, die sich um seine Erkrankung gekümmert hat, ist alles gut gelaufen. Er wurde aufgrund zunehmender nicht behandelbarer Atemnot aufgenommen. Die Lippen sind zyanotisch verfärbt, er ist kurzatmig, zitterig, schweißgebadet und kann nicht reden. Der Patient hat zu Hause eine Zigarette nach der anderen geraucht und auf die Sauerstoffflasche vergessen. Sehr schnell stellt sich heraus, dass sein Hauptproblem der gleichzeitige Konsum von Sauerstoff und Tabakrauch ist. Als Alternative wird während dem Rauchen auf einen Handventilator umgestellt, der ihm das Gefühl von Atemnot nimmt. Der Patient ist zufrieden und möchte wieder nach Hause, wo er sich seiner Gattin näher fühlt.

Zwar ist Alter keine Krankheit (Gronemeyer und Dammann 2009), aber das Risiko zu erkranken, steigt mit voranschreitendem Alter (Oberhauser 2015). Schwere Erkrankungen, Multimorbidität oder Demenz machen hochaltrige und betagte Menschen sehr wohl „palliativbedürftig“ (Heimerl und Schuchter 2013).

3.6 Pflege als Profession in Palliative Care

Pflegepersonen spielen in Palliative Care eine bedeutende Rolle. In der Praxis ist zu beobachten, dass bei Änderung von Kuration auf Palliation die ärztliche Berufsgruppe sich zurückzieht in der Betreuung der Betroffenen und die Pflegepersonen mehr Raum bekommen.

3.6.1 Aufgaben

Die allgemeinen Aufgaben der Pflegepersonen sind Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten, Gesundheit wiederherzustellen und Leiden zu lindern (ICN 2012). Im palliativen Kontext besteht die primäre Aufgabe der Pflegepersonen darin, Leiden zu lindern, und sie sind in allen Versorgungsbereichen aufgrund des engen Kontakts zu betroffenen Personen und ihren Angehörigen direkt involviert (Fitch et al. 2015). Pflegepersonen sind nicht nur vermittelnd und ausführend tätig, sondern auch für die Bewertung möglicher Auswirkung der getroffenen und geleisteten Maßnahmen verantwortlich, insbesondere beim Symptom-Management und bei emotionaler Unterstützung.

3.6.2 Kompetenzen

Pflegepersonen benötigen für die Erfüllung der Aufgaben Fachkompetenz, Sozialkompetenz und Selbstkompetenz. Ethische Kompetenz im Sinne von Empathie und Menschlichkeit ist ebenso essenziell. Fachliche Kompetenz beinhaltet das Wissen um Erkrankungen, Symptome und medizinische und pflegerische Maßnahmen. Sozialkompetenz beinhaltet unter anderem Kompetenzen betreffend Kommunikation, Information und Beratung und

ist Grundlage für die Betreuung der Betroffenen und die Zusammenarbeit im multidisziplinären Team. In der Selbstkompetenz werden kognitive, emotionale und soziale Aspekte integriert (Schwerdt 2007). Im Kontext der ethischen Kompetenz müssen Pflegepersonen sich ihrer eigenen ethischen Prinzipien, Normen und Werte bewusst sein und ihr pflegerisches Handeln reflektieren. Selbstreflexion ist von großer Bedeutung und in der Folge auch die Übernahme der Verantwortung. Ethische Kompetenz inkludiert auch Achtsamkeit.

Patienten verfügen über eine sensible Wahrnehmung ihrer Umwelt und lassen sich nicht täuschen. Sie sehen nicht nur die „warmen Hände“ und „guten Absichten“ der Pflegepersonen (Behrens und Langer 2006), sondern sie vertrauen im Wesentlichen auf professionelles Handeln der Pflegekräfte, welches auf umfangreichem Wissen, gesammelten Erfahrungen und fachlicher Kompetenz sowie Reflexionsfähigkeit beruht (Heller und Knipping 2007; Behrens und Langer 2006). Ergänzend zu dieser Beschreibung professionellen Handelns der Pflegepersonen ist hinzuzufügen, dass Empathie und Menschlichkeit die Grundlage darstellt.

Mitgefühl mit betroffenen Person zu haben, bedeutet diese menschlich zu unterstützen, sich für ihre Probleme Zeit zu nehmen, ihnen Aufmerksamkeit zu schenken, ihre individuelle Geschichte zu hören und sich auf gleicher Augenhöhe zu begegnen. Es wird Bereitschaft gefordert, sich mit dem Leid und der Geschichte der Betroffenen auseinanderzusetzen und den betroffenen Menschen ein Stück des Weges zu begleiten (Reed 2013). Das kann natürlich auch bei den Pflegepersonen Leid verursachen und führt dazu, mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit konfrontiert zu werden (Reed 2013).

Adäquate Kommunikation und die Wahrnehmung der Patienten spielen eine entscheidende Rolle. Eben jene Kommunikation findet auf mehreren verschiedenen Ebenen statt und beinhaltet nicht allein direkt An- und Ausgesprochenes zwischen Betreuern und Betroffenen. Vielmehr können sich auch komplexe Situationen ergeben, in welchen sich Pflegepersonen abseits von erlernten Mustern vor allem auf ihre Beobachtungen und ihre Intuition verlassen müssen. Die jeweiligen Handlungs- und Behandlungssituationen sind abhängig von Lebensstil, Werten und Vorstellungen der Patienten und sind von unterschiedlicher Intensität und Dauer (Heller und Knipping 2007). Um optimale Betreuung und Begleitung zu ermöglichen, ist es für Pflegepersonen wichtig, die Wünsche der Betroffenen und deren Bezugspersonen wahrzunehmen und auf sie einzugehen. Pflegepersonen müssen darauf verzichten, eigene Wertvorstellungen und Wahrnehmungen in die Betreuungssituation einfließen zu lassen. Die Lebensqualität kranker Menschen, ihre Überzeugungen und diverse offen gebliebene Wünsche der Betroffenen stehen im Vordergrund (Heller und Knipping 2007).

Für den Beziehungsaufbau ist ein beidseitiges Vertrauen zwischen Pflegepersonen und Betroffenen und deren Bezugspersonen essenziell. Die Beziehung zwischen Pflegepersonen und Palliativpatienten und deren Bezugspersonen ist zu einem großen Teil mit Leid, Sterben und Tod verbunden. Sowohl Pflegepersonen als auch Betroffene werden mit Situationen konfrontiert, in denen ihnen sprichwörtlich der Boden unter den Füßen weggezogen wird. Gemeinsam solche prägenden Erfahrungen zu erleben, stärkt die zwischenmenschliche Beziehung zwischen Pflegeperson und Betroffenen (Heller und Knipping 2007).

Wie bereits oben erwähnt, darf neben diesen „soft skills“ die fachliche Kompetenz nicht in den Hintergrund geraten. Palliative Care benötigt theoretisches und evidenzbasiertes Wissen sowie praxisbezogene Erfahrungen, um die Herausforderungen in der Betreuung von palliativen Patienten und deren Angehörigen zu bewältigen.

3.6.3 Haltung

Haltung und Einstellung der Pflegeperson (Veit 2004) sind wichtige Komponenten, um eine patientenorientierte palliative Betreuung sicherstellen zu können. Student and Napiwotzky (2011) beschreibt dies als Entwicklung der eigenen Persönlichkeit sowie die Wahrnehmung des eigenen Handelns. In Folge dessen wird ein beruflicher Reifeprozess in Bezug auf Erfahrung, Wissen und die Auseinandersetzung mit dem eigenen Dasein durchlaufen. Dabei dürfen die persönlichen Erlebnisse des eigenen Lebens, welche die Pflegepersonen sozusagen wie in einem Rucksack mit sich führen, nicht vernachlässigt werden und müssen im Kontext beruflichen Handelns reflektiert werden.

3.6.4 Resilienz

Der Versuch den Anforderungen der palliativen Betreuung gerecht zu werden und den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen nachzukommen, kann Pflegepersonen an ihre Grenzen bringen. Um diese Grenzen nicht permanent zu überschreiten, müssen Pflegepersonen Strategien entwickeln, damit umzugehen. Resilienz wird als ein psychologisches Konzept beschrieben und definiert als Fähigkeit eines Individuums Strategien zu nutzen, die es ihm ermöglichen, mit Stress oder Diversität fertig zu werden und zu wachsen. Dadurch wird ihm ermöglicht, in schwierigen Situationen zurecht zu kommen (Gillman et al. 2015). McAlister und Lowe (2013) sehen Resilienz als „Prozess der Anpassung an widrige Umstände, der entwickelt und erlernt werden kann“. Sich auf die eigenen Gefühle einzulassen, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinander zu setzen und die Fähigkeit, anderen gegenüber Offenheit und Akzeptanz an den Tag zu legen, ist ein Prozess, für den Pflegepersonen Unterstützung von außen benötigen. Dazu sind Supervision, Coaching und die Unterstützung von psychologisch und seelsorgerisch geschulten Mitgliedern des interdisziplinären Teams hilfreich. In der Praxis ist zu beobachten, dass diese Unterstützungsmöglichkeiten gerade von Pflegepersonen kaum bis gar nicht genutzt und als unnötig angesehen werden. In anderen Sozialberufen ist Supervision selbstverständlicher Teil des beruflichen Alltags und wird von den Mitarbeitern eingefordert.

➤ Für multidisziplinäre Teams bedeutet Supervision eine Möglichkeit, sich gegenseitig Unterstützung und Halt geben zu können und die Resilienz zu steigern.

3.6.5 Zusammenarbeit im multidisziplinären Team

Um dem ganzheitlichen Ansatz der Palliative Care gerecht zu werden, ist die Zusammenarbeit mehrerer Berufsgruppen unabdingbar. Das multidisziplinäre Team hat zum Ziel, durch gegenseitiges sich ergänzen die Qualität der Betreuung und das Wohl der Patienten sicher zu stellen. Dabei soll jedes Teammitglied sein professionelles Wissen und die eigenen Erfahrungen einbringen. Wichtig ist die Offenheit für die Expertise der anderen Professionen. Die Pflegepersonen nehmen zahlenmäßig einen großen Teil der betreuenden Professionen in der Palliative Care ein und sind daher in einer wichtigen

Position, um die Qualität der palliativen Versorgung während des Krankheitsverlaufs zu beeinflussen (ISNCC 2015).

Fazit

Pflegepersonen in der Palliative Care sind Spezialisten, die palliativen Patienten und deren Bezugspersonen eine empathische, fachliche und menschliche Unterstützung bieten. Sie verfolgen dabei das Ziel, die Lebensqualität unheilbar kranker Menschen zu sichern, zu verbessern und diese bis zu ihrem Tod zu begleiten. Dabei benötigen sie verschiedene Kompetenzen, eine pflegerische Grundhaltung, Strategien zur Resilienzsteigerung und die Zusammenarbeit im multidisziplinären Team.

3.7 Therapiemöglichkeiten

Therapiemöglichkeiten werden im Sinne des patientenorientierten Ansatzes der Palliativversorgung bei Symptomen und Beschwerden eingesetzt und dienen der Symptombefreiheit und der Verbesserung oder dem Erhalt der Lebensqualität. Alle existenziellen Sorgen und Probleme, Ängste und Trauer, kulturelle Identität und Sinnfragen laufen parallel zu körperlichen Beschwerden (Müller-Mundi 2007). Therapiemöglichkeiten sind vielseitig und komplex je nachdem, welche Symptome auftreten und welche Ebene des Lebens betroffen ist.

- **Die Voraussetzungen zur effektiven Umsetzung von Therapien und Maßnahmen sind zum einen eine professionelle Patientenedukation und zum anderen umfangreiches Fachwissen seitens des Personals im Umgang mit komplexen und anspruchsvollen Behandlungsmethoden (Gaertner et al. 2015).**

3.7.1 Medikamentöse Therapie

Eine Empfehlung für den Umgang mit Symptomen und Therapiemöglichkeiten bei schwerkranken Menschen gibt die AWMF (2015) in den S3-Leitlinien „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. Die Empfehlungen beziehen sich nur auf onkologische Erkrankungen, wobei der Fokus ausschließlich auf medikamentösen und symptomatischen Therapiemöglichkeiten liegt. Behandelnde Ärzte mit fehlenden palliativmedizinischen Grundkenntnissen stehen der Symptombehandlung kritisch gegenüber, besonders in Bezug auf Morphinverabreichung. Diese Ablehnung kann auf Wissensmangel, begrenzten zeitlichen Ressourcen und finanziellen Restriktionen beruhen (Bruera und Paice 2015). Ebenso besteht eine Kluft zwischen vorhandenem evidenzbasierten Wissen über die medizinische Symptomtherapie und den tatsächlich angewandten Maßnahmen (Mehter und Chan 2008; Reis-Pina et al. 2015).

- **Da durch den Aufbau von Pflegebeziehung und Vertrauensverhältnis zu den Patienten mehr über deren Leid in Erfahrung gebracht werden kann, nimmt die Pflegeperson im Symptomanagement eine wichtige Rolle ein (Bartoszyk und Gilbertson-White 2015).**

3.7.2 Nicht medikamentöse Therapien

In der Palliative Care werden bei Symptomen auch nicht-medikamentöse therapeutische Maßnahmen eingesetzt werden. Zu diesen zählen neben palliativer Bestrahlungstherapie (Steins et al. 2018) auch komplementäre Methoden, physikalische Behandlungen sowie psychologische Betreuung. Laut Weissenberger-Leduc (2008) kann in der Palliative Care eine nicht-medikamentöse Therapie sowohl ergänzend zur medikamentösen Therapie genutzt werden, als auch „[...] die Methode der Wahl sein“. Im ► Kap. 6 werden nicht medikamentöse Therapien genauer dargestellt.

3.7.3 Entlastungsgespräche als Therapiemöglichkeit

Um Betroffenen und Bezugspersonen den Umgang mit Trauer zu erleichtern, ist es wichtig, sie zu begleiten und zu unterstützen (Feichtner 2016). Eine schwere Erkrankung ohne Aussicht auf Heilungserfolg kann einen Patienten auf mehreren Ebenen treffen. Zusätzlich zum körperlichen Leiden wird auch die soziale Existenz einer betroffenen Person infrage gestellt, was zu gleichzeitigen psychischen Belastungen führen kann. Die Spanne zwischen Erwartungen, Sorgen und realer Situation trüben die Lebensqualität der betroffenen Personen und bringen diese an die Grenze ihrer Handlungs- und Bewältigungsmöglichkeiten (Reed 2013).

Daher gehört das Führen von Entlastungsgesprächen mit den Patienten ebenfalls zu den unterstützenden therapeutischen Maßnahmen. Die Hauptaufgabe dieser Gespräche besteht darin, dass sich der erkrankte Mensch unterstützt und verstanden fühlt. Wer im multidisziplinären Team diese Aufgabe übernimmt, entscheidet die betreute Person selbst. Bei komplexen Situationen ist in Absprache mit den Betroffenen zusätzliche psychologische Betreuung heranzuziehen.

➤ **Um den patientenorientierten Ansatz der Palliativversorgung bei der Symptombehandlung zu erfüllen, müssen Therapieentscheidungen immer in Absprache mit den Betroffenen erfolgen.**

3.7.4 Herausforderungen aufgrund von medizinischer Entwicklung

Die Hightech-Medizin verbessert den Behandlungsprozess auch bei palliativen Patienten und macht sie unabhängiger und verbessert ihre Lebensqualität. Gleichzeitig verschiebt sich ständig die Grenze bei der Behandlung und es ist nicht immer deutlich, wo die kurative Behandlung endet und wo die palliative Betreuung beginnt (GÖG 2018). Die Integration der Palliative Care in einen geplanten oder bereits begonnenen Behandlungsprozess stellt eine große Herausforderung dar. Anders als bei kurativen Behandlungen gibt es in der Palliative Care bis hin zum Moment des Todes keinen Punkt, ab dem für Patienten „nichts mehr getan werden kann“. Es geht darum, betroffene Menschen bis zuletzt zu begleiten und ihre Lebensqualität während dieser Zeit zu erhalten und zu verbessern.

Fazit

Die Auseinandersetzung mit dem Tod und der Sterblichkeit gehört zu den Aufgaben des Lebens. Weil diese Auseinandersetzung, auch mit der eigenen Endlichkeit, in den letzten zwanzig Jahren aufgrund der rasanten medizinischen Entwicklungen immer weiter aus dem alltäglichen Leben verdrängt wurde, erreichen Palliativpatienten oft erst sehr spät den Bereich der Palliativversorgung oder es wird diese Option von den Betroffenen auch einfach nicht in Betracht gezogen (GÖG 2018). Es ist eine der größten Herausforderungen für die Palliative Care der Gegenwart, qualitativ hochwertige End-of-Life-Versorgung zu schaffen. Obwohl Palliative Care in der Form von verschiedensten Angeboten in der Patientenbetreuung immer präsenter wird, ist es schwierig sich dem Eindruck zu entziehen, dass Tod und Sterben nur sprichwörtlich ein Teil des Lebens der Menschen sind, aber im Denken der Menschen immer nur den anderen passiert.

Durch den medizinischen Fortschritt und die daraus entstandenen modernen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden leben Menschen durchschnittlich länger, werden aber auch multimorbider, was den Rahmen der Palliativbetreuung erweitert. Dies bedeutet neue Herausforderungen in der Implementierung von Palliative Care im Gesundheitswesen. Daher ist dringender Handlungsbedarf gegeben, da die bisher geplanten und erforderlichen palliativen Angebote und Betreuungsmöglichkeiten noch nicht flächendeckend umgesetzt sind. Die Frage der Finanzierung des Konzeptes steht gegenwärtig im Fokus und ist ausschlaggebend für die weitere Entwicklung – aufgrund des steigenden Bedarfs an palliativer Betreuung und dem ebenfalls steigenden Ausbildungsgrad der Betreuenden. Neben der fachlichen Ausbildung der Betreuenden sind auch die sozialen, personalen und ethischen Kompetenzen von großer Bedeutung.

Nicht nur Edukation und Kompetenzen der Betreuenden sowie ein breites Angebot an palliativen Einrichtungen und finanzielle Unterstützungen sind grundlegende Bedingungen für die Umsetzung von Palliative Care, auch das öffentliche Bewusstsein der Bevölkerung um die Wichtigkeit von Palliative Care ist von essenzieller Wichtigkeit.

Palliative Care befindet sich im Wandel und muss sich einer Unzahl an verschiedenen Herausforderungen stellen, wie etwa dem Streben nach Akzeptanz und danach, den eigenen Platz in der Gesellschaft zu finden. Sie muss jedem Menschen, der auf sie zurückgreifen möchte, zur Verfügung stehen.

Literatur

-
- Allen R, Carpenter B, Eichorst M (2017) The international context of behavioral and end-of-life-care revisited, Chapter 1. In: Allen R, Carpenter B, Eichorst M (Hrsg) Perspectives on palliative and end-of-life care: disease, social and cultural context. Routledge, London
- Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (2008) Grundlagen der Palliativmedizin: Definition, Entwicklung und Ziele. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart, S 1–15
- AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.) (2015) S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128001OLk_S3_Palliativmedizin_2015-07.pdf. Zugriffen am 30.01.2018
- BAG (Bundesamt für Gesundheit), GDK (Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren und -direktoren) (2009) Nationale strategie palliative care 2010–2012. https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie-palliative-care-2010-2012.pdf.download.pdf/10_D_Nationale_Strategie_Palliative_Care_2010-2012.pdf. Zugriffen am 20.07.2018

- BAG (Bundesamt für Gesundheit), palliative.ch, GDK (Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren) (2014) Versorgungsstrukturen für spezialisierte palliative care in der Schweiz, aktualisierte Version. https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_20Downloads/Versorgungsstrukturen_DE.pdf. Zugriffen am 20.07.2018
- Bartoszczyk D, Gilbertson-White S (2015) Interventions to nurse-related barriers in cancer pain. *Oncol Nurs Forum* 42(6):634–641. <https://doi.org/10.1188/15.ONF>
- Behrens J, Langer G (2006) Evidence-based nursing and caring. Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung-Vertrauensbildende Entzauberung der „Wissenschaft“. Hogrefe, Bern
- Bernatzky G, Likar R (2012) Patientenführung, Compliance und Lebensqualität bei Tumorpatienten. In: Bernatzky G, Sittl R, Likar R (Hrsg) Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin. Springer, Wien, S 58–65
- Bertelsmann Stiftung, DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) (2015) Palliativversorgung – Modul 2 – Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf. Zugriffen am 30.07.2018
- BMG (Bundesministerium für Gesundheit), ÖBIG (Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen) (2014) Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene. Aktualisierung 2014, 2. Aufl. Gesundheit Österreich GmbH, Wien
- BMJV (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz) (2015) Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG). Bundesgesetzblatt 48(Teil 1):2114
- Bruera E, Paice J (2015) Cancer pain management: safe and effective use of opioids. *Am So Clin Oncol Educ Book*. https://doi.org/10.14694/EdBook_AM.2015.35.e593
- Bundesgesetzblatt Jahrgang 2015 Teil I Nr. 48 (2015) Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz–HPG). https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&start=%252F%252F*%255B%2540attr_id=%27bgbl115s2114.pdf%27%255D#_bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2114.pdf%27%5D_1535105242689. Zugriffen am 24.08.2018
- Conradi E (2001) Take care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Campus, Frankfurt am Main
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.), Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (2015) Übersicht zum aktuellen Stand der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/%C3%9Cbersicht_zum_aktuellen_Stand_der_Hospiz_08-2015_wegweiser.pdf. Zugriffen am 27.07.2018
- DICT.CC (2018) Care (Englisch-Deutsches Wörterbuch). <https://www.dict.cc/?s=care>. Zugriffen am 30.07.2018
- Doyle D, Hanks G, Mac Donald N (1993) Introduction. In: Doyle D, Hanks G, Mac Donald N (Hrsg) Oxford textbook of palliative medicine. Oxford University Press, Oxford, S 1–8
- Duden (2018) Hospiz. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Hospiz>. Zugriffen am 22.07.2018
- Enquete-Kommission zur Würde am Ende des Lebens (2015) Bericht der parlamentarischen Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/II/_00491/index.shtml. Zugriffen am 25.07.2018
- Fadul N, Elsayem A, Palmer JL et al (2009) Supportive versus palliative care: what's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer* 115: 2013–2021. <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>
- Feichtner A (2016) Palliativpflege in der Praxis. Wissen und Anwendungen. Facultas, Wien
- Fitch MI, Fliedner MC, O'Connor M (2015) Nursing perspectives on palliative care. *Ann Palliat Med* 4(3):150–155. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04>
- Frick E, Vogel R (2017) Den Abschied vom Leben verstehen: Psychoanalyse und Palliative Care, Münchner Reihe Palliativ Care. Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit, Bd 8. Kohlhammer, Stuttgart
- Friedemann ML, Köhlen C (2010) Familien- und umweltbezogene Pflege. Hans Huber, Bern
- Gaertner J, Siemens W, Antes G, Meerpohl JJ, Xander C, Schwarzer G, Stock S, Becker G (2015) Specialist palliative care services for adults with advanced, incurable illness in hospital, hospice, or community settings – protocol for a systematic review. *BMC J* 25(4):123. <https://doi.org/10.1186/s13643-015-0121-4>
- G-BA gemeinsamer Bundesausschuss (2015.) https://www.g-ba.de/downloads/33-211-142/04-2015_G-BA_20aktuell_Oktober_202015.pdf. Zugriffen am 23.08.2015

- Gillman L, Adams J, Kovac R, Kircullen A, House A, Doyle C (2015) Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review. *JBHI Database System Rev Implement Rep* 13(5):131–204. <https://doi.org/10.11124/jbisir-2015-1898>
- GÖG (Gesundheit Österreich GmbH) (2018) Hospizkultur und Palliative Care für Erwachsene in der Grundversorgung. Praxisleitfaden zur systematischen Umsetzung von Hospiz- und Palliative Care in der Grundversorgung. Gesundheit Österreich GmbH, Wien
- Gronemeyer R (2007) Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können. Fischer, Frankfurt
- Gronemeyer R, Dammann R (2009) Ist Altern eine Krankheit? Wie wir die gesellschaftlichen Herausforderungen der Demenz bewältigen. Campus, Frankfurt am Main
- Grünig A (2011) Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), Bern. https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/BAG_Indikationskriterien_GDK_DE.pdf. Zugriffen am 27.07.2018
- GuKG (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz) (2016.) <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>. Zugriffen am 13.08.2018
- Heimerl K (2007) Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende. In: Knipping C (Hrsg), *Lehrbuch palliative care*, 2., durchgeseh. u. korrig. Aufl. Hans Huber, Bern, S 131–138
- Heimerl K, Pleschberger S (2005) Palliative Versorgung in Deutschland und Österreich: Angebote und Strukturen. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg) *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*, 2., erw. Aufl. Facultas, Wien, S 46–66
- Heimerl K, Schuchter P (2013) Palliative Kultur in Alten- und Pflegeheimen – ein Beitrag zu einer nachhaltigen Gesellschaft. *Public Health Forum* 21(80):17–18. <https://doi.org/10.1016/j.phf.2013.06.005>
- Heimerl K, Heller A, Pleschberger S (2007) Implementierung der palliative care im Überblick. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, 2., durchgeseh. u. korrig. Aufl. Hans Huber, Bern, S 50–80
- Heller A (1999) Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. *Palliative Versorgung und ihre Prinzipien*. In: Heller A, Heimerl K, Husebø S (Hrsg) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S 9–24
- Heller A, Knipping C (2007) Palliative care- Haltungen und Orientierungen. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch palliative care*, 2., durchgeseh. u. korrig. Aufl. Hans Huber, Bern, S 39–49
- Hospiz Österreich Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen (2009) Richtlinien Umsetzung und Entwicklung von Hospiz und Palliative Care im Pflegeheim. http://www.hopiz.at/pdf_dl/Richtlinien_hpcph_2010pdf. Zugriffen 02.03.2018
- Hospiz Österreich Hospiz- und Palliativ Care (2016) Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2015. http://www.hospiz.at/wordpress/wpcontent/uploads/2016/10/Ergebnisse_Datenerhebung_2015.pdf. Zugriffen am 19.07.2018
- Husebø S, Klaschnick E (2009) *Palliativmedizin, Grundlagen und Praxis*. Springer, Heidelberg
- ICN (International Council of Nurses) (2012) *ICN-Ethikkodex für Pflegenden* (dt. Übersetzung). https://www.pflege-charta.de/fileadmin/charta/...5/M5-ICN-Ethikkodex-DBfK_.pdf. Zugriffen am 30.05.2018
- ISNCC (International Society of Nurses in Cancer Care) (2015) Palliative care position statement. http://cymcdn.com/sites/www.isncc.org/resource/resmgr/position_statements/ISNCC_Palliative_Care_Positi.pdf. Zugriffen am 27.01.2018
- McAlister M, Lowe J (2013) Vorbereitung auf die Praxis: Wie man Resilienz entwickelt. In: Mc Alister M, Lowe J (Hrsg) *Resilienz und Resilienzförderung bei Pflegenden*. Hans Huber, Bern, S 31–35
- Meher A, Chan L (2008) Understanding of the concept of „total pain“. *J Hospice Palliative Nursing* 10:26–32
- Müller-Mundi G (2007) Patientenedukation am Beispiel chronischer Schmerzen. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*. Hans Huber, Bern, S 187–197
- Nationale Akademie der Wissenschaften Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015) *Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung*. Halle (Saale). https://www.akademienunion.de/fileadmin/redaktion/user_upload/Publikationen/Stellungnahmen/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf. Zugriffen am 30.07.2018

- Oberhauser S (2015) Vorwort. In: Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Trends der Entwicklung von Krebserkrankungen in Österreich. Eine Prognose bis 2030. https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/0/6/3/CH1480/CMS1422957020341/bericht_krebsprognose_3_2_2015.pdf. Zugriffen am 27.07.2018
- Pleschberger S (2007) Historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: Knipping C (Hrsg), Lehrbuch Palliative Care, 2. durchgeseh. u. korr. Aufl. Hans Huber, Bern, S 24–29
- Pleschberger S, Heimerl K (2005) Palliativpflege lehren und lernen. Die Pflege schwer kranker und sterbender Menschen im Kontext der Pflegeausbildungen. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg) Palliativpflege Grundlage für Praxis und Unterricht. Facultas, Wien, S 15–20
- Radbruch L, Payne S (2011a) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Z Palliativmedizin 12:216–227
- Radbruch L, Payne S (2011b) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil II. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). Z Palliativmedizin 12:260–270
- Reed FC (2013) Pflegekonzept Leiden. Leiden erkennen, lindern und verhindern. Hans Huber, Bern
- Reis-Pina P, Lawlor PG, Barbosa A (2015) Cancer-related pain management and the optimal use of opioids. Acta Medica Port 28(3):376–381
- Saunders C (1959) Care of the dying. 1. The problem of euthanasia. Nurs Times 9:960–961
- Schwerdt R (2007) Ethisch-moralische Kompetenzentwicklung als Indikator für Professionalisierung. Das Modellprojekt „Implementierung ethischen Denkens in den beruflichen Alltag Pflegenden“, 3. korrigierte Aufl. Eigenverlag Katholischer Berufsverband für Pflegeberufe e.V., Regensburg
- Siegmann-Würth L (2007) Ethik in der Palliative-Care: theologische und medizinische Erkundungen, Band 10. Peter Lang, Berlin
- Steffen-Bürgi B (2007) Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Knipping C (Hrsg) Lehrbuch Palliative Care, 2., durchgeseh. u. korr. Aufl. Hans Huber, Bern, S 30–38
- Steins MB, Eschbach C, Villalobos M, Thomas M (2018) Schmerztherapie in der Palliativmedizin. Z Palliativmedizin 19(1):47–56. <https://doi.org/10.1055/s-0043-122667>
- Student J-C, Napiwotzky A (2011) Reihe Pflegepraxis. Palliative Care: wahrnehmen – verstehen – schützen, 2. Aufl. Thieme, Stuttgart
- Veit A (2004) Professionelles Handeln als Mittel zur Bewältigung des Theorie-Praxis-Problems in der Krankenpflege. Hans Huber, Bern
- Weissenberger-Leduc M (2008) Handbuch der palliativpflege. Springer, Wien/New York
- WHO (World Health Organization) (1990) Cancer pain relief & palliative care. Report of a WHO expert committee technical report series No. 804. Geneva
- WHO (World Health Organization) (1997) WHOQOL: measuring quality of life. <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/abgerufen>. Zugriffen am 27.11.2017
- WHO (World Health Organization) (2002) Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugriffen am 30.07.2018

Divergenz oder Kongruenz von Palliative Care und Critical Care

Sabine Ruppert und Patrik Heindl

- 4.1 Einleitung – 85**
- 4.2 Divergenzen von Palliative Care
 und Critical Care – 85**
 - 4.2.1 Status im Gesundheitswesen – 85
 - 4.2.2 Implizite Ziele der Konzepte – 86
 - 4.2.3 Räumlichkeiten und Umgebungen – 86
 - 4.2.4 Bezugspersonen – 87
 - 4.2.5 Ehrenamtliche – 87
 - 4.2.6 Komplementäre Methoden – 87
 - 4.2.7 Krankheitsbilder – 87
 - 4.2.8 Ausprägung der Symptome – 88
 - 4.2.9 Therapie – 88
 - 4.2.10 Arbeitsablauf – 88
 - 4.2.11 Miteinbeziehung der Patienten – 89
 - 4.2.12 Erwartungen der Patienten – 89
 - 4.2.13 End of life decisions – 89
 - 4.2.14 Technik – 89
- 4.3 Kongruenz von Palliative
 Care und Critical Care – 91**
 - 4.3.1 Spezialbereiche im Gesundheitswesen – 91

4.4 Zusammenführung von Palliative Care und Critical Care – 93

4.4.1 Palliative Critical Care – 93

4.4.2 Auflösung der Divergenzen – 94

4.4.3 Praxisbeispiel zur Umsetzung PCC – 96

Literatur – 97

4.1 Einleitung

Die Konzepte Palliative Care (PC) und Critical Care (CC) scheinen auf den ersten Blick keine Gemeinsamkeiten zu haben und schwer vereinbar zu sein. In einigen Ländern wie den Niederlanden wird dies auch im Krankenhaus so gelebt – Patienten, bei denen eine Therapiezieländerung stattfindet, werden so schnell wie möglich von der Intensivstation auf eine Normalstation oder Palliativstation transferiert. In Österreich und Deutschland wird diese Vorgehensweise kaum angewendet und Patienten verbleiben trotz Therapiezieländerung auf der Intensivstation.

Beide Konzepte (PC und CC) weisen Unterschiede/Divergenzen auf, aber sie haben auch Gemeinsamkeiten/Kongruenzen. Ziel dieses Beitrags ist die Divergenzen und Kongruenzen aufzuzeigen und einen Ansatz zu liefern, in dem sich beide Konzepte bereichernd ergänzen.

Die Auflistung und Diskussion der Unterschiede und Gemeinsamkeiten von PC und CC stellen keine Wertung dar, welches Konzept das bessere oder erfolgreichere in der Praxis ist. Beide Konzepte sind ein wesentlicher Bestandteil im Gesundheitswesen. Die Aufzählung der Unterschiede zwischen PC und CC ist exemplarisch und nicht vollständig.

4.2 Divergenzen von Palliative Care und Critical Care

Zur besseren Darstellung der Unterschiede werden die divergenten Themenbereiche plakativ dargestellt. In der Praxis treten diese Unterschiede oft nicht so deutlich zutage beziehungsweise verschwimmen sie eventuell auch auf einzelnen Stationen.

4.2.1 Status im Gesundheitswesen

PC: Palliative Care ist in den deutschsprachigen Ländern unterschiedlich verbreitet. Deutschland hat im letzten Jahrzehnt viel in den Ausbau investiert. In Österreich ist der Ausbau noch nicht so weit fortgeschritten und gerade in Bezug auf die Versorgung von Kindern gibt es kaum Angebote. Palliative Care wird auch sehr niederschwellig angeboten, das heißt im niederschweligen Bereich getragen von bürgerlichem Engagement.

In Österreich wird Palliative Care größtenteils durch Spenden finanziert.

Schweiz? Bezahlung PC in CH? APV: Allgemeine Palliativversorgung – Grundversorgung; SAPV spezialisierte ambulante Palliativversorgung, SPV – spezialisierte Palliativversorgung – alles regelfinanziert.

In Österreich gibt es kein Konzept, wie palliative Grundversorgung lt. ÖBIG (2014) integriert werden soll. Erst seit ein paar Jahren gibt es ein Projekt wie Hospiz und Palliative Care im Pflegeheim (HPCPH), wodurch die grundlegende palliative Versorgung in Pflegeeinrichtungen integriert werden soll. Die Forschung auf dem Gebiet der Palliative Care erfolgt eher qualitativ und wird von Pflegewissenschaftlern und Sozialarbeitern, Theologen und Ethikern durchgeführt. Es ist auffallend, dass es weniger Forschung von Mediziner*innen gibt.

In Österreich gibt es lt. Jahresmeldung der Krankenanstaltenstatistik – 347 Betten für Palliativmedizin und 2421 Betten Anästhesiologie und Intensivmedizin/

Intensivversorgung (BMGF 2017) In Deutschland gab es 2015 4329 Palliativbetten in Hospizen und auf Palliativstationen (BAG 2018a) und 2016 gab es 27.609 Intensivbetten (GBE 2018). 2013 gab es in der Schweiz lt. einer Kantonsbefragung 370 spezialisierte Palliativbetten (BAG 2018b).

CC: Im Bereich Critical Care stellt Forschung einen wesentlichen Bestandteil dar, um neue Therapien zur Behandlung von lebensbedrohlichen Erkrankungen entwickeln zu können. Die vielen verschiedenen medizinischen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen sind sehr kostenintensiv. Medizintechnik und Pharmaindustrie sind ein wesentlicher Motor in der Weiterentwicklung von Critical Care. Die innerklinische Versorgung ist in allen deutschsprachigen Ländern gut. Außerklinische Intensivpflege existiert in Österreich nicht, in Deutschland erlebt diese seit Kurzem einen massiven Aufschwung. Bezahlung Schweiz?

4.2.2 Implizite Ziele der Konzepte

PC: Das primäre Ziel von Palliative Care ist Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu begleiten, indem ihre Lebensqualität erhalten bzw. verbessert wird, und sie zu unterstützen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten. Dabei sollen Schmerzen und andere belastenden Symptome körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art gelindert werden, wobei der Tod weder beschleunigt noch verzögert wird (WHO 2002). Dadurch soll ein würdevolles Sterben ermöglicht werden. Eine ganzheitliche Betreuung steht dabei im Mittelpunkt, wobei kein kurativer Ansatz mehr verfolgt wird.

CC: Das primäre Ziel von Critical Care ist das Setzen von Maßnahmen, um eine akut lebensbedrohliche Erkrankung zu therapieren und den betroffenen Menschen bei der Bewältigung zu unterstützen. Es geht vor allem um „Leben retten“, das heißt um Lebensverlängerung. Aufgrund der invasiven Therapien besteht die Gefahr von Langzeitschäden und Pflegebedürftigkeit. Dies wird aktuell unter dem Begriff „Post-Intensive-Care-Syndrom“ zusammengefasst und in ► Kap. 2 genauer beschrieben.

4.2.3 Räumlichkeiten und Umgebungen

PC: Palliative Care wird zu Hause oder in Institutionen wie Krankenhäuser, Pflegeheimen, Hospizen angeboten. Die Stationen in Institutionen sind auffallend anders gestaltet als die übrigen Stationen. Sie sind hell und freundlich, weitläufig und persönlich gestaltet. Sie haben häufig Zugang zu Garten, Terrassen oder Balkonen. Räumlichkeiten für soziale Aktivitäten und Rückzug, z. B. für Meditation sind vorhanden und oft multifunktionell nutzbar. Tiere sind manchmal willkommen. Die Atmosphäre auf PC-Abteilungen kann durchaus als wohnlich-familiär bezeichnet werden.

CC: Intensivstationen sind gekennzeichnet durch Funktionalität und meistens von Enge. Der Aufbau einer Intensivstation ist dadurch charakterisiert, dass es kurze Wege geben muss und alles schnell erreichbar sein soll. Die Räumlichkeiten werden von vielen technischen Geräten dominiert, es ist meist sehr laut und hell. Hygienische Aspekte

sind von besonderer Bedeutung und wirken sich auf das Mobiliar aus, d. h. es gibt viele glatte abwischbare Flächen, die unpersönlich und steril wirken. Für persönliche Gestaltung ist kaum Platz. Aufgrund von häufigen akuten Ereignissen und vielen therapeutischen Maßnahmen herrscht auf Intensivstationen meist ein sehr geschäftiges Treiben.

4.2.4 Bezugspersonen

PC: Auf Abteilungen der PC gibt es keine Besuchseinschränkungen. Bezugspersonen sind jederzeit willkommen, Übernachtungen sind möglich. Des Weiteren werden Bezugspersonen auf Wunsch des Betroffenen in die direkte Pflege miteinbezogen.

CC: In Bezug auf Betreuung von Bezugspersonen vollzieht sich gerade ein Wandel in Critical Care. In vielen Fällen gibt es noch restriktive Besuchszeiten, Übernachtungen sind – wenn überhaupt – nur eingeschränkt im Lehnstuhl möglich. Eine Einbeziehung der Bezugspersonen ist auf geringe pflegerische Handlungen, wie z. B. Mund auswischen, eingeschränkt.

4.2.5 Ehrenamtliche

PC: Ehrenamtliche sind in PC historisch gesehen von Beginn an ein fixer Bestandteil des Behandlungsteams.

CC: Ehrenamtliche Mitarbeiter gibt es im Kontext von CC nicht. Im Zusammenhang mit der Betreuung von deliranten Patienten könnten jedoch grundsätzlich Ehrenamtliche das Behandlungsteam unterstützen.

4.2.6 Komplementäre Methoden

PC: In PC kommt häufig komplementäre Pflege zum Einsatz, wie zum Beispiel Aromapflege, basale Stimulation, Wickel, Klangschalen.

CC: Im Bereich CC ist die Anwendung von komplementären Pflegemethoden noch eher selten. Das Interesse und die Bereitschaft, diese einzusetzen, steigen jedoch.

4.2.7 Krankheitsbilder

PC: Aufgrund der historischen Entwicklung der Hospizkultur werden noch immer Großteils onkologisch erkrankte Patienten durch die spezialisierte Palliativversorgung betreut. Vermehrt haben auch Menschen mit neurologischen lebenslimitierenden Erkrankungen wie zum Beispiel Menschen mit ALS, Zugang dazu. Dies stellt prinzipiell eine Ungerechtigkeit dar, da auch Menschen mit chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen wie zum Beispiel COPD, hochgradiger Herz-, Niereninsuffizienz kaum Zugang zur spezialisierten Palliativversorgung haben (Steffen-Bürgi 2007).

CC: Im Intensivbereich gibt es grundsätzlich keine Einschränkung hinsichtlich Krankheitsbilder. Die einzige Zugangseinschränkung zur Intensivbehandlung besteht aufgrund fehlenden Nutzens der Intensivbehandlung (► Kap. 5).

4.2.8 Ausprägung der Symptome

4

PC: Symptome wie Atemnot oder Angst sind auf der PC in den meisten Fällen eindeutig erkennbar.

CC: Atemnot oder Angst auf der Intensivstation sind nicht immer deutlich wahrnehmbar, weil der Patient in seiner Kommunikation oft eingeschränkt ist.

4.2.9 Therapie

PC: Die Behandlung von Symptomen richtet sich nach dem grundsätzlichen Ziel der Palliative Care. Es geht um Lebensqualität und Leidensminderung. Diagnostische und therapeutische Maßnahmen werden daher nur zur Symptomlinderung eingesetzt und laufend reflektiert und der Nutzen wird hinterfragt. Bezüglich Therapie zeigt sich jedoch in der spezialisierten Palliativversorgung ein Unterschied hinsichtlich Setting. Auf Palliativstationen wird meist noch mehr Therapie angeboten als in Hospizen oder der ambulanten Betreuung.

CC: Auf Intensivstationen steht die Lebensrettung und Lebensverlängerung im Vordergrund. Daher werden viele diagnostische und therapeutische Maßnahmen getroffen. Die Zeit, um auf pathologische Veränderungen mit Therapien zu reagieren, ist sehr kurz und Entscheidungen müssen häufig sehr schnell getroffen werden. In manchen Situationen kommt es aufgrund von fehlenden Überlegungen zur „futility“ zu Übertherapie.

4.2.10 Arbeitsablauf

PC: In der Palliative Care richtet sich der Arbeitsablauf nach den Bedürfnissen und Wünschen der Patienten. Da Untersuchungen und Therapien gering sind, stören diese auch nicht den Tagesablauf. Es gibt keine ungeplanten Aufnahmen und Entlassungen sind vorhersehbar und geplant. Dadurch erscheint der Tagesablauf ruhiger und geordneter. Bei der Durchführung von Pflegehandlungen, wie z. B. Körperpflege, ist die Autonomie der Patienten vorrangig, d. h. sie werden gefragt, ob und wie sie die Körperpflege durchführen möchten. Dies kann dazu führen, dass Patienten nicht jeden Tag gewaschen werden beziehungsweise nicht immer automatisch am Vormittag.

CC: Auf Intensivstationen ist man an den diagnostischen und therapeutischen Ablauf im Krankenhaus gebunden. Dies erzeugt teilweise starre Abläufe. Zusätzlich bringen Notfallsituationen Unruhe in den Arbeitsablauf. Arbeitsabläufe sind bestimmten Zeitspannen zugeordnet, wie zum Beispiel Körperpflege, Visite, Wundversorgung, Mobilisierung, geplante Untersuchungen. In Bezug auf Pflegehandlungen steht die Fürsorge im Vordergrund, das heißt es werden Körperpflege, Prophylaxen am Krankheitsbild ausgerichtet und weniger an den Wünschen der Betroffenen.

4.2.11 Miteinbeziehung der Patienten

PC: Zumindest zu Beginn der Begleitung in der Palliative Care werden die Patienten in die Entscheidungen über Therapie, Pflege und Tages- und Nachtablauf einbezogen. Dieser Einbezug endet erst zu dem Zeitpunkt, wenn die Betroffenen in die terminale Phase übergehen und nicht mehr ihren Willen verbal bzw. nonverbal äußern können. Die Wünsche der Patienten sind dann bereits bekannt bzw. auch vorab besprochen worden und können daher leicht berücksichtigt werden.

CC: In vielen Fällen werden Patienten auf der Intensivstation in einem Zustand aufgenommen, in dem sie ihre Wünsche und Bedürfnisse verbal und nonverbal kaum bzw. gar nicht äußern können. Um diese zu eruieren bzw. ihren mutmaßlichen Willen zu erkunden, werden die Bezugspersonen herangezogen. Diese Informationen können hilfreich sein, Bezugspersonen können aber auch divergente Äußerungen tätigen, sodass die Gefahr von Konflikten und Unsicherheit besteht.

4.2.12 Erwartungen der Patienten

PC: Eine Voraussetzung für die Betreuung von Menschen im Palliative Care Setting ist eine zuvor erfolgte Aufklärung über ihr Krankheitsbild, insbesondere der Prognose. Dies bedeutet, dass Patienten klar verstehen und wissen, „wohin die Reise geht“.

CC: Viele Menschen können bei der Aufnahme auf die Intensivstation aufgrund von Akutsituationen nicht ausreichend aufgeklärt werden. Patienten, die in Bezug auf die Aufnahme gefragt wurden, scheinen mit dem Aufenthalt auf den Intensivstationen die Hoffnung auf Rettung bzw. Verbesserung ihres Gesundheitszustandes zu verknüpfen.

4.2.13 End of life decisions

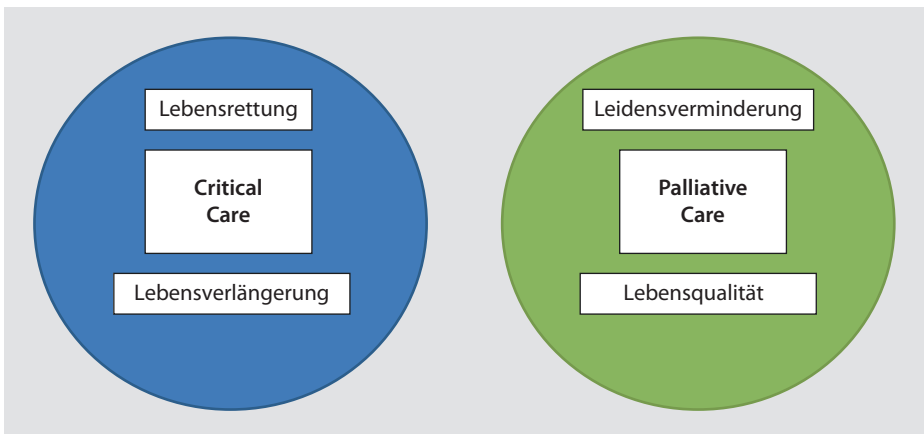
PC: Aufgrund der oben dargestellten Einbeziehung der Patienten und deren Erwartungen sind die Teilhabe der Patienten und die Berücksichtigung ihrer Erwartungen hinsichtlich ihres Sterbeprozesses im Entscheidungsprozess von „end of life decisions“ möglich. Es ist ein erklärtes Ziel von Palliative Care rechtzeitig partizipativ Entscheidungen zu treffen. Instrumente wie Patientenverfügung, Vorsorgevollmachten und Advanced Care Planning spielen eine bedeutende Rolle im Entscheidungsprozess von „end of life decisions“.

CC: Der Einbezug von Patienten auf der Intensivstation ist kaum möglich. Entscheidungsprozesse finden im späten Krankheitsstadium statt. Die Entscheidungen basieren auf ärztlichen Nutzenabwägungen, den mutmaßlichen Patientenwillen und im Idealfall auf schriftlichen Willenserklärungen (Patientenverfügung).

4.2.14 Technik

Das immense Ausmaß an Technik auf einer Intensivstation wird in  Abb. 4.1 deutlich sichtbar.

■ **Abb. 4.1** Intensivposition. (Mit freundlicher Genehmigung von Epskamp 2018)



■ **Abb. 4.2** Divergenzen von PC und CC

PC: Der Technikaufwand in Palliative Care ist eher überschaubar. Auf Palliativstationen im Krankenhaus werden manchmal noch Untersuchungen und Therapien durchgeführt, wodurch der Einsatz von Medizintechnik erforderlich ist. In Hospizen und im Kontext der mobilen Betreuung wird wenig Technik eingesetzt, meist Schmerzpumpen.

CC: In Critical Care ist der technische Aufwand massiv. Es gibt für viele Organsysteme unterstützende technische Systeme, wie z. B. ECMO (extrakorporale Membranoxygenierung), MARS (Molecular Adsorbent Recirculation System), Hämofiltration und -dialyse. Ebenso wird ein großer technischer Überwachungsaufwand betrieben.

In ■ **Abb. 4.2** werden noch einmal zusammenfassend die Divergenzen von PC und CC dargestellt.

4.3 Kongruenz von Palliative Care und Critical Care

In diesem Kapitel werden exemplarisch Gemeinsamkeiten von Palliative Care und Critical Care beschrieben.

■ Spezialbereiche im Gesundheitswesen

Sowohl Palliative Care als auch Critical Care sind Spezialbereiche im Gesundheitswesen. Beide Konzepte werden im GuKG gesondert angeführt. Es gelten für beide besondere räumliche und personelle Anforderungen.

■ Erhöhte Personalbedarfsplanung

Aufgrund der Definition als Spezialbereich und den damit erforderlichen erhöhten Arbeitsanforderungen erfolgt die Personalbedarfsplanung für Palliative Care und Critical Care gesondert in Qualitätskriterienkatalogen (Gesundheit Österreich 2014).

■ Zusatzausbildung erforderlich

Da Palliative Care und Critical Care Spezialbereiche sind, benötigen sie auch Fachexperten. Für beide Bereiche gibt es Spezialisierungen in der Ausbildung. In Palliative Care gibt es fachspezifische Fort- und Weiterbildungen sowie universitäre Lehrgänge bis zur Masterausbildung. In Critical Care gibt es zurzeit Spezialausbildungen. Ausbildungen auf unterschiedlichen akademischen Niveaus sind in Österreich geplant.

■ Multiprofessionelles Arbeiten

Beide Bereiche zeichnen sich durch die multiprofessionelle Arbeit aus. Die Einbeziehung von anderen Gesundheitsberufen, Sozialberufen als auch Seelsorge ist für eine ganzheitliche Betreuung erforderlich.

■ Geringe interprofessionelle Hierarchie

Es ist auffallend, dass in den Spezialbereichen Palliative Care und Critical Care die Hierarchie zwischen Pflegepersonen und Ärzten flacher bzw. kaum wahrnehmbar ist und beide Berufsgruppen mehr auf Augenhöhe tätig sind. Die Ursachen können in den erhöhten erforderlichen Kompetenzen des Behandlungsteams liegen als auch in der Konfrontation mit lebensbeendenden bzw. – bedrohlichen Situationen. In anderen Spezialbereichen wie zum Beispiel Pflege im Operationsbereich und Hygienebereich scheint dies kaum der Fall zu sein.

■ Wissen um Belastung der Bezugspersonen

Bezugspersonen nehmen in beiden Konzepten einen großen Stellenwert ein. Innerhalb von Palliative Care und Critical Care gibt es eigene Konzepte zur Betreuung und Begleitung von Bezugspersonen, wie z. B. Trauerbegleitung, Intensivtagebuch (siehe Kapitel...)

4

■ „Tabuort“ in Gesellschaft

In der Gesellschaft besteht nicht mehr eine eindeutige Meinung, was unter „Guten Tod“ verstanden wird. Medial kommt Tod zwar täglich vor, jedoch auf der persönlichen Ebene ist Sterben und Tod noch immer ein Tabuthema. In der Folge werden daher beide Spezialbereiche gefürchtet – Menschen wollen weder auf Palliativstationen liegen noch auf der Intensivstation. Beide Bereiche werden mit Leiden, Sterben und Tod assoziiert.

■ Würdevolle Begleitung im Sterben

Palliative Care impliziert grundsätzlich ein würdevolles Sterben, aber auch auf Intensivstationen wird würdevolles Sterben als Ziel nach einer Therapiezieländerung angesehen.

■ Adäquate Schmerztherapie

Um würdevolles Sterben ermöglichen zu können, ist in beiden Bereichen eine adäquate Schmerztherapie unumgänglich.

■ Unsicherheiten im Umgang mit „end of life decisions“

In beiden Spezialbereichen treten immer wieder Unsicherheiten im Kontext von „end of life decisions“ auf. Ethische Konflikte und rechtliche Unsicherheiten treten unter den Beteiligten auf. Eine strukturierte und nachvollziehbare Entscheidungsfindung ist nicht überall implementiert. Gibt es jedoch eine klinische Ethikberatung in einer Organisation, dann ist diese eher in diesen beiden Spezialbereichen zu finden.

■ Symptomkontrolle

In der Betreuung der Betroffenen nimmt Symptomkontrolle eine zentrale Stelle ein. Diese ermöglicht in weiterer Folge eine bessere Lebensqualität und ein würdevolles Sterben.

■ Kommunikation

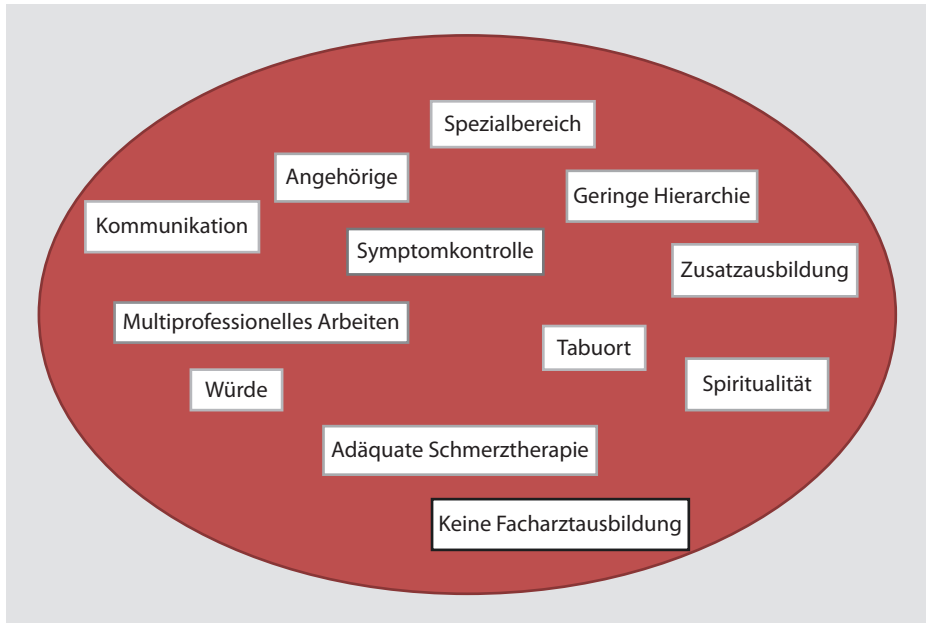
Nonverbale Kommunikation ist aufgrund der erhöhten Anzahl an Betroffenen, die sich nicht mehr äußern können, ein wichtiger Aspekt in der kompetenten Betreuung. Kommunikation spielt auch hinsichtlich der Betreuung von Angehörigen eine bedeutende Rolle.

■ Keine Facharztausbildung

Aufgrund von gesundheitspolitischen Entscheidungen gibt es keine Facharztausbildung in beiden Spezialbereichen.

■ Spiritualität

In beiden Spezialbereichen ist Spiritualität ein essenzielles Thema in der Betreuung. Oft besinnen sich die Betroffenen und ihre Angehörigen aufgrund der Aufnahme auf einer Intensivstation oder in einer palliativen Einrichtung wieder ihrer Spiritualität. In beiden Bereichen werden Abschiedsrituale ermöglicht.



■ Abb. 4.3 Kongruenz PC und CC

In ■ Abb. 4.3 werden noch einmal zusammenfassend die Kongruenzen von PC und CC dargestellt.

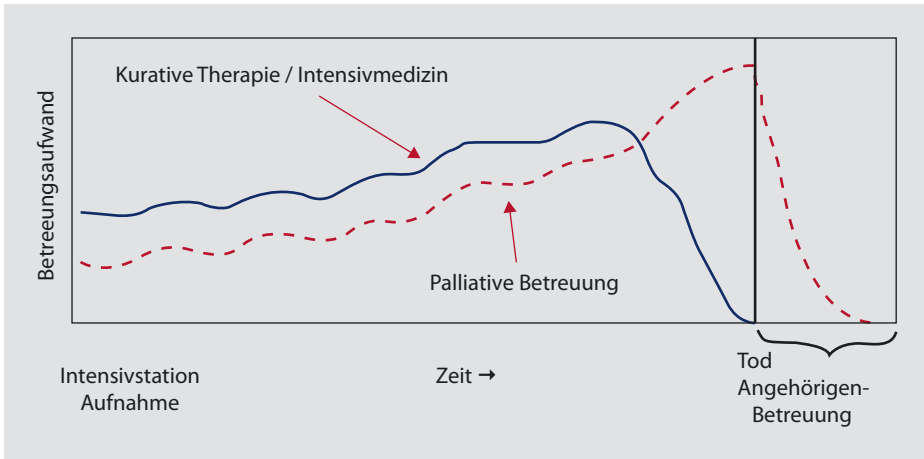
4.4 Zusammenführung von Palliative Care und Critical Care

Die Konzepte von Palliative Care und Critical Care können zusammengeführt werden, wodurch die Betreuung von Intensivpatienten deutlich verbessert wird.

4.4.1 Palliative Critical Care

Palliative Care und Critical Care erscheinen nur auf den ersten Blick als Gegenpole. Werden beide Konzepte jedoch genauer betrachtet, relativiert sich der Widerspruch. Auf Intensivstationen werden auch Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen behandelt und betreut. Critical Care hat neben der Heilung auch die Aufgabe Leiden zu lindern, daher ist Palliative Care ein wesentlicher Bestandteil von Critical Care (Valentin 2008)

Die Herausforderung liegt in der Kombination beider Konzepte. In ■ Abb. 4.4 wird dies veranschaulicht. Je nach Krankheitssituation und -verlauf werden die kurativen und palliativen Elemente unterschiedlich, aber gleichzeitig beachtet. Zu Beginn einer intensivmedizinischen Behandlung überwiegt der kurative Ansatz, wobei jedoch Palliative Care bereits ansatzweise zu berücksichtigen ist. Je näher sich die Betreuung dem Lebensende nähert, umso mehr wird der kurative Ansatz reduziert beziehungsweise sogar obsolet.



■ **Abb. 4.4** Das Verhältnis von kurativer Therapie und palliativer Betreuung (Valentin 2008, adaptiert nach Lanken et al. 2008)

Um die scheinbare Trennung beider Konzepte aufzuheben, erscheint es den Autoren sinnvoll, der Kombination von Palliative Care und Critical Care den Begriff Palliative Critical Care zuzuordnen. Palliative Critical Care soll allerdings nicht als neues Konzept aufgefasst werden, sondern als Ausdruck einer Grundhaltung im pflegerischen Tun. Die pflegerische Versorgung von lebensbedrohlich Erkrankten soll sich nicht nur an der kurativen Medizin ausrichten, sondern auch an der Individualität der Betroffenen – ihren Wünschen, Werten und Bedürfnissen. Dies gilt auch für deren Bezugspersonen, die genauso Betreuung durch die Pflegepersonen benötigen. Daher ist eine erweiterte Anamnese wichtig.

Um Palliative Critical Care in die Praxis zu implementieren, werden organisationelle und strukturelle Rahmenbedingungen benötigt. Diese beginnen mit Fort- und Weiterbildungen in beiden Konzepten. Die Etablierung und Implementierung einer klinischen Ethikberatung ist erforderlich (siehe ► Kap. 5). Ruhige Besprechungszimmer, räumliche Rückzugsmöglichkeiten für Angehörige sind ebenso nötig wie die Möglichkeit, Seelsorger verschiedener Glaubensrichtungen zu organisieren. Grundsätzlich ist Palliative Critical Care nur umsetzbar, wenn die Organisation und das Management davon überzeugt sind und entsprechende Entscheidungen treffen.

4.4.2 Auflösung der Divergenzen

Sollen beide Konzepte kombiniert werden, sollten vor allem die Divergenzen aufgelöst werden. Einige dieser Divergenzen können jedoch nicht oder nur auf der Metaebene, das heißt in der Gesellschaft beziehungsweise Politik, gelöst werden:

Der „Status im Gesundheitswesen“ ist durch politische Entscheidungen beeinflussbar, indem Palliative Care Angebote ausgebaut werden und die palliative Grundversorgung implementiert wird.

Hinsichtlich der Divergenz „Krankheitsbilder“ ist festzuhalten, dass die Schwerpunktsetzung von Palliative Care auf onkologische Patienten einen geschichtlichen

Hintergrund hat und grundsätzlich Palliative Care sowieso für alle Patienten zur Verfügung stehen sollte. Die derzeitige Entwicklung von Palliative Care geht in diese Richtung wie sich z. B. am österreichischen Konzept HPCPH (Hospiz und Palliative Care im Pflegeheim) zeigt. Dadurch wird die Divergenz verringert.

Die Divergenzen hinsichtlich der „impliziten Ziele der Konzepte“ lassen sich dadurch vermindern, dass in der Critical Care bewusster das Ziel „Leiden lindern“ ins Zentrum gerückt wird.

Intensivstationen werden bereits angehörigorientiert gestaltet, ebenso können Patienten und deren Angehörige persönliche Dinge mitnehmen, wodurch der Behandlungsplatz individueller gestaltet wird. Dadurch wird die Divergenz zur Palliative Care hinsichtlich „Räumlichkeiten und Umgebung“ geringer.

Die Divergenz „Angehörige“ kann durch neue Konzepte auf Intensivstationen fast gänzlich aufgelöst werden.

Die Einbindung von „ehrenamtlichen Mitarbeitern“ ist eine Frage von organisationalen Entscheidungen und Rahmenbedingung. Es ist eine grundsätzliche Managemententscheidung erforderlich und Strukturen zum Aufbau und zur Begleitung eines ehrenamtlichen Teams müssen geschaffen werden. Dadurch könnte auch diese Divergenz aufgelöst werden.

„Komplementäre Methoden“ können in beiden Konzepten implementiert werden – nach entsprechenden Fort- und Weiterbildungen sowie einer Entscheidung des Managements

Eine vollständige Auflösung der Divergenz bei der „Ausprägung der Symptome“ wird nicht gelingen. Durch die Anwendung von sensitiven Assessmentinstrumenten und aufmerksamer Beobachtung können die Pflegepersonen auf Intensivstationen Symptome deutlicher wahrnehmen und dadurch wird die Divergenz verringert.

Die Divergenz „Therapie“ wird durch rechtzeitige Überlegungen zur „futility“, das heißt zum Nutzen der Therapie, vermindert, da eine Übertherapie verhindert wird.

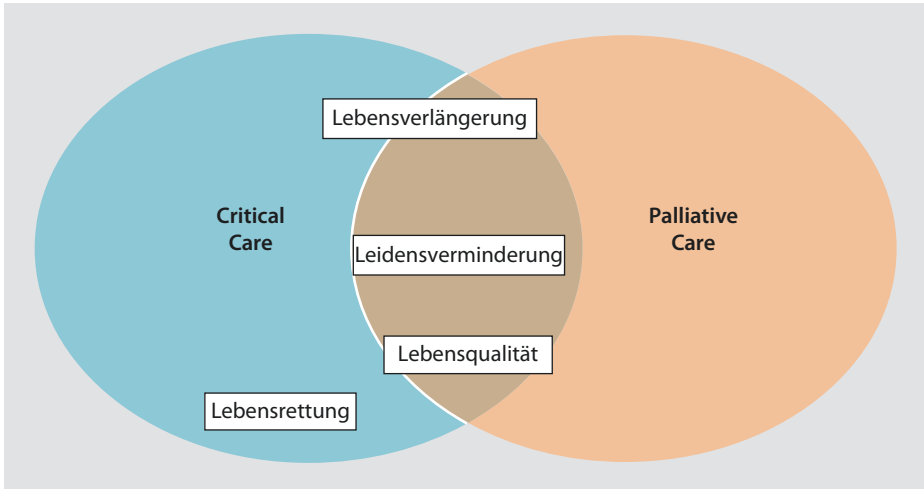
Pflegepersonen können durch reflektiertes Vorgehen in der Gestaltung ihrer Tätigkeiten den „Arbeitsablauf“ bis zu einem gewissen Grad beeinflussen. Die Planung und Durchführung von standardisierten Pflegehandlungen sollte sich an den Patienten und deren Bezugspersonen orientieren.

Aufgrund der neuen intensivmedizinischen Behandlungskonzepte sind die Intensivpatienten länger kontaktierbar. Daher können mehr Patienten in den Behandlungs- und Betreuungsprozess miteinbezogen werden. Die Divergenz hinsichtlich „Einbezug der Patienten“ verringert sich dadurch.

Durch die verbesserte Möglichkeit der Kontaktaufnahme und einer rechtzeitigen Aufklärung und Information hinsichtlich der Therapie und deren Nutzen können sich die „Erwartungen der Patienten“ der tatsächlichen Situation annähern oder sie können diese akzeptieren.

Die Einbeziehung des Wunsches der Betroffenen in „end of life decisions“ kann auf Intensivstationen durch die vermehrte Erstellung von Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Vorsorgedialogen verbessert werden. Aufgrund von Akutsituationen wird es nicht immer umsetzbar sein, den Wunsch der Betroffenen zu erfahren.

Nicht auflösen lässt sich Divergenzen „Technik“, wobei die Technik an sich nicht die Umsetzung von Palliative Care ausschließt (■ Abb. 4.5).



■ **Abb. 4.5** PCC ist die Zusammenschluss von Divergenz und Kongruenz

4.4.3 Praxisbeispiel zur Umsetzung PCC

Die Verbindung von PC und CC soll anhand eines Fallbeispiels beschrieben werden:

Fallbeispiel

Herr Z., 55 Jahre, hat vor zwei Jahren eine hämato-onkologische Diagnose erhalten. Seit zwei Jahren ist er deswegen in ständiger Behandlung. Die Grunderkrankung hat sich nicht verbessert. Im letzten Jahr erlitt er vermehrt unterschiedliche Infektionen, die einen Krankenhausaufenthalt erforderten. Im Februar erleidet Herr Z. eine Influenza, die zu einer respiratorischen Insuffizienz führt. Nach zwei Tagen Aufenthalt auf einer Normalpflegestation wurde er auf einer Intensivstation aufgenommen. Im Anamnesegespräch auf der Normalpflegestation äußerte Herr Z. den Wunsch nach seelsorgerischem Beistand. Auf der Intensivstation wurde anfänglich eine NIV-Beatmung durchgeführt. Herr Z. litt sehr unter der eng anliegenden Maskenbeatmung und hatte Angst. Daher wurden angstlösende Medikamente verabreicht und eine Schmerztherapie begonnen. Ebenso wurde Kontakt mit der Seelsorger hergestellt. Er erhielt regelmäßig Besuch von Seelsorgern sowie die Krankensalbung. Die Pflegepersonen achteten auf eine regelmäßige Mundpflege, die auch manchmal auf Wunsch des Patienten mit Coca Cola durchgeführt wurde.

Aufgrund der weiteren Verschlechterung seines respiratorischen Zustandes wurde Herr Z. intubiert und beatmet. In den nächsten Tagen war Herr Z. respiratorisch und hämodynamisch stabil, sodass eine Entwöhnung vom Respirator angedacht wurde. Seit der Aufnahme auf die Intensivstation konnten die Gattin und die Kinder von Herrn Z. jederzeit zu Besuch kommen. Mit ihnen wurden viele Gespräche geführt, einerseits um ihre Ängste zu lindern, andererseits um die Wünsche von Herrn Z. zu eruieren, als sich dieser nicht mehr äußern konnte. Nach einer Woche kam es zu einem septischen Schock, der eine ECMO notwendig machte. Herr Z. erhielt neben der ECMO und Beatmung auch kreislaufunterstützende Medikamente sowie eine kontinuierliche Hämodiafiltration.

Der Zustand von Herr Z. verbessert sich nicht, es kommt sogar nach einer Woche zu einer Verschlechterung, da weitere Komplikationen wie z. B. Blutungen auftreten. Die An-

gehörigen führen vermehrte Gespräche mit dem Seelsorger und den Pflegepersonen. In einem multidisziplinären Teamgespräch unter Einbindung der Angehörigen wird ein Therapierückzug beschlossen und die ECMO wird beendet. Herr Z. verstirbt im Beisein der Angehörigen einige Stunden nach dem Stoppen der ECMO. Der Leichnam von Herrn Z. wird gemeinsam von der betreuenden Pflegeperson und der Gattin versorgt. Seelsorge, betreuende Pflegeperson sowie die Angehörigen sprechen ein gemeinsames Gebet und verabschieden sich dadurch von Herrn Z.

In diesem Fallbeispiel kann man Maßnahmen der Palliative Care und der Critical Care identifizieren, ebenso Handlungen, die eine Kongruenz von Palliative Care und Critical Care darstellen im Sinne von Palliative Critical Care:

PC: Seelsorge, Versorgung von Leichnam

CC: Aufnahme auf IBST, NIV-Beatmung, Intubation und Beatmung, ECMO, kreislaufunterstützende Medikamente

PCC: angstlösende Medikation, Schmerztherapie, Mundpflege mit Cola, täglicher Besuch von Gattin und Kinder, Therapierückzug und Beendigung der ECMO

Die Trennung von Palliative Care und Critical Care wurde hier zur besseren Verdeutlichung der grundsätzlichen Haltung vorgenommen. In der Praxis kann diese Differenzierung nicht so deutlich gesetzt werden. Das Fallbeispiel zeigt im Grunde, dass Palliative Care und Critical Care nicht immer eindeutig zu trennen sind. Viele Ziele beider Konzepte sind gleich, wie z. B. Symptommanagement und Angehörigenbetreuung und letztendlich ein würdevolles Sterben – nur die Wege dahin sind unterschiedlich.

➤ **Die Integration des Palliative Care Konzepts in Critical Care stellt einen Paradigmenwechsel in der Versorgung von lebensbedrohlichen Erkrankten dar, der letztendlich zu einer besseren Versorgung auf der Intensivstation und einem würdevolleren Sterben führt.**

Fazit

Palliative Care und Critical Care scheinen auf den ersten Blick sehr unterschiedliche Konzepte zu sein, die nicht zusammen umsetzbar sind. Bei genauerer Auseinandersetzung mit beiden Konzepten zeigen sich viele Gemeinsamkeiten. Es wird deutlich, dass die Integration von Palliative Care in Critical Care möglich ist bzw. bereits ansatzweise umgesetzt wird. Die Integration beider Konzepte und das damit verbundene pflegerische Grundverständnis können unter dem Begriff Palliative Critical Care zusammengefasst werden. Dabei muss bei jedem Patienten und im laufenden Behandlungsprozess immer wieder entschieden werden, ob der Schwerpunkt von „Care“ auf „palliativ“ oder „critical“ gelegt wird.

Literatur

BAG (Bundesamt für Gesundheit) (2018a) Befragung der Kantone zu Palliative Care. http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fd=24615&suchstring=Palliativ&query_id=&sprache=D&fundtyp=TAB&methode=2&vt=1&verwandte=1&page_ret=0&seite=1&p_lfd_nr=2&p_news=&p_

sprachkz=D&p_uid=gastg&p_aid=25498708&hlp_nr=3&p_janein=J#SEARCH= %2522Palliativ %2522.
Zugegriffen am 07.08.2018

BAG (Bundesamt für Gesundheit) (2018b) Befragung der Kantone zu Palliative Care. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/befragung-der-kantone-zu-palliative-care.html>. Zugegriffen am 07.08.2018

BMGF (Bundesministerium für Frauen und Gesundheit) (2017) Jahresmeldung Krankenanstaltenstatistik. <http://www.kaz.bmgf.gv.at/>. Zugegriffen am 24.09.2018

GBE (Gesundheitsberichterstattung des Bundes) (2018) Intensivmedizinische Versorgung in Krankenhäusern. http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=76790145&nummer=838&p_sprache=D&p_indsp=999999999&p_aid=52438101. Zugegriffen am 07.08.2018

Gesundheit Österreich (2014) Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene, 2. Aufl. Gesundheit Österreich, Wien

Lanken PN, Terry PB, Delisser HM et al (2008) An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 177(8):912–927. <https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587ST>

ÖBIG (österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Bundesministerium für Gesundheit) (2014) Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene, 2. Aufl. ÖBIG, Wien

Steffen-Bürgi B (2007) Reflexion zu ausgewählten Definitionen der palliative care. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch palliative care*, 2. durchgesehene und korrigierte Aufl. Huber, Bern, S 30–38

Valentin A (2008) Palliativmedizin: eine wesentliche Komponente der Intensivmedizin? *Intensiv-News* 12(5):1–4

WHO (World Health Organization) (2002) Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugegriffen am 30.07.2018

End of life decisions

Sabine Ruppert

5.1	Einleitung – 100
5.2	Ethik – 101
5.2.1	Grundbegriffe – 101
5.2.2	Berufsethik – 102
5.2.3	Organisationsethik – 103
5.3	Arten von „end of life decisions“ – 103
5.3.1	Passive Sterbehilfe oder Sterben zulassen – 105
5.3.2	Indirekte Sterbehilfe oder Therapie am Lebensende – 106
5.3.3	Terminale Sedierung oder palliative Sedierung – 106
5.3.4	Beihilfe zur Selbsttötung bzw. assistierter Suizid – 108
5.3.5	Aktive Sterbehilfe/Tötung auf Verlangen oder Euthanasie – 108
5.3.6	Sterbefasten oder voluntary stopping eating and drinking (VSED) – 109
5.4	Klinische Ethikberatung – 110
5.4.1	Ethische Fallbesprechungen – 110
5.4.2	Entscheidungsfindungsmodelle – 112
5.5	Umsetzung von ethischen Entscheidungen in die Praxis – 115
5.5.1	Organisationsethische Rahmenbedingungen – 116
5.5.2	Erhebung des Patientenwillens – 117
5.5.3	Ablauf einer ethischen Entscheidungsfindung – 118
5.5.4	Kompetenzen der Gesundheitsberufe – 121
	Literatur – 122

» „Wir regeln den Eintritt in das Leben, es wird Zeit, dass wir auch den Austritt regeln.“
(Frisch 2012)

5.1 Einleitung

5

Der Startpunkt der Umsetzung von Palliative Care ist in der gängigen Praxis meist eine sogenannte ethische Entscheidung am Lebensende („end of life decision“), obwohl Palliative Care eigentlich früher einsetzen sollte. Ethische Entscheidungen am Lebensende umfassen Therapierückzug oder -abbruch, Therapie am Lebensende sowie assistierten Suizid, der in Österreich verboten ist, und Euthanasie, die in Deutschland, Österreich und der Schweiz verboten ist. Ethische Entscheidungen sollten in allen Versorgungssituationen getroffen werden, das heißt sowohl in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen als bei der Begleitung zu Hause. Auch in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung können Situationen entstehen, in denen Entscheidungen über weitere Therapie getroffen werden müssen. Ein großes Problem in den Einrichtungen und für alle Betroffenen ist jedoch, dass diese Entscheidungen häufig nicht oder zu spät getroffen werden und meist unstrukturiert und nur von Einzelpersonen der ärztlichen Berufsgruppe.

Um ein Sterben in Würde entsprechend den Wünschen der Betroffenen zu ermöglichen, sind gerade auf einer Intensivstation ethische Entscheidungen erforderlich. Die Herausforderung besteht darin, die Sinnlosigkeit von Therapiemaßnahmen, den Wunsch des Betroffenen und den vielleicht schon beginnenden Sterbeprozess zu erkennen. Intensivtherapie ist häufig eine Gratwanderung zwischen Lebensverlängerung und Sterbensverlängerung (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2011). So stellen schon Kneihls (1998) und Kodalle (2003) fest, dass die Gefahr heutzutage nicht ein zu schneller Tod, sondern ein zu lange künstlich verlängertes Lebens sei. Es muss immer zwischen dem medizinisch Machbaren und dem Nutzen für den betroffenen Menschen abgewogen werden. Sterben ist aufgrund der heutigen therapeutischen Möglichkeiten der Medizin immer mehr zu einem medizinisch-technisch gestalteten Prozess geworden und immer weniger zu einem natürlichen Ereignis (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2011). In der Praxis der Intensivtherapie müssen daher von den Ärzten am Lebensende ethische Entscheidungen in Bezug auf einen Therapierückzug bzw. -abbruch, d. h. eine Therapiezieländerung, oder eine erhöhte Schmerztherapie, im Sinne einer indirekten Sterbehilfe oder palliativen Sedierung, getroffen werden.

Die Frage nach dem Nutzen – der Sinnlosigkeit einer medizinischen Therapie – steht zu Beginn einer ethischen Entscheidung am Lebensende. Generell muss jede Indikation einer Therapie bei Schwerkranken, die sich möglicherweise schon in der terminalen Lebensphase befinden, hinterfragt werden. Ziel einer medizinischen und pflegerischen Behandlung ist dann nicht mehr die spezifische kurative Therapie, sondern die Lebensqualität des betroffenen Menschen. Zentral steht dabei auch die Würde des Menschen im Mittelpunkt aller Überlegungen. Daher ist es wichtig, über das Thema Lebensende und mögliche Formen von ethischen Entscheidungen am Lebensende im Sinne von Advanced Care Planning rechtzeitig und in Ruhe multiprofessionell mit den betroffenen Menschen oder deren Bezugspersonen zu besprechen und die Wünsche und Vorstellungen des betroffenen Menschen festzuhalten bzw. dessen mutmaßlichen Willen zu eruieren. Diese sicherlich emotionalen Gespräche werden in der Praxis manchmal gemieden und es werden

keinerlei Entscheidungen hinsichtlich Therapiereduktion oder -abbruch getroffen. Es ist jedoch ein Irrtum, dass damit keine Entscheidung getroffen wird. Nichts zu tun und einfach die Therapie weiter laufen zu lassen, ist auch eine Entscheidung. Bezugspersonen reagieren in diesen Situationen unterschiedlich. Einige insistieren darauf, dass alles Menschenmögliche unternommen wird, um das Leben des Patienten zu verlängern, andere sind entsetzt, dass ein würdevolles Sterben dadurch nicht ermöglicht wird.

- **Bei ethischen Entscheidungen am Lebensende steht die Würde des betroffenen Menschen im Mittelpunkt aller Überlegungen. Seine Werte, Normen, Wünsche und Bedürfnisse müssen berücksichtigt werden und nicht vorrangig die Werte und Normen der involvierten Professionisten des Betreuungsteams oder die der Bezugspersonen.**

In diesem Kapitel werden die ethischen Grundlagen, die im Kontext von „end of life decisions“ von Bedeutung sind, die verschiedenen Formen von „end of life decisions“ sowie ethische Entscheidungsfindung dargestellt.

5.2 Ethik

Im Zusammenhang mit ethischen Entscheidungen am Lebensende stehen grundlegende ethische Prinzipien bzw. Normen und Werte, die in Menschenwürde und Menschenrechten verankert sind. So muss der Schutz des Lebens beachtet werden, zugleich soll es aber zu keiner sinnlosen Sterbens- und Leidensverlängerung kommen. Zu beachten ist außerdem der Anspruch des Patienten auf Selbstbestimmung bzw. Autonomie. Jede medizinische Handlung darf nur mit Zustimmung des Betroffenen ausgeführt werden. Diese Regelung trifft aber nicht zu, wenn unwirksame oder unzweckmäßige und illegale Maßnahmen verlangt werden. Ebenso wird das Solidaritäts- und Fürsorgeprinzip wirksam, d. h. der Schutz von unheilbar erkrankten und sterbenden Menschen, die Garantie ihrer Rechte, ein Sterben in Würde und der Auftrag zur Minderung von Leid (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt [2011](#)).

Im Kontext von ethischen Entscheidungen am Lebensende ist es von Bedeutung, einige grundsätzliche ethische Begriffe darzustellen sowie die ärztliche und pflegerische Berufsethik.

5.2.1 Grundbegriffe

Unter **Moral** wird „die gelebte, praktizierte, moralische Überzeugung einer Gruppe, Gesellschaft oder Epoche“ (Hiemetzberger et al. [2010](#), S. 15) verstanden. Im Laufe der Zeit können sich Moralvorstellungen ändern, ebenso können sie in verschiedenen Kulturkreisen unterschiedlich sein.

Unter **Ethik** wird die methodisch-kritische Reflexion auf das menschliche Handeln verstanden, indem sie versucht, aus einer gewissen Distanz heraus das moralisch Gute und Richtige zu ermitteln, zu begründen, sowie bestehende Normen auf ihre Gültigkeit kritisch zu hinterfragen. Sie bestimmt dabei nicht, wie in der konkreten Situation zu handeln ist, sondern kann zur Klärung der speziellen Situation beitragen, indem sie ethische Konflikte und Probleme explizit sichtbar macht (Hiemetzberger et al. [2010](#)).

In ethischen Diskussionen ist der Aspekt der Achtung der **Würde** der betroffenen Personen von zentraler Bedeutung. Der Begriff Würde ist ein grundlegender Wert in der Gesellschaft, der fest verankert ist, zum Beispiel in „der allgemeine Erklärung der Menschenrechte“ (UNO Generalversammlung 1948). Würde wird häufig als oberstes Prinzip in ethischen und juristischen Diskursen vorausgesetzt, ist aber nicht eindeutig definierbar. Würde kann als Wesensmerkmal definiert werden, „welches *allen* Menschen allein aufgrund ihres Menschseins *gleichermaßen* zukommt – also unabhängig von Leistung, Amt oder Ansehen sowie unabhängig von Geschlecht, Alter, Rasse oder Religion“ (Marschütz 2014, S. 242). „Nach christlicher Überzeugung gründet die Würde des Menschen in Gott.“ (Marschütz 2014, S. 243). Andere Definitionen sprechen von Würde aufgrund von sozialer Zuerkennung oder von Würde als Gestaltungsauftrag (Marschütz 2014).

Ein weiterer wichtiger Begriff im Zusammenhang mit ethischen Entscheidungen am Lebensende ist „**Autonomie**“. Autonomie bedeutet „Selbstgesetzgebung, Selbstbestimmung, die Möglichkeit und die Fähigkeit, sein Leben nach eigener Ansicht zu gestalten und zu lenken“ (Hiemetzberger 2013, S. 14).

Die **Werte und Normen** der involvierten Betreuungspersonen und der betroffenen Menschen kommen bei ethischen Entscheidungen am Lebensende zum Tragen. „Werte und Normen bilden einen Orientierungsrahmen für moralisches Handeln einer Person, innerhalb einer Gruppe oder Gesellschaft“ (Hiemetzberger 2013, S. 19). Es können persönliche, kulturelle (gesellschaftliche) und berufliche (professionelle) Werte unterschieden werden, die Lebensinhalte, Handlungsziele und Sinndeutungen darstellen können und von der persönlichen Geschichte, der Erziehung, Religion und Zugehörigkeit zu einer kulturellen Gruppe beeinflusst werden (Hiemetzberger 2013). „Eine Norm im moralischen oder rechtlichen Sinn ist eine festgelegte Form der Werterealisierung. (...) Normen legen bestimmte Handlungsanweisungen fest, die sich aus anerkannten vorgegebenen Werten der Gesellschaft ergeben.“ (Hiemetzberger 2013, S. 23 und S. 24).

5.2.2 Berufsethik

Die Disziplin Ethik teilt sich in die allgemeine Ethik mit den theoretischen Grundlagen und in die angewandte Ethik, die sich mit der Anwendung allgemeiner ethischer Theorien, Prinzipien oder Regeln auf bestimmte Lebens- und Handlungsbereiche auseinandersetzt. Zur angewandten Ethik gehören die Pflegeethik und die Medizinethik.

► **Pflegeethik und Medizinethik sind keine Sonderethik, sondern eine Ethik besonderer Situationen (Hiemetzberger 2013).**

Pflegeethik wird von Lay folgendermaßen definiert: „Ethik in der Pflege ist die Reflexion moralischer Aspekte in den Handlungsfeldern der Disziplin Pflege.“ (Lay 2004, S. 66) Zur Disziplin Pflege zählt er die Pflegepraxis, Pflegemanagement, Pflegepädagogik und Pflegewissenschaft.

Für Ärzte sind die vier bioethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress (1994) für ihre Handlungen maßgeblich:

- Respekt der Autonomie
- Nicht-Schaden
- Fürsorge
- Gerechtigkeit

Pflegeethik orientiert sich ebenfalls an diesen Prinzipien, jedoch werden diese ergänzt bzw. erweitert, wie z. B. durch das Prinzip der Wahrheit und Ehrlichkeit, Prinzip des Dialogs, der Verantwortung und Würde (Hiemetzberger 2013). Pflegeethik kann beispielsweise im Sinne von Arndt (2007) als Ethik der Verantwortung gesehen werden, die auf dem Prinzip vom Wert des Lebens bzw. der Achtung vor dem Leben, dem Prinzip vom Guten und Richtigen, dem Prinzip der Gerechtigkeit und Fairness, dem Prinzip der Wahrheit und Ehrlichkeit und dem Prinzip der individuellen Freiheit und persönlichen Selbstbestimmung beruht.

Der Aspekt der Fürsorge ist der zentrale Punkt des der Care-Ethik (Fürsorgeethik). Care wird von Conradi (2003, S. 32) als eine „Praxis der Zuwendung, Achtsamkeit und Bezogenheit, die durch die daran Beteiligten gemeinsam gestaltet wird“ beschrieben. Wie Dierckx de Casterlé et al. (2011) feststellen, ist die Care-Ethik besonders hilfreich bei ethischen Aspekten der täglichen Pflege und nicht nur bei ethischen Dilemmata.

5.2.3 Organisationsethik

Das Handeln der Gesundheitsberufe unterliegt nicht nur der Individualethik, sondern ist auch sehr durch strukturelle Vorgaben geprägt. Wenn Ethik in Organisationen nur auf der Ebene der Individuen ansetzt oder nur in Ethikleitlinien, die nicht im Alltag integriert sind, verortet ist, so birgt dies die Gefahr, dass ethische Grundsätze nicht gelebt werden (Krobath 2010).

Organisationsethik wird von Wehkamp als die „Nutzung von Ethik durch Organisationen (Institutionen, Unternehmen) (...), die von ihren Mitarbeitern die Einhaltung bestimmter moralischer Qualitätsstandards erwarten und dieses Anliegen durch strukturelle und organisatorische Maßnahmen stabilisieren (z. B. durch Klinische Ethikberatung oder Komitees). Es kommt also nicht allein darauf an, dass einzelne Menschen sich um ethische Kompetenz bemühen, sondern die Einrichtung steht selbst für deren Gewährleistung.“ (Wehkamp 2010, S. 399).

Klinische Ethikberatung sollte daher in allen Krankenhäusern implementiert werden. International stellen diese ein Qualitätskriterium dar. Klinische Ethikberatung besteht aus Fortbildungen für die Mitarbeiter, dem Erstellen von Ethikleitlinien und die Durchführung von ethischen Fallbesprechungen. Klinische Ethikberatung wird auch unterschiedlich bezeichnet, z. B. Ethikkommission, Ethikforen, usw. Auf diese Aspekte wird ein einem folgenden Kapitel genauer eingegangen.

5.3 Arten von „end of life decisions“

Bei allen „end of life decisions“ ist die gemeinsame Basis die adäquate Versorgung und Betreuung der sterbenden Menschen. Dies wird im Deutschen mit dem Begriff „Sterbebegleitung“ ausgedrückt. Der Nationale Ethikrat (2006) in Deutschland definiert Sterbebegleitung dadurch, dass er die Tätigkeiten wie körperliche Pflege, Vermeiden von Hunger- und Durstgefühl, Mindern von Angst, Übelkeit und Atemnot beschreibt. Es soll durch menschliche Zuwendung und seelsorgerischen Beistand dem sterbenden Menschen die Möglichkeit gegeben werden, den eigenen Willen in allen Phasen des Sterbens solange wie möglich zu erhalten (Nationaler Ethikrat 2006; Bioethikkommission 2011).

Betrachtet man diese Definition so könnte man genauso die Definition und den Begriff von Palliative Care einsetzen, die damit ident sind.

Neben dem Begriff der Sterbebegleitung gibt es den Begriff Sterbehilfe, der ein sehr breiter Begriff ist und unterschiedlich verwendet wird. Im deutschsprachigen Raum wird er sehr häufig statt dem Begriff „Euthanasie“ verwendet, da der Begriff „Euthanasie“ in sehr engem inhaltlichen Kontext zur NS-Euthanasie verstanden wird. Sterbehilfe umfasst jedoch sowohl die Hilfe beim Sterben im Sinne von Sterbebegleitung als auch die Hilfe zum Sterben im Sinne einer gezielten Herbeiführung des Todes (Klie und Student 2007). Dies bedeutet, dass im Begriff Sterbehilfe mehrere Begriffe bzw. Handlungen inkludiert sind, nämlich „Sterbebegleitung“, „indirekte und passive Sterbehilfe“, welche in Österreich erlaubte Handlungen umschreiben, als auch die Begriffe „aktive Sterbehilfe“, welche im deutschsprachigen Raum nicht erlaubt ist, und „assistierter Suizid“, welcher in Österreich nicht erlaubt ist.

Ethische Entscheidungen am Lebensende umfassen verschiedenste Handlungen, die unterschiedlichen Begrifflichkeiten zugeordnet werden. Mit diesen Begriffen bzw. den dahinterliegenden Maßnahmen sind auch rechtliche Konsequenzen verbunden. Oft führen Unsicherheit und Unwissenheit bezüglich der Begriffe bzw. Zuordnung der Maßnahmen zu verzögerten ethischen Entscheidungen am Lebensende. Es kann sogar so weit gehen, dass diese nicht getroffen werden oder bereits getroffene Entscheidungen von nichtwissenden Ärzten wieder aufgehoben werden.

Um daher ein Sterben in Würde zu ermöglichen und gut fundierte ethische Entscheidungen zu treffen, die vom gesamten Behandlungsteam mitgetragen werden, ist es essenziell, sich mit diesen verschiedenen Begriffen und Handlungen von „end of life decisions“ auseinander zu setzen.

International wird von „end of life decisions“ allgemein oder von „Euthanasia“ gesprochen. Mit letzterem wird meist konkret die aktive Sterbehilfe bezeichnet. Im deutschsprachigen Raum meidet man aufgrund der nationalsozialistischen Geschichte den Begriff „Euthanasie“ und verwendet stattdessen den Begriff Sterbehilfe. Dieser Begriff ist jedoch sehr weit und beinhaltet mehrere Formen von „end of life decisions“. Sterbebegleitung ist ebenso ein Begriff, der sehr breit gefasst werden kann.

In den letzten Jahren wurde u. a. auch von der deutschen und österreichischen Bioethikkommission Kritik an den älteren Begriffen wie passive, indirekte und aktive Sterbehilfe geübt, da diese zu Verwirrung führen. Die österreichische Bioethikkommission ist der Ansicht, dass diese juristisch verwendeten Begriffe nicht mehr zeitgemäß seien und den Vorgang der Therapiezieländerung nur unzureichend abbilden (Bioethikkommission 2011). Unter Therapiezieländerung wird der Vorgang der ethischen Entscheidung am Lebensende bzw. die „end of life decisions“ verstanden. Es bedeutet einen Wechsel von der kurativen Medizin zur palliativen Medizin. Die Bioethikkommissionen haben neue Begriffe wie Sterben zulassen und Therapie am Lebensende vorgeschlagen. Ebenso wird statt den Begriffen Therapierückzug bzw. -abbruch in den letzten Jahren der Begriff Therapie am Lebensende verwendet, um auszudrücken, dass der Wechsel von kurativer zu palliativer Therapie kein wirklicher Therapieabbruch ist, sondern nur eine Therapiezieländerung.

Der englische Begriff „end of life decisions“ und der deutsche Begriff ethische Entscheidungen am Lebensende sind neutraler als der im Deutschen meist verwendete Begriff von medizinischen Entscheidungen am Lebensende. Letzterer ist zu kurz gegriffen, da es um viel mehr geht, als nur um das „Medizinische“ und auch mehr Personen als nur ärztliches Personal, die in diese Entscheidungen miteinbezogen werden müssen. Damit besteht auch die Möglichkeit, die Rolle der Pflege in diesen Entscheidungen zu festigen.

■ Tab. 5.1 Formen von „end of life decision“

Neue Begriffe	Alternative Begriffe	Ältere Begriffe
End of life decision	Ethische Entscheidungen am Lebensende Therapiezieländerung	Medizinische Entscheidungen am Lebensende
Therapie am Lebensende		Indirekte Sterbehilfe
Sterben zulassen	Therapierückzug, -abbruch	Passive Sterbehilfe
Assistierter Suizid	Beihilfe zum Selbstmord	Beihilfe zur Selbsttötung
Euthanasie	Tötung auf Verlangen	Aktive Sterbehilfe
Palliative Sedierung		Terminale Sedierung
Voluntary stopping eating and drinking	Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken	Sterbefasten

In der Praxis kann es auch häufig dazu kommen, dass mehrere ethische Entscheidungen parallel getroffen werden, das heißt Handlungen am Lebensende sind manchmal nicht eindeutig einer einzigen „end of life decision“ zuzuordnen. So stellen das Beenden einer Katecholamintherapie und die gleichzeitige Gabe von Schmerzmedikation zur Symptomlinderung die „end of life decisions“ „Sterben Zulassen“ und „Therapie am Lebensende“ dar.

In ■ Tab. 5.1 werden die Begriffe genauer definiert, auch die alten Begriffe, da diese noch immer verwendet werden.

5.3.1 Passive Sterbehilfe oder Sterben zulassen

Unter „passiver Sterbehilfe“ wird einerseits die Unterlassung weiterer medizinischer Maßnahmen verstanden andererseits auch die Reduktion und der Abbruch derselbigen (Körtner 2004). Die passive Sterbehilfe ist straffrei und wird prinzipiell von den meisten Ärzten akzeptiert (Wehkamp 1998).

Unter „Sterben zulassen“ versteht die Bioethikkommission, wenn eine „unter kurativer Therapiezielsetzung als lebensverlängernd bezeichnete Maßnahme unterlassen wird, wenn der Verlauf der Krankheit eine weitere Behandlung nicht sinnvoll macht und/oder der Sterbeprozess dadurch verlängert wird. Das trifft auch auf den Fall zu, in welchem der Patient [sic!] die Behandlung nicht mehr autorisiert.“ (Bioethikkommission 2011, S. 11)

Beispiele für diese Form einer ethischen Entscheidung am Lebensende sind folgende Handlungen:

- DNR („do not reanimate/resuscitate“), AND („allow natural death“), DNI („do not intubate“), DNE („do not escalate“)
- Katecholamine bzw. andere lebensnotwendige Medikamente nicht starten, nicht steigern oder stoppen/beenden.
- Lebenserhaltende Therapien wie z. B. Hämofiltration, Dialyse, extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO), Beatmung, Molecular Adsorbent Recirculating System (MARS®) nicht starten oder stoppen/beenden.

Häufig wird ein Abbruch von medizinischen Maßnahmen, wie z. B. der Dialyse oder der Beatmung, als aktive Sterbehilfe betrachtet, jedoch schon 1987 stellte die World Medical Association im Appleton Consensus fest, dass ethisch betrachtet, kein Unterschied zwischen dem Unterlassen einer Behandlung und der Unterbrechung einer Behandlung besteht. Auch aus rechtlicher Sicht wird dies so betrachtet.

5.3.2 Indirekte Sterbehilfe oder Therapie am Lebensende

5

Unter „indirekter Sterbehilfe“ wird die Gabe von starken Schmerzmitteln bei einem sterbenden Patienten verstanden, wobei als Nebenwirkung eine Verkürzung der Lebensdauer in Kauf genommen wird (Hoerster 2003). In aktuelleren Definitionen werden nicht nur die Gabe von starken Schmerzmitteln, sondern allgemein therapeutische Maßnahmen im Bereich der Symptomkontrolle, die den Sterbeprozess für die Patienten erleichtern, verstanden.

Die Bioethikkommission zählt zu Therapien am Lebensende „alle medizinischen Maßnahmen, einschließlich palliativmedizinischer Maßnahmen, die in der letzten Phase des Lebens erfolgen mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern, das Leben zu verlängern oder Leiden zu mildern“ (Bioethikkommission 2011, S. 10).

In der Literatur wird bei dieser ethischen Entscheidung häufig als Unterscheidung zur aktiven Sterbehilfe die Intention genannt. So liege der Unterschied darin, ob der behandelnde Arzt das Schmerzmittel mit der Intention gebe, das Leiden zu lindern, oder mit der Intention, das Leiden bzw. Leben zu verkürzen. Diese Intention ist jedoch aus Sicht der Autorin nicht ausreichend. Vielmehr entscheidet die Dosis – präziser die Dosissteigerung – darüber, ob die Schmerztherapie als Symptombehandlung gegeben wurde oder doch mit der Intention, das Leben zu verkürzen. Letztendlich ist es mit den heutigen Schmerzmedikamenten kaum mehr möglich, den Tod herbeizuführen.

5.3.3 Terminale Sedierung oder palliative Sedierung

Der Begriff „terminale Sedierung“ ist ein veralteter Begriff und soll nicht mehr verwendet werden, da der Begriff „terminal“ nicht klar definierbar ist (Österreichische Palliativgesellschaft 2017). Klie und Student verstehen unter palliativer Sedierung „die Gabe von Beruhigungsmitteln bis hin zur Erzeugung völliger Bewusstlosigkeit mit dem Ziel der Symptomkontrolle, die ohne dies zu beabsichtigen, zu einer Beschleunigung des Sterbeprozesses in der Endphase des Lebens führen kann.“ (Klie und Student 2007, S. 188)

Die österreichische Palliativgesellschaft hat erst 2017 eine Leitlinie zur palliativen Sedierungstherapie veröffentlicht, da diese zunehmend auch in Österreich angewendet wird. Sie bezieht sich in ihrer Definition auf die Definition in der Leitlinie der europäischen Palliativgesellschaft, indem sie feststellt, dass „die therapeutische (oder palliative) Sedierung im palliativmedizinischen Kontext als der überwachte Einsatz von Medikamenten verstanden wird, mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobene Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patient/innen [sic!] Angehörige und Mitarbeiter/innen [sic!] ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren“ (Österreichische Palliativgesellschaft 2017, S. 32).

Laut der European Association for Palliative Care (EAPC) wird eine palliative Sedierung als eine wichtige und in manchen Situationen notwendige Intervention bezeichnet, welche jedoch in ihrer Anwendung höchste Sorgfalt und klinische Erfahrung erfordert (Cherny et al. 2009). Eine palliative Sedierung muss aus rechtlicher Sicht angemessen sein und darf weder missbräuchlich noch ungerechtfertigt verabreicht werden. Aber auch ein ungerechtfertigtes Vorenthalten einer solchen Maßnahme, das heißt die Verweigerung von palliativer Sedierung trotz medizinischer Notwendigkeit und Wunsch des Betroffenen, kann rechtliche Folgen nach sich ziehen, wobei die Bewertung einer solchen subjektiven Situation in der Regel sehr schwer sein dürfte (Alt-Epping et al. 2010). Die Einleitung einer palliativen Sedierung sollte laut Alt-Epping et al. (2010) immer durch eine Pflegeperson und einen Arzt gemeinsam stattfinden. Außerdem muss die Tiefe der Sedierung anfänglich sehr engmaschig kontrolliert werden. Je nach Klinik kann es notwendig sein, die Dosierung, unter der Beachtung möglicher Nebenwirkungen (Aspiration, Atemdepression), zu steigern oder zu reduzieren (Alt-Epping et al. 2010).

Grundsätzlich kann bei der Anwendung der palliativen Sedierung zwischen verschiedenen Formen unterschieden werden, die in der Literatur manchmal nicht so deutlich differenziert werden.

Unter einer **intermittierenden palliativen Sedierung** wird die Situation verstanden, dass Patienten eine palliative Sedierung für einige Stunden oder Tage erhalten, aber mit dem Ziel, sie wieder aufwachen zu lassen. Laufende Therapien werden weitergeführt.

Unter einer **kontinuierlichen palliativen Sedierung** wird die Situation verstanden, dass Patienten eine palliative Sedierung bis zu ihrem Versterben erhalten und bis dahin nicht mehr aufgeweckt werden. Über die Weiterführung laufender Therapien sollte vorab mit dem Patienten bzw. innerhalb des Betreuungsteams entschieden werden. Schmerztherapie sollte auf jeden Fall weiter verabreicht werden.

Unter einer **akuten palliativen Sedierung** wird die Situation verstanden, dass in einer Akutsituation, z. B. einer massiven Blutung aus Halsgefäßen, rasch Sedierung und – falls noch nicht vorhanden – Schmerzmedikation verabreicht wird, sodass die Patienten ihr Sterben bzw. im Beispielfall das Verbluten nicht bewusst mitbekommen.

Eine Studie, die den Einsatz sedierender Medikamente am Lebensende bei Patienten an österreichischen Palliativstationen untersuchte, kam zu folgenden Ergebnissen: 21 % der untersuchten 2414 Patienten erhielten eine Sedierung in ihren letzten zwei Lebenswochen. Bei 71 % wurde diese Sedierung bis zum Todeszeitpunkt beibehalten, 24 % der Patienten erhielten die sedierende Medikation intermittierend (Schur et al. 2016). Die Indikation zur palliativen Sedierung war in den meisten Fällen ein Delir aber auch Stress, Dyspnoe und Schmerz führten zu dieser Behandlungsmethode. Die am häufigsten verwendeten Medikamente waren Midazolam, Lorazepam und Haloperidol (Schur et al. 2016).

In Bezug auf den Einsatz einer palliativen Sedierung spielen Pflegepersonen eine wichtige Rolle. Die Ersteinschätzung der belastenden Symptome wird oftmals von Pflegepersonen vorgenommen. Die Indikationsstellung der palliativen Sedierung umfasst die klinische Einschätzung inklusive psychosozialer und umweltbezogener Einflussfaktoren. Auch spirituelle und existenzielle Bedrohungen und Notlagen können das Belastungsempfinden vergrößern. Dabei können auch Bezugspersonen und andere Informationsquellen genutzt werden um eine adäquate Einschätzung der Situation zu gewährleisten (Alt-Epping et al. 2010). Da die Situation für Bezugspersonen oft eine sehr belastende darstellt, ist es notwendig diese ausreichend aufzuklären und zu informieren.

Für sie ist es oft sehr schwer zu akzeptieren, dass die Patienten durch den Einsatz einer palliativen Sedierung quasi künstlich in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt werden. Außerdem meinen Bezugspersonen oftmals einen direkten Zusammenhang der Sedierung mit dem Eintreten des Todes zu erkennen. In diesem Fall ist eine offene Kommunikation unumgänglich. Bei Bedarf kann auch eine psychologische Unterstützung gewinnbringend sein (Alt-Epping et al. 2010; Weixler et al. 2017). Die Betreuung des sedierten Patienten und die Begleitung der Bezugspersonen sind wesentliche Aufgaben des Betreuungsteams.

5

5.3.4 Beihilfe zur Selbsttötung bzw. assistierter Suizid

Der „assistierte Suizid“ wird sehr oft im Zusammenhang mit dem Thema Euthanasie diskutiert. Suizid ist das „Beenden des Lebens aus eigenem Willen durch eine beabsichtigte Handlung oder Unterlassung“ (Klie und Student 2007, S. 187). Unter „assistiertem Suizid“ oder „Beihilfe zum Suizid“ wird die Unterstützung bei der Durchführung des Suizids verstanden, wobei dies meist unter dem Aspekt diskutiert wird, dass ein Arzt diese Unterstützung gibt, indem er dem Patienten eine tödliche Dosis eines Medikaments zur Verfügung stellt. In diesem Fall spricht man auch von „ärztlich assistiertem Suizid“ oder im englischsprachigen Raum von „physician-assisted suicide“ (PAS) (Wallner 2007).

Assistierter Suizid ist in Österreich verboten. Vor einigen Jahren schlug die Bioethikkommission des Bundeskanzlers die Straffreistellung von assistiertem Suizid vor. Diesem Vorschlag ist von politischer Seite bisher nicht nachgekommen worden. In der Schweiz ist er erlaubt und wird von sogenannten Sterbehilfevereinen (Dignitas, Exit, Life Circle) durchgeführt. Nicht-Schweizer Staatsangehörige können assistierten Suizid bei den Vereinen Dignitas und Life Circle in Anspruch nehmen. In Deutschland ist assistierter Suizid von Sterbehilfevereinen verboten, ebenso Ärzten aufgrund des Berufsrechts. Einige deutsche Ärzte gaben jedoch in öffentlichen Diskussionen an, assistierten Suizid im Rahmen einer engen ärztlichen Betreuung durchzuführen und dafür bislang weder rechtlich noch berufsrechtlich belangt worden zu sein.

5.3.5 Aktive Sterbehilfe/Tötung auf Verlangen oder Euthanasie

Der Begriff Euthanasie wird entsprechend der Definition des niederländischen Justizministeriums verwendet. Diese lautet: „In Nederland wordt onder euthanasie verstaan iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.“¹ (Ministerie van VWS und Ministerie van Justitie 2002, S. 2). In der Definition ist nicht genau beschrieben, auf welche Art das lebensbeendende Handeln ausgeführt werden soll, aber im Gesetzestext in Kapitel II, Artikel 2, Punkt 1f wird dies näher beschrieben:

1 Übersetzung: In den Niederlanden wird unter Euthanasie jede Form von lebensbeendendem Handeln durch eine Ärztin bzw. einen Arzt auf Verlangen einer Patientin bzw. eines Patienten verstanden, mit dem Ziel einem aussichtslosen und unerträglichen Leiden der Patientin bzw. des Patienten ein Ende zu machen.

„dat de arts (...) de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.“² (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding 2014)

Im deutschsprachigen Raum wird statt Euthanasie die Bezeichnung „aktive Euthanasie“ oder „aktive Sterbehilfe“ gewählt, wenn eine absichtliche Tötung eines Menschen auf dessen Verlangen zum Ausdruck gebracht werden soll. Deutsche Ärzte verstehen in der Untersuchung von Wehkamp darunter Fälle, „bei denen Patienten [sic!] absichtlich durch eine ärztliche Maßnahme getötet wurden. Dabei handelte es sich zumeist um Menschen mit schweren Tumorerkrankungen im Endstadium.“ (Wehkamp 1998, S. 13).

5.3.6 Sterbefasten oder voluntary stopping eating and drinking (VSED)

Bei dieser Form der ethischen Entscheidung am Lebensende verzichten die betroffenen Menschen freiwillig auf Essen und Trinken, um ihren eigenen Tod schneller herbeizuführen bzw. das Sterben zu verkürzen. Dabei sollten sie idealerweise von einem Palliative-Care-Team betreut und begleitet werden.

VSED ist ein neues Phänomen und wird bereits im palliativen Setting kritisch betrachtet. Es stellt sich die Frage, ob die Unterstützung von Menschen, die VSED wählen, im Grunde eine Form des assistierten Suizids darstellt. Im Moment ist dies jedoch die einzige Form bzw. Möglichkeit für Menschen in Österreich, um ihr Sterben autonom zu verkürzen.

Fallbeispiel

Herr Kunz, 45 Jahre alt, hat eine massive Hirnblutung erlitten und liegt seit 14 Tagen auf der Intensivstation. Alle Untersuchungen zeigen, dass es keine Aussicht auf Verbesserung gibt. Die Bezugspersonen werden über diese Situation informiert, ebenso über die Tatsache, dass Herr Kunz nur mehr sediert und beatmet wird und keine weitere Therapie erfolgt. Nach einem Tag und einer Nacht Sitzwache bei ihrem Mann fordert die Ehefrau von Herrn Kunz die behandelnde Ärztin auf, dem Leiden ein Ende zu machen. Diese erhöht die bisher laufende Sedierung und Analgesierung und beendet die Beatmungstherapie.

In diesem Fallbeispiel können mehrere „end of life decisions“ herausgearbeitet werden ohne auf die ethische und rechtliche Diskussion einzugehen, ob die Ehefrau von Herrn Kunz die Beendigung der Beatmungstherapie überhaupt einfordern kann:

- Die Beendigung der Beatmungstherapie ist „Sterben zulassen/Therapieabbruch, passive Sterbehilfe“.
- Die Erhöhung von Sedierung dient zur Symptomlinderung, damit Herr Kunz ev. Auswirkungen der Beendigung der Beatmungstherapie nicht spürt und fällt unter „Therapie am Lebensende/indirekte Sterbehilfe“.
- Die Gabe von Analgesierung stellt „Therapie am Lebensende/indirekte Sterbehilfe“ dar.

2 Übersetzung: Die Lebensbeendigung oder Hilfe bei Selbstmord muss medizinisch sorgfältig ausgeführt werden.

5.4 Klinische Ethikberatung

Der Begriff der klinischen Ethikberatung umfasst verschiedene Modelle der Ethikberatung in Gesundheitseinrichtungen, wie zum Beispiel Ethikforen, Ethikkomitee, Ethik-konsiliar, Ethikrat, klinische Ethik. Es werden auch unterschiedliche Aufgaben unter dem Begriff subsumiert.

Die zentrale Ethikkommission in Deutschland nannte als Aufgaben der klinischen Ethikberatung (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2006):

1. Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Sensibilisierung der Mitarbeiter für Fragen der Ethik
2. Individuelle ethische Fallbesprechungen
3. Erarbeitung von Ethikleitlinien für die Institution.

5

Um ethische Fallbesprechungen durchführen zu können, sind sowohl regelmäßige Fort- und Weiterbildungen aller Berufsgruppen und Hierarchieebenen sowie Ethikleitlinien erforderlich.

Es stellt eine Herausforderung dar, ethisch begründbare Entscheidungen zu treffen, und es ist nicht immer deutlich, was richtig und was falsch bzw. was gut und was schlecht ist. Manchmal versuchen Ärzte diese Entscheidungen zu umgehen, indem keine gefällt werden, aber auch diese Handlungen sind Entscheidungen. Auslöser für ethische Entscheidungen sind häufig Dilemmata, nämlich wenn die Intensivtherapie gegen das ethische Prinzip des „Nicht Schadens“ oder die Autonomie des Betroffenen verstößt – reines Überleben ist nicht das einzige Ziel des medizinischen Handelns. Im Betreuungsteam können dadurch Konflikte entstehen. In diese Kontroversen werden manchmal auch die Betroffenen sowie ihre Bezugspersonen mitinvolviert und zwischen den unterschiedlichen Positionen hin- und hergerissen.

5.4.1 Ethische Fallbesprechungen

„End of life decisions“ werden im Krankenhausalltag sehr häufig informell besprochen, aber kaum systematisch und nach bewusst reflektierten Wertmaßstäben (Dörries 2008). Dadurch sind diese Entscheidungen einerseits nicht transparent für am Entscheidungsprozess nicht Beteiligte, andererseits basieren die Entscheidungen häufig auf den Werten und Normen der Entscheidungsträger, im Fall von „end of life decisions“ sind das die Ärzte, und nicht auf den Werten und Normen des betroffenen Menschen. Im Extremfall werden Entscheidungen getroffen, z. B. ein DNR ausgesprochen in Kombination mit Therapierückzug, und der Arzt in der nächsten Dienstschrift verwirft diese Entscheidung und startet wieder mit Therapien. Niemand möchte, dass andere Menschen aufgrund ihrer Werte und Normen über einen bestimmen, schon gar nicht über sein eigenes Leben. Diese Fremdbestimmung ist unethisch und kann zu Würdeverletzungen führen. Die Ärzte haben zwar letztendlich die Verantwortung für die ethischen Entscheidungen, aber es müssen die Gesichtspunkte der verschiedenen Betroffenen und vor allem des Patienten erörtert werden. Es geht um ethische Fragen und nicht um Entscheidungsbefugnisse (Vanlaere und Gastmans 2008). Die Autonomie und Wert bzw. Normen des betroffenen Menschen sind zentral, daher dürfen bzw. sollen ethische Entscheidungen

am Lebensende nicht von einer Einzelperson, d. h. dem Arzt abhängen, die bzw. der aufgrund seiner persönlichen Werte und Normen entscheiden könnte.

Es ist daher sinnvoll und unbedingt erforderlich, dass „end of life decisions“ in einem strukturierten Prozess ablaufen, in dem alle Betroffenen miteinbezogen sind und der Patient und seine Bezugspersonen die Möglichkeit haben, seine Wünsche zu äußern. Der Betroffene soll auch mitentscheiden können. Bezugspersonen sollten als Informationsquelle hinsichtlich der Wünsche, Werte und Normen der betroffenen Person herangezogen werden, sofern der betroffene Mensch keine Auskunft mehr geben kann. Weiters müssen Bezugspersonen über die Entscheidungsfindung zumindest informiert werden, wenn sie nicht direkt involviert sind. Bezugspersonen dürfen nie „end of life decisions“ treffen. Sie dienen als Informationsquelle zur Bestimmung des mutmaßlichen Patientenwillens, aber sollen nie das Gefühl haben, dass sie beispielsweise einen Therapieabbruch entschieden hätten.

➤ **Das Behandlungsteam trifft letztendlich die „end of life decision“ unter Berücksichtigung des (mutmaßlichen) Patientenwillens.**

In der Fachliteratur werden in Bezug auf die individuellen ethischen Fallbesprechungen viele Modelle und auch Konzepte genannt. Jede Institution bzw. auch Abteilung muss die für sie passende Form finden.

Eine ethische Entscheidung wird auf einer Station im Betreuungsteam unter Einbezug der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen getroffen, wobei dies strukturell unter Zuhilfenahme von Entscheidungsfindungsmodellen ablaufen soll. Besonders herausfordernd wird die Situation, wenn sich die Betroffenen nicht mehr äußern können und die Bezugspersonen als Informationsquellen für den mutmaßlichen Patientenwillen herangezogen werden müssen. Ein Ethikkomitee im Rahmen einer klinischen Ethikberatung kann diese Entscheidung beratend unterstützen bzw. den Entscheidungsfindungsprozess auch begleiten. Besonders in unklaren und komplexen Situationen sind terminlich abgestimmt regelmäßig ethische Beurteilungen sehr wichtig und können zur Lösung beitragen. Therapeutische Optionen werden offen besprochen und idealerweise werden diese gemeinsamen ethischen Beurteilungsprozesse und Entscheidungsfindungen von einer nicht direkt an der Betreuung beteiligten Person oder Personengruppe mit entsprechender Ausbildung unterstützt.

Grundsätzliche Strukturen der klinischen Ethikberatung sind Expertenmodell, Delegationsmodell, Prozessmodell und offenes Modell (Neitzke 2008). Beim Expertenmodell wird ein Fall aus der Praxis an eine Ethikkommission herangetragen, die dann darüber berät und eine Handlungsempfehlung abgibt, die jedoch für die Praxis nicht bindend ist. Beim Delegationsmodell wird der Fall von einer Person aus der Praxis vor der Ethikkommission vorgetragen. Im Prozessmodell verläuft die Fallpräsentation und -reflexion in einem Prozess zwischen der Abteilung und der Ethikkommission. Im offenen Modell sind die Strukturen bzw. Abläufe nicht so konkret vorgegeben. Eine weitere Form klinischer Ethikberatung ist der Ethik-Liaisondienst, bei dem ein klinischer Ethiker regelmäßig und häufig auf bestimmten Stationen präsent ist und präventiv orientierte klinische Ethikberatung durchführt (Richter 2008).

Von Seiten der Organisation muss festgehalten werden, welches Modell implementiert wird und wer in die ethische Entscheidungsfindung involviert werden sollte bzw. muss, wie und wo diese stattfindet und dokumentiert wird. Anhand der institutionellen

Normen und Werte sollten die verschiedenen Entscheidungsfindungsmodelle geprüft werden. Jedes Modell hat seine Vorteile, aber auch Nachteile. Bei der Umsetzung ist auf organisationsethische Rahmenbedingungen und Kompetenzen der beteiligten Personen zu achten. Es sind grundsätzliche Entscheidungen zu treffen, wie die Partizipation der Betroffenen umgesetzt wird. Zu dieser Frage gibt es in der Literatur widersprüchliche Argumentationen. Steinkamp und Gordijn stellen nur fest, dass „dies in der Regel sowohl aus ethischen als auch aus pragmatischen Gründen nicht sinnvoll ist“ (Steinkamp und Gordijn 2010, S. 279). In der Praxis wird auch manchmal als Argument gegen eine Einbeziehung von Patienten oder deren Bezugspersonen in die Entscheidungsfindung genannt, dass ein möglicher Vertrauensverlust in das therapeutische Team entstehen könnte, wenn emotionale Diskussionen geführt werden. Im Sinne der Autonomie und Achtung der Würde des Betroffenen ist aber anzuraten, ein Modell bzw. eine Struktur zu finden, die die Teilnahme der Patienten oder deren Bezugspersonen zulässt. Die ethische Reflexion darf niemals vergessen werden und es muss auch sichergestellt sein, dass die Entscheidungen transparent und nachvollziehbar sind und für das Team bindend – es sei denn, die Situation verändert sich.

■ Beispiel für klinische Ethikberatung

In den Ordensspitälern der Barmherzigen Brüder Österreichs wird klinische Ethikberatung mit einem eigenen Ethik-Kodex, der die Ethikleitlinien der Organisation darstellt, der Durchführung von Ethikkonsilen und dem Angebot von Fortbildungen umgesetzt.

Das Ethikkonsil wird als eine teambasierte Methode gesehen zur Entscheidungsfindung mit Berücksichtigung:

- Der Patientenwünsche
- Der Wahrung des Selbstbestimmungsrechts
- Der individuellen Lebensqualität
- Der Wünsche der Bezugspersonen
- Von Therapiezielen
- Der Werte der Behandlungsteams

(Barmherzige Brüder Österreich 2016; Zentrum für Ethik Barmherzige Brüder Österreich o. J.)

5.4.2 Entscheidungsfindungsmodelle

Zur besseren Strukturierung von ethischen Fallbesprechungen gibt es verschiedene Entscheidungsfindungsmodelle, z. B. das Modell von Arndt, Rabe, Vanlaere und Gastmans oder das Nimwegener Modell (Ruppert 2013).

Diese sind sinnvoll, da es eine Herausforderung darstellt, ethisch begründbare Entscheidungen zu treffen. Ohne Entscheidungsfindungsmodelle könnten wichtige Aspekte nicht beachtet werden. Die Hauptaufgabe ist die Orientierung und Strukturierung der individuellen Fallbesprechung. Da es sich bei „end of life decisions“ um emotionale und häufig konfliktbehaftete Probleme handelt, ist ein Frageschema oder Bearbeitungsschema sehr hilfreich. Es dient dazu, keine wichtigen Aspekte zu vergessen oder bei einem Aspekt „hängen zu bleiben“. Es hilft weiters, die ethischen Normen und Werte der Betroffenen zu beachten

und die Situation aus dem Blickwinkel des anderen zu betrachten. Ein Entscheidungsfindungsmodell ermöglicht prinzipiell die Einbeziehung aller Beteiligten. Es stellt den roten Faden dar, der durch die Diskussion und Beratung läuft, und den Rahmen, in dem das ethische Urteil gebildet wird. Dadurch wird Ordnung in den Komplex der Überlegungen gebracht.

Die Beratung bzw. Diskussion im Rahmen von ethischen Entscheidungen, in der alle Betroffenen auf der Basis von Werten gemeinsam eine Wahl treffen, bietet die beste Garantie für eine ethisch fundierte Entscheidung (Vanlaere und Gastmans 2008).

Ziele eines Entscheidungsfindungsmodells sind:

- Überwachung des Ablaufs des ethischen Reflexionsprozesses
- Sichtbarmachen der Überlegungen, Abwägungen und Entscheidungen in diesem Prozess
- Ordnung in die Überlegungen zu bringen
- Schaffung eines ethischen Klimas für Patienten, in dem sie auf die Betreuungspersonen vertrauen können

Entscheidungsfindungsmodelle stellen Fragen, anhand derer man ein ethisches Problem diskutieren und entscheiden kann. Entscheidungsfindungsmodelle sind jedoch nicht einfach Checklisten. Man muss sie „mit Einfühlungsvermögen vor dem Hintergrund der eigenen Erfahrung“ (Körtner 2012, S. 139) anwenden. Mit Hilfe dieser Modelle können Einzelfälle für sich bewertet werden. Wenn man feststellt, dass gewisse Situationen regelmäßig auftreten, so kann man von diesen typischen Fällen allgemeine Regeln und Leitlinien ableiten. Aber es wird auch immer Einzelfälle geben, die Grenzfälle darstellen, da sie alle Regeln sprengen (Körtner 2012). Bei der Anwendung von Entscheidungsfindungsmodellen ist immer zu beachten, dass sie nicht strikt nach Schemata angewendet werden, sondern die „Sensibilität für den einzelnen betroffenen Menschen, seine unverwechselbare Person und seine besondere Situation“ (Körtner 2012, S. 143) gewahrt bleibt. Im Modell von Gastmans und Vanlaere wird nicht nur auf den Kranken Rücksicht genommen, sondern auch auf alle anderen Betroffenen wie die beteiligten Gesundheitsberufe (Vanlaere und Gastmans 2008).

- **Die Beratung im Rahmen von ethischen Entscheidungen, in der alle Betroffenen auf der Basis von Werten gemeinsam eine Wahl treffen, bietet die beste Garantie für eine ethisch fundierte Entscheidung (Vanlaere und Gastmans 2008).**

5.4.2.1 Entscheidungsfindungsmodell nach Arndt

Das Entscheidungsfindungsmodell von Arndt (2007) orientiert sich wie das Modell von Tschudin (1988) am Pflegeprozess. Da diese Struktur den Pflegepersonen bekannt ist, wird dieses Modell, das aus vier Schritten besteht, in vielen Pflegeethikbüchern erwähnt und beschrieben und auch von Pflegepersonen sehr gerne und leicht angewendet.

Der erste Schritt ist die Informationssammlung, bei der Klarheit über das anstehende Problem gewonnen wird. Dabei kommen zwei Komponenten zum Tragen – eine lebenspraktische, konkrete und eine ethische, theoretische. Im zweiten Schritt – der Planung – wägt man analog zur Zielerstellung Lösungsmöglichkeiten ab. Der dritte Schritt ist die Durchführung. Zuletzt findet die Bewertung der ethischen Entscheidung statt. Es werden die Resultate überprüft, unter Umständen wird wieder mit Schritt eins begonnen. Die einzelnen Schritte werden in Fragen weiter aufgeschlüsselt (Arndt 2007).

5.4.2.2 Entscheidungsfindungsmodell nach Rabe

Rabe kritisiert an Modellen, die zahlreiche Fragen beinhalten, dass die Gefahr des „Abarbeitens“ statt einer ethischen Reflexion stattfindet (Rabe 2009). Sie schlägt daher ein einfaches Modell zur Reflexion von Situationen vor, das auch Praktiker, die keine Experten in Ethik sind, anwenden können. Es besteht aus drei Schritten. Im ersten Schritt, der Situationsanalyse werden persönliche Reaktionen, die Sicht der anderen (Perspektive aller am Fall beteiligten Personen) und alternative Handlungsmöglichkeiten und deren Folgen für die Betroffenen besprochen. Der zweite Schritt – die ethische Reflexion – besteht aus der Benennung des ethischen Problems, der Formulierung der normativen Orientierung und übergeordneten Prinzipien, die für diese Situation von Bedeutung sind und den persönlichen, institutionellen und gesellschaftspolitischen Verantwortungsebenen. Im letzten Schritt – Ergebnisse – wird eine ethisch begründete Beurteilung getroffen, ein Konsens oder auch Dissens erzielt und nötige praktische Konsequenzen und ihre Durchsetzung besprochen (Rabe 2009).

5.4.2.3 Nimwegener Entscheidungsfindungsmodell

Im Nimwegener (Nijmegener) Modell beschreiben Steinkamp und Gordijn vor der Darstellung ihres Entscheidungsfindungsmodells drei wichtige Aspekte. Die Fallbesprechungen werden vom multidisziplinären Stationsteam durchgeführt und die Mitinbeziehung Patienten oder deren Bezugspersonen ist nicht vorgesehen (Steinkamp und Gordijn 2010). Ein Moderator, der nicht zur Abteilung selbst gehört aber die Institution gut kennt, leitet die ethische Fallbesprechung. Das Gespräch wird in einem Protokoll zusammengefasst (Steinkamp und Gordijn 2010). Das Nimwegener Modell besteht aus vier Schritten, die wie bei anderen Modellen weiter in Fragen aufgesplittet werden.

Im ersten Schritt wird das ethische Problem bestimmt. Im zweiten Schritt werden die medizinischen, pflegerischen, sozialen, weltanschaulichen und organisatorischen Fakten analysiert. Beim dritten Schritt werden Argumente bewertet und entwickelt aus dem Blickwinkel ethischer Normen. Im letzten Schritt wird ein Beschluss gefasst einschließlich der Zusammenfassung der wichtigsten Gründe, die dazu geführt haben (Steinkamp und Gordijn 2010). Das Nimwegener Modell richtet sich an den medizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress (Autonomie, Gutes tun, Nicht-Schaden, Gerechtigkeit) aus (Steinkamp 2012).

5.4.2.4 Entscheidungsfindungsmodell nach Vanlaere und Gastmans (2008)

Vanlaere und Gastmans haben ein Entscheidungsfindungsmodell entwickelt, das auf dem Health Care Ethik Konzept von Gastmans und dem Leuener Personalismus aufbaut. Aufgrund der pflegeethischen Perspektive kann ein moralisches Urteil nicht universell, sondern muss kontextuell verankert sein. Mittels Dialog und Beratung werden die Perspektiven aller Betroffenen ins Spiel gebracht. Die Aspekte „Kontext“ und „Beziehung“ spielen im holistischen Personalismus, der in Leuven entwickelt wurde, eine Rolle. Viel Aufmerksamkeit wird auf die Orientierung der Interaktionen zwischen den verschiedenen Betroffenen gelegt und auf die Art und Weise, wie Pflege bzw. Fürsorge innerhalb

dieser Beziehungen gestaltet wird. Das Entscheidungsmodell besteht aus fünf Schritten (Vanlaere und Gastmans 2008):

- Im ersten Schritt wird präzisiert, was genau das Problem darstellt, wobei historische, wissenschaftliche und medizinische Elemente explizit genannt werden.
- Im zweiten Schritt wird den Emotionen und Intuitionen der verschiedenen Teilnehmer nachgegangen.
- Im dritten Schritt eruiert man die Werte, auf deren Basis agiert und reagiert wird und es wird eine Art Wertehierarchie erstellt.
- Im vierten Schritt geht man auf die Suche nach den gemeinsamen Erwartungen an die zu gebende Versorgung.
- Im fünften Schritt wird diese geteilte Verantwortung konkretisiert und zugewiesen.

5.5 Umsetzung von ethischen Entscheidungen in die Praxis

Ethische Entscheidungen finden kaum strukturiert anhand von Entscheidungsfindungsmodellen statt. Dies sollte aber gängige Praxis werden, da dadurch eine würdevolle Betreuung am Lebensende ermöglicht wird. Soll ethische Entscheidungsfindung strukturell in einer Institution oder Abteilung umgesetzt werden, sind einige organisationale Rahmenbindungen vorab zu klären. Dies stellt die Umsetzung der Organisationsethik dar, denn die Verantwortung für eine Durchführung einer ethischen Entscheidungsfindung nur den diensthabenden Ärzten oder Abteilungsvorständen zu überlassen, ist zu wenig. Oft entscheiden diese aufgrund ihrer persönlichen Werte und Normen, wollen keine multidisziplinäre Entscheidungsfindung oder eine gelebte Praxis ändert sich durch Wechsel dieser Ärzte. Dabei berufen sie sich meist auf die rechtlich basierte alleinige Entscheidungsbefugnis.

Bei der Implementierung von strukturierter Entscheidungsfindung müssen daher einige organisationsethische Überlegungen angestellt werden. So muss beispielsweise entschieden werden, wer aller an diesen Beratungen teilnehmen soll. Ein Entscheidungsfindungsmodell sollte zu Beginn einer Implementierung gewählt werden, um die Kompetenzen der Betroffenen zu stärken, da diese dadurch lernen, die Entscheidung strukturiert durchzuführen und alle wichtigen Aspekte zu berücksichtigen. Zur Kompetenzstärkung gehören auch Fort- und Weiterbildungen. Die Abläufe müssen beschrieben werden, Räumlichkeiten müssen ausgewählt werden sowie eine Dokumentationsform muss ausgewählt werden.

Ein weiterer Aspekt in der Umsetzung von ethischen Entscheidungsfindungen in der Praxis ist die Eruierung des Patientenwillens. Sofern Betroffenen noch gefragt werden können, ist dies unbedingt erforderlich. Entscheidungen sollen nicht über die Betroffenen hinweg gefällt werden. Vorab ist der Nutzen der ärztlichen Maßnahme zu diskutieren und festzustellen. Schwierig wird die ethische Entscheidungsfindung, wenn die Betroffenen ihre Wünsche nicht mehr äußern können. Abgesehen von der gesetzlichen Vertretung durch Bezugspersonen gibt es noch die Möglichkeit der Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Advanced Care Planning.

Um ethische Entscheidungsfindungen effektiv in die Praxis umsetzen zu können, bedarf es neben den organisationsethischen Rahmenbedingungen auch Kompetenzen

der Gesundheitsberufe. Dies betrifft nicht nur ethisches Wissen und ein entsprechendes Pflegeverständnis, sondern auch Fertigkeiten in Kommunikation und ethischer Argumentation.

5.5.1 Organisationsethische Rahmenbedingungen

5

Wie bereits oben erwähnt, werden für die Umsetzung eines strukturellen ethischen Entscheidungsfindungsprozesses auch Rahmenbedingungen benötigt, die die Organisation entscheiden und setzen muss. Es müssen Ressourcen wie Zeit, Räumlichkeiten und Personen zur Verfügung gestellt. Weiters muss festgelegt werden, wo und wie der Prozess der ethischen Entscheidungsfindung und die dann getroffene Entscheidung dokumentiert werden. Möglicherweise müssen Arbeitsabläufe definiert werden. Diese Maßnahmen betreffen vor allem die Umsetzung auf den Stationen. In einem Konzept oder einer Richtlinie kann festgelegt werden, wie und wo ethische Entscheidungsfindungen stattfinden, wer sie einberufen darf, wer daran teilnimmt, ob und wer sie moderiert, welche Kompetenzen die beteiligten Personen haben, wie und wo die Beratung und vor allem das Ergebnis dokumentiert wird und ob eine Evaluation stattfindet. Aspekte wie ethische Reflexion, Kommunikationsregeln, Multidisziplinarität und Dokumentation dürfen nicht außer Acht gelassen werden.

Für die Institution wäre es empfehlenswert, einen „Ethik-kodex“ zu erstellen, in dem die ethische Grundhaltung und die Werte und Normen der Organisation beschrieben werden. In Institutionen von kirchlichen Trägern ist dies häufig der Fall (z. B. Barmherzige Brüder Österreich 2010), in Einrichtungen von weltlichen Trägern kaum. Vom organisationsethischen Aspekt aus betrachtet, muss deutlich sein, auf welchen ethischen Ansätzen die Urteilsbildung basieren soll, ebenso ist das Pflegemodell und Pflegeleitbild der Institution oder Abteilung von Bedeutung.

Es wird unterschiedlich gehandhabt, welche Personen bzw. Berufsgruppen an einer klinischen ethischen Entscheidungsfindung beteiligt sind.

Die Betroffenen und/oder ihre Bezugspersonen werden manchmal nicht direkt in die Diskussion einbezogen mit der Argumentation, dies würde eine zu emotionale Belastung sowohl für die betroffenen Menschen und deren Bezugspersonen als auch für die beteiligten Angehörigen der verschiedenen Gesundheitsberufe darstellen. Dabei wird befürchtet, dass die Betroffenen und deren Bezugspersonen das Vertrauen in die Kompetenzen des therapeutischen Teams verlieren könnte, wenn sie in den ethischen Fallbesprechungen erkennen, dass die Mitglieder der verschiedenen Gesundheitsberufe unterschiedlicher Meinung sind (Steinkamp und Gordijn 2010). Doch die Beteiligung der Betroffenen und deren Bezugspersonen ist notwendig, „um nicht den problematischen Eindruck einer Weisheitsverkündigung und autoritativen Überhöhung entstehen zu lassen“ (May 2010, S. 92). Diese Miteinbeziehung trägt zur Stärkung der Partizipation von Betroffenen und deren Bezugspersonen bei.

Obwohl in Empfehlungen und Richtlinien (Valentin et al. 2004; Council of Europe 2014) immer darauf hingewiesen wird, dass in den ethischen Entscheidungen Pflegepersonen und andere Angehörige des multidisziplinären Teams miteinbezogen werden sollen, geschieht dies selten. Die rechtliche Tatsache, dass der behandelnde Arzt die letzte Entscheidung treffen muss, darf nicht verhindern, dass die verschiedenen Perspektiven der unterschiedlichen Betroffenen gehört und berücksichtigt werden. Sonst

würden Entscheidungen nur mehr aufgrund juridischer Befugnisse getroffen und nicht mehr unter einem ethischen Gesichtspunkt betrachtet werden. Durch eine gemeinsame multidisziplinäre Beratung und Diskussion, in die auch die Betroffenen und deren Bezugspersonen miteinbezogen werden, können auch die Ärzte in ihrer Entscheidung moralisch unterstützt und entlastet werden.

Manchmal wird die Beteiligung der Pflegepersonen an Beratungen zu ethischen Entscheidungsfindungen in Frage gestellt – sowohl von den Pflegepersonen selbst als auch von Ärzten. Dabei wird mit der fehlenden Entscheidungsbefugnis argumentiert. Die Einbeziehung der Berufsgruppe, die meist die engste Beziehung zu den Betroffenen und deren Bezugspersonen aufgrund der Art und des Umfangs ihrer Tätigkeit hat, sollte jedoch selbstverständlich sein und außer Zweifel stehen. Pflegepersonen sind oft erste Ansprechpartner betreffend Therapierückzug und sie entscheiden, ob und an wen dies weitergeleitet wird. Pflegepersonen können durch Teilnahme an den Entscheidungsprozessen ihre Expertise, ihr Fachwissen und ihr Wissen bzw. wertvolle Informationen über die Betroffenen einbringen. Sie können Fragen stellen und ihre Sicht der Dinge darstellen, wodurch die getroffenen Entscheidungen für sie klarer und nachvollziehbarer sind. Pflegepersonen kommen dadurch nicht mehr in die Situation, Entscheidungen, die sie nicht nachvollziehen können und ihnen möglicherweise auch ethisch oder moralisch fragwürdig erscheinen, mittragen und vielleicht sogar ausführen zu müssen. Letztendlich sind es meist die Pflegepersonen, die eine ethische Entscheidung am Lebensende ausführen, indem sie z. B. nicht mehr das Herzalarmteam alarmieren bzw. eine Reanimation starten oder indem sie angeordnete Schmerzmittel verabreichen oder die palliative Sedierung ausführen und begleiten. Die strukturierte Einbeziehung der Pflegepersonen dient zur Kompetenzstärkung der Pflegepersonen und damit zur weiteren Professionalisierung.

Neben den Betroffenen, ihren Angehörigen und Ärzten und Pflegepersonen sollten auf jeden Fall Seelsorger miteinbezogen werden, da diese die spirituellen Werte in den Entscheidungsprozess einbringen können. Angehörige anderer Gesundheitsberufe, wie z. B. Physiotherapeuten, können ebenfalls miteinbezogen werden, wenn sie in die Betreuung der Betroffenen involviert sind und zu diesen eine professionelle Beziehung aufgebaut haben.

5.5.2 Erhebung des Patientenwillens

Können Betroffene in die ethische Entscheidungsfindung nicht einbezogen werden, so muss ihr Wille bzw. ihr mutmaßlicher Wille eruiert werden und zur Entscheidungsfindung herangezogen werden.

Eine Möglichkeit, seinen Willen vorab festzulegen, ist mittels einer **Patientenverfügung**. Dies ist eine schriftliche Niederlegung der Wünsche hinsichtlich Therapierückzug und -abbruch. Es kann damit nicht die pflegerische Grundversorgung abgelehnt werden, auch rechtlich verbotene Handlungen, wie z. B. Euthanasie, können darin nicht gefordert werden.

In Österreich wird zwischen einer verbindlichen und einer beachtlichen Patientenverfügung unterschieden. Eine Patientenverfügung muss nach einem ärztlichen Aufklärungsgespräch vor einem Notar verfasst werden, um als verbindlich angesehen zu werden. Diese hat fünf Jahre Gültigkeit, danach muss sie wieder erneuert werden. Verfügungen, die nicht vor einem Notar oder nach ärztlicher Aufklärung verfasst wurden, stellen eine beachtliche Patientenverfügung dar. An diese muss sich der behandelnde Arzt nicht

halten. Sie kann jedoch zur Information über den mutmaßlichen Patientenwillen herangezogen werden. Verbindliche Patientenverfügungen, die nach fünf Jahren nicht verlängert werden, obwohl die Betroffenen dies noch könnten, werden zu einer beachtlichen Patientenverfügung.

Es gibt in Österreich kein zentrales Register, sodass die betreuenden Gesundheitsberufe von einigen Patientenverfügungen zu spät oder gar nicht informiert werden. Weiters zeigen Studien (Körtner et al. 2009; Ruppert et al. 2012; Heindl et al. 2014; Heindl et al. 2015), dass Ärzte sich trotz der rechtlichen Verbindlichkeit nicht an die schriftlich festgelegten Wünsche der Betroffenen halten.

5

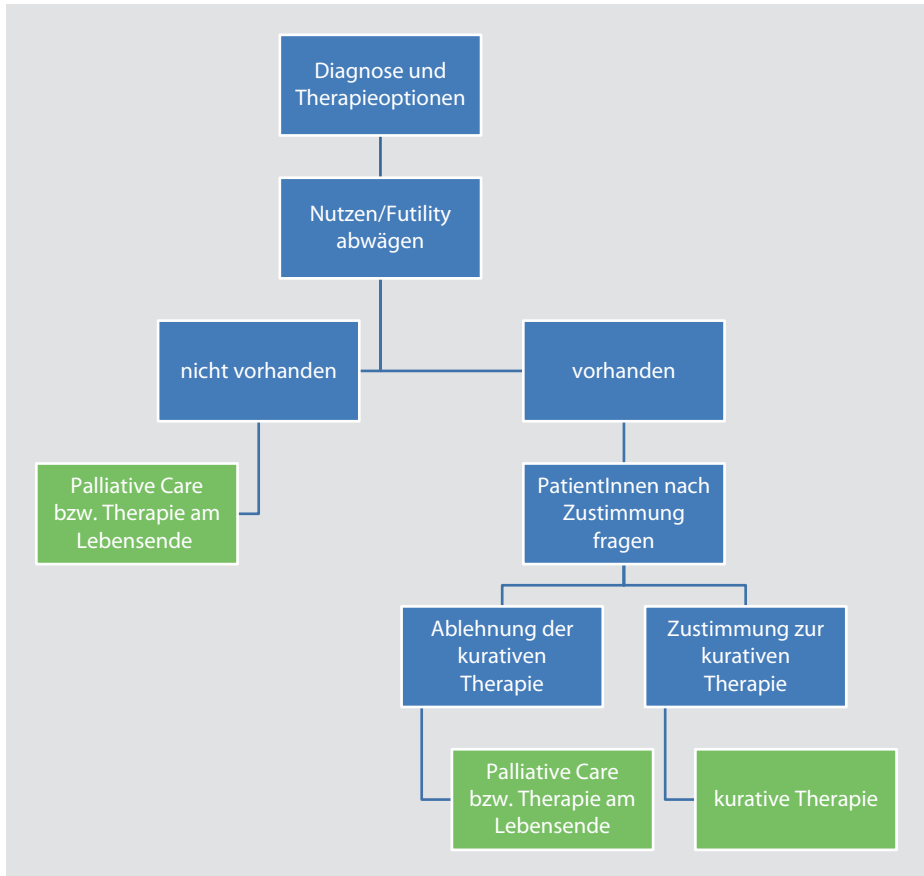
Eine weitere Form der vorausschauenden Verfügung in Österreich ist die Vorsorgevollmacht. Dabei werden nicht nur medizinische Belange vorab entschieden, sondern auch finanzielle und soziale. Ebenso kann ein Sachwalter vorab bestimmt werden. Wird die Vorsorgevollmacht vor einem Notar errichtet, so erhält sie auch bindenden Charakter. Die Verfassung von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung ist empfehlenswert, da damit dem Wunsch nach Therapierückzug oder -reduktion mehr Gewicht verliehen wird.

Im Kontext der Palliative Care wird häufig von vorausschauender Planung oder Advanced Care Planning gesprochen. Dabei geht es auch um die Planung der letzten Lebensphase bzw. um die Wunschkäußerungen hinsichtlich der letzten Lebensphase. Dies ist meist viel weiter gefasst als eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Es werden darin nicht nur Wünsche in Bezug auf Therapie, sondern auch hinsichtlich spiritueller Begleitung, Ort des Sterbens und Aspekte der Sterbebegleitung festgehalten. Die vorausschauende Planung oder Advanced Care Planning wird meist gemeinsam von den Betroffenen und den betreuenden Gesundheitsberufen erstellt und hat keinen rechtlich bindenden Charakter. Hospiz Österreich hat auf Basis verschiedener national vorhandener Formulare zur vorausschauenden Planung ein einheitliches Formular entwickelt – den Vorsorgedialog® (Hospiz Österreich 2018).

Liegt keine dieser vorausschauenden Verfügungen vor, so muss der mutmaßliche Patientenwille eruiert werden, durch Befragen der Bezugspersonen. Zu beachten ist dabei, dass die Bezugspersonen aufgrund ihrer unterschiedlichen Rollen und Beziehungen zu den Betroffenen auch unterschiedliche Wahrnehmungen und Meinungen hinsichtlich des mutmaßlichen Patientenwillens haben können.

5.5.3 Ablauf einer ethischen Entscheidungsfindung

Es wird nun der grundsätzliche Ablauf einer ethischen Entscheidungsfindung dargestellt. Der erste Schritt nach einer Diagnosestellung ist die Feststellung Futility oder des Nutzens einer Therapie. Es müssen Fragen gestellt werden wie: Bringt diese Therapie dem Patienten Heilung, Symptomlinderung, Lebensqualität oder evtl. noch benötigte Zeit? Oder verlängert sie lediglich das Leiden bzw. Sterben? Trägt die Therapie nur zur Verbesserung von Parametern oder zur Beruhigung der betreuenden Gesundheitsberufe bei? Aufgrund welcher Werte und Normen entscheidet der Arzt wirklich? In der Praxis ist es oft schwer, den Nutzen einer Therapie festzustellen. Unterschiedliche Ärzte und auch Angehörige anderer Berufsgruppen werden möglicherweise zu unterschiedlichen Ergebnissen bzw. Beurteilungen kommen. Daher ist bereits an diesem Punkt – noch vor Einbeziehung der Patienten und ihrer Bezugspersonen – ein multidisziplinärer Austausch und eine Reflexion erforderlich.



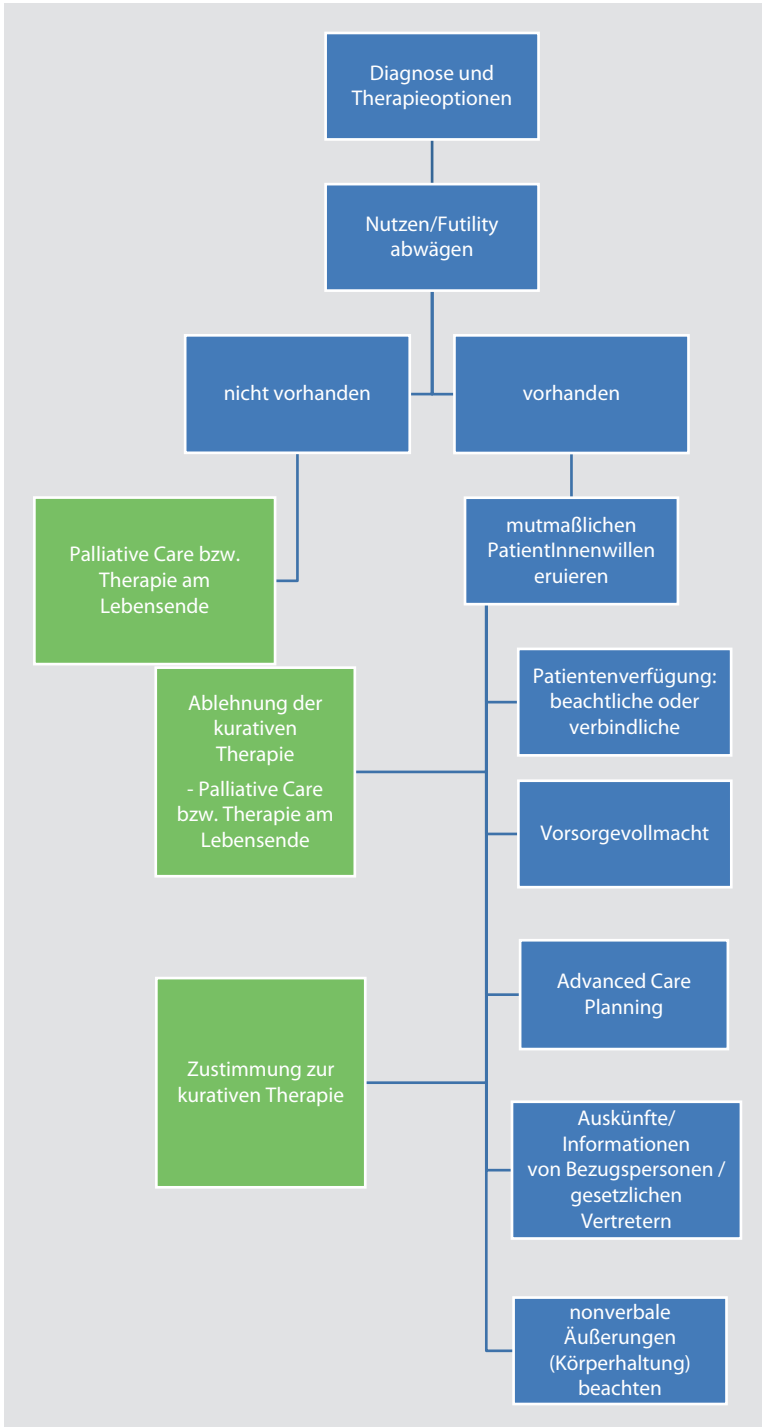
■ **Abb. 5.1** Ablauf einer Therapieentscheidung bei zustimmungsfähigen Patienten – ausgenommen bei Gefahr in Verzug

Der wichtigste Aspekt in der ethischen Entscheidungsfindung ist neben dem Nutzen einer Therapie der Wille der Betroffenen. In vielen Fällen können diese ihre Bedürfnisse und Wünsche noch äußern und sofern sie im Entscheidungsprozess eingebunden und von den Gesundheitsberufen und Bezugspersonen beachtet werden, können die ethischen Entscheidungen entsprechend getroffen werden.

■ **Abb. 5.1** zeigt den Ablauf einer Entscheidungsfindung bei einem Betroffenen, der seinen Willen äußern kann

Auf der Intensivstation können die Betroffenen jedoch ihren Willen bezüglich ihres Lebensendes meist nicht mehr äußern. Wenige Menschen treffen vorab Vorkehrungen, um ihren Willen schriftlich festzulegen. Es bestehen mehrere Möglichkeiten, den Willen eines Menschen zu eruieren bzw. seinen mutmaßlichen Willen zu erheben, obwohl der Patient selber nicht mehr in der Lage ist, einer Therapie zu zustimmen oder abzulehnen. Dazu gibt es auch gesetzliche Bestimmungen.

■ **Abb. 5.2** zeigt den möglichen Ablauf einer Entscheidungsfindung, wenn der betroffene Mensch seinen Willen nicht mehr äußern kann



■ **Abb. 5.2** Ablauf einer Therapieentscheidung bei nicht zustimmungsfähigen Patienten – ausgenommen bei Gefahr in Verzug

5.5.4 Kompetenzen der Gesundheitsberufe

Um individuelle Fallbesprechung anhand eines Entscheidungsfindungsmodells in einer Institution oder einer Abteilung umsetzen zu können, bedarf es der notwendigen ethischen, fachlichen und kommunikativen Kompetenzen der Beteiligten.

Die Anwendung eines Entscheidungsfindungsmodells fördert die Kompetenzentwicklung der beteiligten Gesundheitsberufe. Gerade zu Beginn einer Implementierung von ethischen Entscheidungsfindungsprozessen ist es sehr hilfreich, sich an einer Fragestruktur orientieren zu können. Im Laufe der Zeit wächst die Erfahrung und Kompetenz und die Anwendung eines Entscheidungsfindungsmodells ist möglicherweise nicht mehr nötig.

Die beteiligten Gesundheitsberufe benötigen neben Wissen über ethische Prinzipien, Arten von „end of life decisions“, Prozess der ethischen Entscheidungsfindung und die Rechtslage auch grundsätzlich ethische Kompetenzen. Verkerk (2010) beschreibt als ethische Kompetenzen der Pflegepersonen Zuwendung, Anwesenheit bzw. Präsenz, Verantwortung und Reflexion. Zusätzlich benötigen Pflegepersonen „Wissen im Bereich der Ethik und spezifische Kompetenzen zur moralischen Entscheidungsfähigkeit“ (Arndt 2007, S. 122).

Auch die fachlichen Kompetenzen sind von großer Bedeutung. Die Berufserfahrung in der Gesundheits- und Krankenpflege an sich, im eigenen Fachgebiet oder in einem Spezialbereich ist für eine Diskussion im Rahmen einer ethischen Entscheidungsfindung von Vorteil, ebenso ein Grundwissen hinsichtlich Palliative Care. Dies umfasst u. a. Schmerz- und Symptomtherapie, Begleitung und Miteinbeziehung von Bezugspersonen und Rücksichtnahme auf kulturelle Aspekte sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung.

Aufgrund des sensiblen Themas sind Kompetenzen betreffend Kommunikation, Information und Beratung von besonderer Bedeutung. Schwerdt betont die Wichtigkeit der Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten auf Seiten der Pflegepersonen, da dadurch Reflexionsprozesse stimuliert werden. Ebenso müssen Prioritätensetzungen und alternative Handlungsoptionen vor anderen argumentativ diskutiert werden und Handlungsentscheidungen mit Bezug auf die Würde und Autonomie der zu betreuenden Menschen begründet werden (Schwerdt 2007). Letztendlich sind diese kommunikativen Kompetenzen auch erforderlich im Hinblick auf die Emotionen, die bei solchen Diskussionen eine Rolle spielen. Beim geforderten Einbezug von Betroffenen und deren Bezugspersonen sind andere Kommunikationsregeln und Kommunikationsmethoden anzuwenden als bei einer Diskussion einer ethischen Entscheidung, die nur im multidisziplinären Team durchgeführt wird. Diese Kompetenzen gelten natürlich für alle am Entscheidungsprozess beteiligten Berufe, wobei jeder seine spezifischen beruflichen Kompetenzen mitbringt.

- » „Untrennbar von Pflege ist die Achtung der Menschenrechte, einschließlich kultureller Rechte, des Rechts auf Leben und Entscheidungsfreiheit auf Würde und auf respektvolle Behandlung.“ (ICN-Ethikkodex 2014, Präambel)

Fazit

Um „end of life decisions“ zu treffen, sind ethische Grundkenntnisse und die Auseinandersetzung mit ethischen Prinzipien Grundvoraussetzung. Bei ethischen Entscheidungen am Lebensende sind die Prinzipien Autonomie, Gutes tun, Nicht Schaden und Gerechtigkeit zentrale Aspekte. Ziel von „end of life decisions“ ist ein würdevolles Sterben

den betroffenen Menschen zu ermöglichen. Pflegepersonen sollten sich auch mit ihrer eigenen Berufsethik und ihrem Pflegeverständnis auseinandersetzen, da Ethik die Grundlage des professionellen Handelns in der Pflege darstellt. Für Pflegepersonen stehen die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen zentral und sie agieren auch häufig als Fürsprecher für ihre Patienten – gerade am Lebensende. Dafür ist es von Bedeutung, dass die Pflegepersonen die verschiedenen Möglichkeiten von „end of life decision“ kennen sowie deren rechtliche Bedeutung. Dies gilt natürlich auch für andere am Entscheidungsprozess beteiligte Berufsgruppen, sodass mit einer gemeinsamen Sprache geredet werden kann. Pflegepersonen müssen sich in ethische Entscheidungsfindungen einbringen, nicht nur aufgrund des gesetzlichen Auftrages, sondern auch aufgrund des pflegerischen Berufsverständnisses.

Eine gemeinsame multidisziplinäre Entscheidungsfindung sollte unbedingt die Betroffenen und deren Bezugspersonen miteinbeziehen sowie die an der Betreuung involvierten Berufsgruppen. Dadurch wird die bestmögliche Garantie gegeben, dass möglichst alle Aspekte miteinbezogen werden, die Entscheidung aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet wird und dadurch die Gefahr reduziert wird, dass nur aufgrund von Werten und Normen einzelner Personen entschieden wird. Ebenso entlastet es die Ärzte, die aus rechtlicher Sicht die alleinige Entscheidungsbefugnis haben. Zentral stehen die Wünsche und Werte und Normen des Betroffenen, der miteinbezogen werden muss bzw. dessen mutmaßlicher Wille eruiert werden muss. Diese Wünsche, Werte und Normen müssen berücksichtigt und soweit wie möglich erfüllt werden. Für die Umsetzung von ethischen Entscheidungen am Lebensende sind neben den fachlichen und personalen Kompetenzen der beteiligten Gesundheitsberufe auch organisationsethische Rahmenbedingungen, durch die die klinische Ethikberatung geregelt wird, essenziell. Die Anwendung eines Entscheidungsfindungsmodells ist zu empfehlen, damit auch wirklich alle Aspekte berücksichtigt werden, ebenso wie eine gute Dokumentation der Entscheidungsfindung.

Literatur

-
- Alt-Epping B, Sitte T, Nauck F, Radbruch L (2010) Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. *Palliativmedizin* 11(03):112–122. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1248421>
- Arndt M (2007) Ethik denken. Maßstäbe zum Handeln in der Pflege, 2., unveränd. Aufl. Thieme, Stuttgart
- Barmherzige Brüder Österreich (Hrsg) (2010) Ethik-Kodex. Orientierung an Hospitalität und Professionalität. Facultas, Wien
- Barmherzige Brüder Österreich (2016) Klinische Organisation Sozial Ethik, Ethikkonsil, Informationsfolder. <https://barmherzige-brueder.at/ethik/ethikkonsil>. Zugriffen am 22.08.2018
- Beauchamp TL, Childress JF (1994) Principles of biomedical ethics, 4. Aufl. Oxford University Press, New York/Oxford
- Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (2011) Empfehlungen zur Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende. <http://archiv.bundeskanzleramt.at/DocView.axd?CobId=46713>. Zugriffen am 20.01.2018
- Cherny N, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care (EAPC) (2009) European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 23(7):581–593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>
- Conradi E (2003) Vom Besonderen zum Allgemeinen – Zuwendung in der Pflege als Ausgangspunkt einer Ethik. In: Wiesemann C, Erichsen N, Behrendt H, Biller-Adorno N, Frewer A (Hrsg) Pflege und Ethik. Leitfaden für Wissenschaft und Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S 30–46

- Council of Europe (2014) Leitfaden zum Prozess der Entscheidungsfindung zur medizinischen Behandlung am Lebensende. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8c4>. Zugriffen am 27.08.2018
- Dierckx de Casterlé B, Verhaeghe S, Kars M, Coolbrandt A, Stevens M, Stubbe M, Deweirdt N, Vincke J, Grypdonck M (2011) Researching lived experience in health care: significance for care ethics. *Nurs Ethics* 18(2):232–242
- Dörries A (2008) Ethik im Krankenhaus. In: Frewer A, Fahr U, Rascher W (Hrsg) *Klinische Ethikkomitees. Chancen, Risiken und Nebenwirkungen*, Jahrbuch Ethik in der Klinik. Königshaus & Neumann, Würzburg, S 13–23
- Frisch M (2012) Wir regeln den Eintritt ins Leben, es wird Zeit, daß wir auch den Austritt regeln! *Max Frischs Tagebuch 1966–1971 im Zeitkontext*. Weimarer Beitr 58(4):577–592
- Heindl P, Kozon V, Ruppert S (2014) Umgang von österreichischen Pflegepersonen mit der Patientenverfügung. *Pflege* 27(5):337–346
- Heindl P, Ruppert S, Kozon V (2015) Bewusstseinsbildung der Pflegepersonen durch Schulungen am Beispiel der österreichischen Patientenverfügung. *Pflegezeitschrift* 68(11):690–694
- Hiemetzberger M (2013) *Ethik in der Pflege*. Facultas, Wien
- Hiemetzberger M, Messner I, Dorfmeister M (2010) *Berufsethik und Berufskunde. Ein Lehrbuch für Pflegeberufe, 2., ak. Aufl.* Facultas, Wien
- Hoerster N (2003) Rechtsethische Überlegungen zur Sterbehilfe. In: Kodalle K-M (Hrsg) *Das Recht auf ein Sterben in Würde. Eine aktuelle Herausforderung in historischer und systematischer Perspektive*, Kritisches Jahrbuch der Philosophie/Beiheft 4. Königshaus & Neumann, Würzburg, S 97–104
- Hospiz Österreich (2018) VSD Vorsorgedialog®. <https://www.hospiz.at/fachwelt/vorsorgedialog/>. Zugriffen am 26.08.2018
- ICN-Ethikkodex für Pflegendende (2014). https://www.pflege-charta.de/fileadmin/charta/Arbeitshilfe/Mo-dul_5/M5-ICN-Ethikkodex-DBfK_.pdf. Zugriffen am 26.08.2018
- Klie T, Student JC (2007) *Sterben in Würde. Auswege aus dem Dilemma Sterbehilfe*. Herder, Freiburg im Breisgau
- Kneiss B (1998) *Grundrechte und Sterbehilfe*, Juristische Schriftenreihe, Bd 121. Verlag Österreich, Wien
- Kodalle K-M (2003) Vorwort. In: Kodalle K-M (Hrsg) *Das Recht auf ein Sterben in Würde. Eine aktuelle Herausforderung in historischer und systematischer Perspektive*, Kritisches Jahrbuch der Philosophie/Beiheft 4. Königshaus & Neumann, Würzburg, S 7–8
- Körtner U (2004) *Grundkurs Pflegeethik*. Facultas, Wien
- Körtner U (2012) *Grundkurs Pflegeethik, 2. Aufl.* Facultas, Wien
- Körtner U, Kopetzki Ch, Kletečka-Pulker M, Inthorn J (2009) Studie über die rechtlichen, ethischen und faktischen Erfahrungen nach In-Kraft-Treten des Patientenverfügungs-Gesetzes (PatVG) Endbericht. https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/9/7/CH1096/CMS1261481034491/ierm_endbericht_patvg_dez_2009.pdf. Zugriffen am 26.08.2018
- Krobath T (2010) Zu Organisation ethischer Reflexion in Organisationen. In: Krobath T, Heller A (Hrsg) *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S 543–583
- Lay R (2004) *Ethik in der Pflege. Ein Lehrbuch für die Aus-, Fort- und Weiterbildung*. Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover
- Marschütz G (2014) *Theologisch ethisch nachdenken. Bd 1: Grundlagen, 2., überarb. Aufl.* Echter, Würzburg
- May AT (2010) *Ethikberatung – Formen und Modelle*. In: Heinemann W, Maio G (Hrsg) *Ethik in Strukturen bringen. Denkanstöße zur Ethikberatung im Gesundheitswesen*. Herder, Freiburg im Breisgau, S 80–102
- Ministerie van VWS, Ministerie van Justitie (2002) „Euthanasie. De nieuwe regels in Nederland. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de praktijk.“ Folder. <http://docplayer.nl/7407730-Euthanasie-de-nieuwe-regels-in-nederland-de-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding-in-de-praktijk.html>. Zugriffen am 24.01.2018
- Nationaler Ethikrat (2006) *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende*. Druckhaus, Berlin-Mitte
- Neitzke G (2008) Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg) *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch*. Kohlhammer, Stuttgart, S 58–75
- Österreichische Palliativgesellschaft (2017) *Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie*. *Wien Med Wochenschr* 167(1–2):31–48

- Rabe M (2009) Ethik in der Pflegeausbildung. Beiträge zur Theorie und Didaktik. Hans Huber, Bern
- Richter G (2008) Ethik-Liaisondienst und Ethikvisiten als Modell der Klinischen Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg) Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch. Kohlhammer, Stuttgart, S 75–86
- Ruppert S (2013) Entscheidungsfindungsmodelle in der Ethik. In: Kemetmüller E, Fürstler G (Hrsg) Berufsethik, Berufsgeschichte und Berufskunde für Pflegeberufe. Facultas, Wien, S 95–108
- Ruppert S, Heindl P, Kozon V (2012) Rolle der Pflege bei ethischen Entscheidungen. *Imago Hominis* 19(2):97–105
- Schur S, Weixler D, Gabl C, Kreye G, Likar R, Masel EK et al (2016) Sedation at the end of life – a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care* 15:50. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0121-8>
- Schwerdt R (2007) Ethisch-moralische Kompetenzentwicklung als Indikator für Professionalisierung. Das Modellprojekt „Implementierung ethischen Denkens in den beruflichen Alltag Pflegenden“, 3., korrig. Aufl. Eigenverlag Katholischer Berufsverband für Pflegeberufe e.V., Regensburg
- Steinkamp N (2012) Methoden ethischer Entscheidungsfindung im Pflegealltag. In: Monteverde S (Hrsg) Handbuch Pflegeethik. Ethisch denken und handeln in den Praxisfeldern der Pflege. Kohlhammer, Stuttgart, S 175–192
- Steinkamp N, Gordijn B (2010) Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch. Luchterhand, Köln
- Tschudin V (1988) Ethik in der Krankenpflege. RECOM, Basel
- UNO Generalversammlung (1948) Allgemeine Erklärung der Menschenrechte. www.un.org/depts/german/menschenrechte/aemr.pdf. Zugriffen am 10.02.2018
- Valentin A, Druml W, Steltzer H (2004) Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs: Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und -beendigung an Intensivstationen. *Wien Klin Wochenschr* 116(21–22):763–767
- Vanlaere L, Gastmans C (2008) Een goed gesprek voor een zo goed mogelijke zorg. Een zorgethische en personalistische overlegmethode. *Tijdschr Gezondheidszorg Ethiek* 18(2):45–49
- Verkerk MA (2010) Zorgconcept en competenties. In: Bouwer J, De Haar B (Hrsg) Kwaliteit van zorg. Optimaal zonder levensbeschoouwing? Koninklijke Van Gorcum, Assen, S 9–19
- Wallner J (2007) Health Care zwischen Ethik und Recht. Facultas, Wien
- Wehkamp K-H (1998) Sterben und Töten – Euthanasie aus der Sicht deutscher Ärztinnen und Ärzte. Berliner Medizinethische Schriften, Heft 23 (Hrsg. Körner U). Humanitas, Dortmund
- Wehkamp K-H (2010) Konfliktfeld Organisationsethik – Erfahrungen aus deutschen Kliniken 1996–2009. In: Krobath T, Heller A (Hrsg) Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S 543–583
- Weixler D, Roider-Schur S, Likar R, Bozzaro C, Daniczek T, Feichtner A et al (2017) Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion). Ergebnisse eines Delphi-Prozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG). *Wien Med Wochenschr* 167(1–2):31–48. <https://doi.org/10.1007/s10354-016-0533-3>
- Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2014). <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>. Zugriffen an 24.01.2018
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2006) Ethikberatung in der klinischen Medizin. *Dtsch Arztebl* 103(24):A1703–A1707
- Zentrum für Ethik Barmherzige Brüder Österreich. (o.J.) Was ist ein Ethikonsil. <https://barmherzige-brueder.at/ethik/ethikonsil>. Zugriffen am 22.02.2018

Symptommanagement

Marlies Druckenthauer, Harald Titzer und Patrik Heindl

- 6.1 Einleitung – 126**
 - 6.1.1 Herausforderungen des Symptommanagements auf der Intensivstation – 126
 - 6.1.2 Comfort Care und Minimal Handling – 128
 - 6.1.3 Evaluierung als Maßnahme – 129
- 6.2 Ausgewählte Symptome palliativer Intensivpatienten – 130**
 - 6.2.1 Schmerz – 130
 - 6.2.2 Atemnot – 135
 - 6.2.3 Juckreiz – 140
 - 6.2.4 Xerostomie – 142
- 6.3 Komplementäre Pflege auf der Intensivstation – 145**
 - 6.3.1 Alternativ oder Komplementär – 145
 - 6.3.2 Einteilung von komplementärer Pflege – 146
 - 6.3.3 Anwendung von komplementärer Pflege auf der Intensivstation – 147
 - 6.3.4 Ein Beispiel für komplementäre Pflege – die basale Stimulation – 148
- 6.4 Die Angst vor dem Verhungern – eine kurze Diskussion über künstliche Ernährung am Lebensende – 150**
 - Literatur – 152**

6.1 Einleitung

Die Definition der WHO (World Health Organization) von Palliative Care beinhaltet unter anderem die Linderung von Schmerz und weiteren belastenden Symptomen bei lebensbedrohlicher Erkrankung. Ziel der Palliative Care ist die Prävention und das Lindern von Leiden am Lebensende (World Health Organization 2018). Was aber bedeutet Leiden? Worunter leiden Patienten in diesem Stadium ihres Lebens und was können Pflegepersonen beitragen, um Leid zu lindern oder überhaupt zu verhindern?

Leiden kann multifaktoriell bedingt sein und beinhaltet sowohl physische, psychische, soziale als auch spirituelle Anteile. Um das Leiden zu lindern, braucht es eine multiprofessionelle Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegenden, Therapeuten, Psychologen, Seelsorgern, Sozialarbeitern und weiteren Berufsgruppen (Wallner 2014).

6

Das nachfolgende Kapitel beschäftigt sich mit den Leid verursachenden körperlichen Symptomen bei Intensivpatienten und erläutert, welche Möglichkeiten das palliative Setting Intensivpflegepersonen bietet, damit umzugehen und diese zu **managen**. Managen in diesem Zusammenhang beinhaltet das Assessment, Maßnahmen zur Kontrolle beziehungsweise Linderung eines Symptoms und die Evaluierung einer bestimmten Handlung.

6.1.1 Herausforderungen des Symptommanagements auf der Intensivstation

Obwohl sich dieses Kapitel mit den körperlichen Symptomen palliativer Intensivpatienten beschäftigt, lassen sich diese nicht immer auf ihre rein physiologische Ebene reduzieren. Schmerz ist im palliativen Setting nicht nur eine körperliche Empfindung und Atemnot, nicht nur eine Dysbalance zwischen Sauerstoffbedarf und -angebot (Cassell und Rich 2010; Periyakoil et al. 2005). Diese Tatsache und noch weitere Gründe machen die Betreuung sterbender Menschen auf der Intensivstation so herausfordernd. Laut dem Review von Efstathiou und Clifford (2011) fällt es Pflegenden oft schwer, Palliativpatienten auf der Intensivstation zu unterstützen. Gründe dafür sind zum Beispiel die auf Heilung ausgerichtete Umgebung der Intensivstation, die oftmals sehr kurze terminale Phase von Intensivpatienten, die bestimmte palliative Maßnahmen erst gar nicht möglich macht und zu wenige Schulungen zu dieser Thematik.

Wie im Laufe des Kapitels noch verdeutlicht wird, unterscheidet sich das Symptommanagement palliativer Intensivpatienten von dem anderer, nicht auf der Intensivstation zu Behandelnder teilweise sehr stark und dies aus vielerlei Gründen.

Zunächst gilt es herauszufinden, woran ein Patient leidet beziehungsweise leiden könnte, wobei dies bei Intensivpatienten oftmals die erste große Herausforderung darstellt. In sehr vielen Fällen sind Palliativpatienten auf der Intensivstation nicht oder nur teilweise ansprechbar, sie können deswegen nicht einfach nach bestimmten Symptomen befragt werden. Andere Patienten sind komatös oder analgosediert, werden also in einem künstlichen Schlafzustand gehalten, aus dem sie nicht einfach wieder erweckbar sind. Dies bedeutet jedoch nicht, dass sie nicht trotzdem Schmerzen empfinden können. Möglicherweise können sie die Symptome nur nicht nach außen kommunizieren.

Was und wie analgosedierte und beatmete Patienten wahrnehmen und fühlen, ist keine eindeutig zu beantwortende Frage. Mehrere Studien beschäftigten sich bereits mit den psychischen Auswirkungen von traumhaften Erinnerungen an die Intensivstation und bestätigten, dass sedierte Patienten mehr wahrnehmen, als das medizinische Personal manchmal erkennen kann. Laut einer Studie von Magarey und McCutcheon (2005) berichten Patienten nach ihrem Intensivstationsaufenthalt davon, dass sie sich an Empfindungen wie Angst, Schmerz, Durst und Übelkeit erinnern konnten.

Auch wenn wir es nicht definitiv wissen, ob und wie ein Patient in der gegenwärtigen Situation sich selbst und seine Umgebung wahrnimmt: Der Umgang mit dem Patienten muss darauf ausgerichtet sein, als ob er alles wahrnehmen könnte. Dies bedeutet im einfachsten Fall, dass während jeder Pflegehandlung mit dem Patienten direkt gesprochen wird, auch wenn nicht immer klar ist, ob er alle Erklärungen hört und diese auch richtig verarbeiten kann. Außerdem bedeutet es die Notwendigkeit einer ständigen, einfühlsamen Beobachtungsgabe der behandelnden Pflegeperson und des multiprofessionellen Teams. Auf diese Weise können mögliche Symptome beziehungsweise kann mögliches Leiden des Patienten überhaupt erkannt werden.

➤ **Der Umgang mit dem Patienten muss darauf ausgerichtet sein, als ob der Patient sich selbst und seine Umgebung uneingeschränkt wahrnehmen könnte.**

Eine weitere Herausforderung des Symptommanagements bei palliativen Intensivpatienten stellt die Tatsache dar, dass das Setting Intensivstation viele Möglichkeiten bietet, um auf ein Symptom zu reagieren. Dies ist im Falle einer palliativen Situation Fluch und Segen zugleich. Ein Praxisbeispiel soll hier eine bessere Erklärung bieten:

Fallbeispiel

Ein intubierter Patient gibt einer Pflegeperson zu verstehen, er bekomme schlecht Luft. Die Pflegeperson reagiert, indem sie dem Patienten mehr Unterstützung und mehr Sauerstoff durch die Beatmungsmaschine zukommen lässt. Zusätzlich wird ihm durch Absaugen des Bronchialsekretes das Atmen erleichtert. Die Beatmungsvolumina und die Blutgasanalyse deuten auf eine Hyperventilation hin (zu viel pO_2 , zu wenig pCO_2), was die logische Konsequenz hätte, die Unterstützung der Beatmungsmaschine wieder zurückzunehmen. Der Patient gibt jedoch weiterhin Atemnot an. Der nächste Schritt wäre eventuell die Gabe von Opiaten, um dem Patienten das subjektive Gefühl der Atemnot zu nehmen und seine Atemfrequenz nach unten zu regulieren. Andere mögliche Erklärungen für den Lufthunger des Patienten wären Schmerz, Stress, Angst oder sogar Panik. Für diese Art der Symptomatik wären z. B. Kommunikation mit der Pflegeperson oder Angehörigen, beruhigende Lagerungen, Musik oder Ablenkung geeignete Mittel, um das eigentlich körperliche Symptom der Atemnot zu lindern.

Dieses Beispiel soll veranschaulichen: Die Bandbreite an Möglichkeiten, die die Intensivstation bietet, um auf Symptome zu reagieren und die gleichzeitig eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit mit den Patienten, verändern Wahrnehmung und Tun. Ein Handeln auf der Basis des Versuchs- und Irrtumsprinzips ist im Umgang mit sterbenden Intensivpatienten oftmals der einzige Weg. Und solange der Versuch dem Patienten nicht schadet und die Erkenntnis des Irrtums möglichst zeitnahe passiert und daraus eine entsprechende Konsequenz resultiert, ist es auch der richtige. Pflegepersonen müssen sich dieser herausfordernden Situation bewusst sein, ihre Wahrnehmung schärfen und

das eigene Handeln immer wieder reflektieren. Auf diese Weise kann ein individuelles, auf die Situation und die Bedürfnisse des Patienten angepasstes Symptommanagement gelingen.

➤ **Eigenes Handeln immer wieder reflektieren, um mögliche Fehler zu erkennen.**

Das obenstehende Beispiel verdeutlicht aber auch noch etwas anderes: Symptome werden immer subjektiv empfunden, und sind auch so zu verstehen. Pflegende, gerade in der Intensivmedizin, haben gelernt, Vitalparameter als Hinweise für Symptome heranzuziehen. Zum Beispiel deuten ein schneller Herzschlag, Schweißperlen auf der Stirn sowie ein hoher Blutdruck auf Schmerzen hin. Diese Gabe der Interpretation hat große Bedeutung und Wichtigkeit, aber eben nur bei der Beobachtung von Patienten, denen es nicht möglich ist, ihre Empfindungen mitzuteilen. Teilt ein Patient mit, er leide an Schmerzen, so muss dies auch so hingenommen und entsprechend gehandelt werden, auch wenn objektiv keine Anzeichen für das Symptom **Schmerz** bestehen.

➤ **Symptome sind immer subjektiv.**

6

6.1.2 Comfort Care und Minimal Handling

Jede pflegerische Handlung im Zusammenhang einer palliativen Versorgung Sterbender hat nie ausschließlich einen rein symptomlindernden Charakter. In jeder Handlung steckt ebenso eine spirituelle Haltung dem Sterbenden gegenüber, die eng mit unserem persönlichen Menschenbild im Zusammenhang steht (Wallner 2014). Damit ist gemeint, dass Pflegende nicht nur handeln, um beispielsweise Schmerzen zu lindern, sie handeln gleichzeitig aus der Motivation heraus, den Patienten und ihren Angehörigen etwas Gutes tun zu wollen (Efsthathiou und Clifford 2011). Aus diesem Grund können und sollten pflegerische Tätigkeiten im Idealfall nicht ausschließlich auf die Linderung eines Symptoms ausgerichtet sein. Die Praxis zeigt, dass Pflegende meist von sich heraus das Bedürfnis verspüren, eine Maßnahme nicht als bloße Handlung zum Zweck zu sehen, sondern immer auch aus der Grundhaltung heraus, zu helfen und Gutes zu tun. Diese Einstellung ist eine Voraussetzung in der Betreuung terminaler Patienten.

Eng im Zusammenhang mit dieser Haltung steht der Begriff des **Comfort (Terminal) Care**. Comfort Care bezieht sich auf die Linderung unangenehmer Symptome am Lebensende und bietet sowohl den Patienten als auch ihren Angehörigen, Bezugspersonen und Familien psychosoziale und spirituelle Unterstützung an (Blinderman und Billings 2015). Alle Tätigkeiten im Zuge des Comfort Care sollen dahingehend ausgerichtet sein, dem Patienten Wohlbefinden zu verschaffen. Daher wird versucht, alle Maßnahmen zu unterlassen, die dem Patienten in irgendeiner Weise unangenehm sein könnten. Diagnostische und therapeutische Tätigkeiten werden auf das Unvermeidbare reduziert (Blinderman und Billings 2015).

➤ **Das Wohlbefinden der Patienten ist die Priorität jeglicher pflegerischer Maßnahme (Wallner 2014).**

Ein weiterer Begriff, der in seiner Charakteristik viele Ähnlichkeiten mit dem des Comfort Care besitzt, ist das so genannte **Minimal** oder auch **Optimal Handling**. Auch er

bezieht sich auf eine Reduktion pflegerischer und medizinischer Maßnahmen auf das Notwendigste. Oft findet das Minimal Handling in der Betreuung von Patienten mit erhöhtem intrakraniell Druck seine Anwendung, aber auch bei anderen schwerstkranken Intensivpatienten macht häufig eine Behandlung nach dem Prinzip „weniger ist mehr“ Sinn (Dassen 2015). Im Gegensatz zu Comfort Care geht es beim Minimal Handling nicht darum, Wohlbefinden zu schaffen, sondern man versucht alle nicht unbedingt notwendigen pflegerischen und medizinischen Maßnahmen zu unterlassen, um den medizinischen Zustand des Patienten nicht zusätzlich zu gefährden. Hierbei ist das Ziel, den Zustand des Patienten auf keinen Fall zu verschlechtern oder Komplikationen hervorzurufen, da dies ein schlechteres Outcome oder sogar den Tod bedeuten könnte. Zusammenfassend meint der Begriff des Comfort Care im Sinne einer palliativen Betreuung, das alles was dem Patienten gut tut, gemacht werden darf. Maßnahmen, die Stress bedeuten könnten, werden eher unterlassen. Das Minimal Handling ist eine oftmals notwendige Handlung, um das Überleben des Patienten zu sichern. Hier geht es nicht um Wohlbefinden, sondern leider oftmals um die Grenze zwischen Leben und Tod.

6.1.3 Evaluierung als Maßnahme

Eine oftmals unterschätzte und vernachlässigte Maßnahme im Zusammenhang mit dem Symptommanagement von Intensivpatienten ist die an eine Therapie anschließende Evaluierung. Evaluierung bedeutet nach einer gewissen Zeit zu überprüfen, ob eine gewünschte Symptomerleichterung oder Steigerung des Wohlbefindens erzielt werden konnte. Dies findet, so wie das Assessment, mit einer neuerlichen Befragung der Patienten, mit einer Beobachtung oder einer Wiederholung einer Erhebungsmaßnahme statt.

Die Evaluierung stellt fest, wie erfolgreich eine Maßnahme war und gibt Auskunft darüber, ob eine angewendete Therapie wiederholt, intensiviert oder weggelassen werden sollte, um ein gewünschtes Ziel zu erreichen. Fällt dieser Schritt aus, ist es schwer nachvollziehen zu können, was, wie, warum gewirkt hat. Bei der Individualität von sterbenden Patienten und den oftmals eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten besitzt die Evaluierung eine äußerst bedeutsame Rolle. Die geeigneten Maßnahmen einer zufriedenstellenden Therapie können oft nur durch Versuch und Irrtum gefunden werden.

➤ **Das Überprüfen einer Maßnahme trägt ebenso zur Linderung bei wie die Maßnahme an sich (Chanques et al. 2006).**

Fazit

Symptommanagement auf der Intensivstation kann oftmals eine große Herausforderung darstellen. Die meist eingeschränkte Kommunikation mit den Patienten erschwert das Assessment und die Auswahl der Maßnahme. Wichtig ist, in der medizinisch-technischen Umgebung der Intensivstation nicht zu vergessen, dass Symptome immer subjektiv sind. Selbst wenn medizinisch kein Hinweis auf ein Symptom besteht, muss danach gehandelt werden, was der Patient zu verstehen gibt.

Oftmals kommt man in der Betreuung palliativer Intensivpatienten nicht umhin, eine geeignete symptomlindernde Maßnahme nach dem Versuchs-und-Irrtums-Prinzip auszuwählen. Wichtig dabei ist, eine zeitnahe Evaluierung, um herauszufinden, was, wann,

wie gewirkt hat. Oberste Priorität jeglicher medizinischer oder pflegerischer Handlung ist im palliativen Setting das Wohlbefinden des Patienten und eine Betreuung im Sinne des Comfort Care.

6.2 Ausgewählte Symptome palliativer Intensivpatienten

Sicherlich sind die meisten der unten angeführten Symptome längst bekannt. Ihre Herkunft, Physiologie und Möglichkeiten zur Linderung sind auch in anderen Lehrbüchern ausführlich beschrieben. Die nachfolgenden Kapitel sollen die Brücke der bereits bekannten Symptome mit dem Setting der Intensivstation in Verbindung bringen. Die Symptome, die im Laufe dieses Kapitels Beachtung finden, sind jene Krankheitszeichen, die laut Literatur häufig bei Palliativpatienten auf der Intensivstation anzutreffen sind.

Bei all den unten genannten Symptomen ist die Grundregel, alles zu unterlassen, was dem Wohlbefinden des Patienten entgegensteht (Wallner 2014).

6

6.2.1 Schmerz

Eines in der Intensiv- und Palliativpflege sehr häufig anzutreffendes Symptom ist der Schmerz. Immer wieder geben Patienten an, dass sie Angst vor Schmerzen hätten, egal ob im Zusammenhang mit einer medizinischen Behandlung oder mit dem Tod. Im palliativen Setting ist es besonders wichtig, mit den Sorgen um den Schmerz und dem Symptom an sich gewissenhaft und sorgfältig umzugehen. Neben der im Setting Intensivstation vorherrschenden Standardtherapie mittels Analgetika werden hier einige pflegerische Alternativen beziehungsweise Ergänzungen der Schmerzbehandlung aufgezeigt.

6.2.1.1 Definition

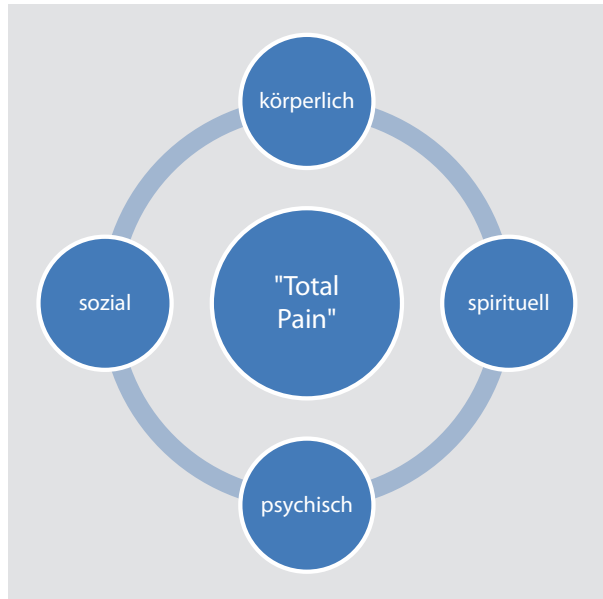
Das Deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) definiert Schmerz wie folgt:

- » Schmerz ist eine unangenehme oder leidvolle Empfindung mit unterschiedlicher Qualität, Intensität, Lokalisation und Dauer; Schmerz ist keine rein physiologische Reizwahrnehmung, sondern eine multidimensionale Wahrnehmungserfahrung, die von physischen, psychischen, kulturellen, geschlechts- und altersspezifischen, sowie sozialen Faktoren beeinflusst wird. Schmerz kann auch ohne nachweisbare Ursache auftreten. (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) 2011, S. 131).

Eigentlich im Sinne eines Frühwarnsystems des Körpers für gestörte oder angeschlagene Organsysteme verstanden, hat er als chronischer oder als in diesem Fall bedeutender terminaler Schmerz diese Bedeutung zur Gänze verloren. Er kann zu einem das Leben und die Existenz dominierenden Faktor werden und als solcher schwerwiegende psychische Folgen hervorrufen (Zimmermann und Handwerker 1984).

Schmerz ist aber nicht nur ein rein körperliches Empfinden, er hat auch einen emotionalen und spirituellen Charakter. So beschreibt Bullington (2009), dass das Erleben von Schmerz den kranken Körper in den Fokus stellt und die Kommunikation des Selbst mit

■ **Abb. 6.1** Die vier Ebenen des Total-Pain-Modells (Nach Cicely Saunders et al. 1995)



der umgebenden Welt vermindert. Personen, die Schmerz empfinden, leiden nicht nur an dem rein physischen Aspekt dieses Symptoms, sie verlieren einen Teil ihrer Identität und fühlen sich entfremdet und gelöst von allen Dingen, die ihnen im Leben etwas bedeuten (Bullington 2009). Cicely Saunders kreierte in diesem Zusammenhang den Begriff des **Total Pain** (■ Abb. 6.1). Diese Art von Schmerz geht weit über den rein körperlich empfundenen hinaus. Er beschreibt die Trauer, die Menschen empfinden können, in einer Phase, in der sie ihre Vergänglichkeit und ihren nahenden Tod realisieren (Saunders et al. 1995). In ihrem Total-Pain-Modell wird veranschaulicht, dass Schmerz und Leid in vier Ebenen stattfinden können: in einer körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen.

Saunders weist außerdem mit ihrem Modell auf die enge Beziehung zwischen Schmerz und Leid hin. Auch andere Autoren zeigen auf, dass in vielen Fällen die Grenzen zwischen körperlichem Schmerz und psychischem Leiden verschwimmen (Geniussas 2014; Cassell und Rich 2010; Strasser et al. 2005).

6.2.1.2 Assessment

Effektives Schmerzmanagement ist abhängig von einem systematischen und umfassenden Schmerzassessment und dabei sind Pflegepersonen unersetzlich. Im Idealfall kann der Patient nach der Präsenz von Schmerzen befragt und dementsprechend gehandelt werden. Dies ist jedoch bei palliativen Intensivpatienten eher die Ausnahme als die Regel. In diesem Fall gilt es verschiedenste Verhaltens- und Ausdrucksweisen des Patienten zu beobachten.

Hinweise auf Schmerz bei Intensivpatienten können sein (nach Puntillo 2003):

- Bewegungen (Anziehen der Arme, erhöhter Tonus, Abwehrspannung)
- Grimassieren
- Stirnrunzeln

- Zusammenzucken (z. B. bei Berührungen, Bewegungen)
- Herzfrequenz (Tachykardie)
- Blutdruck (Hypertonie)
- Vokalisation (z. B. stöhnen oder jammern)

Laut einer Studie von Puntillo (2003) schätzen Pflegepersonen den Schmerz jedoch eher geringer ein, als er von den Patienten tatsächlich empfunden wird.

Neben einer guten Beobachtungsgabe gibt es aber auch geeignete Assessment Instrumente, die Pflegenden dabei helfen, den Schmerz zu identifizieren bzw. die Intensität zu beurteilen (Georgiou et al. 2015). Eines dieser Instrumente für sedierte und beatmete Patienten ist die **Behavioral Pain Scale** (BPS; ■ Tab. 6.1). Diese Skala besteht aus drei zu beurteilenden Komponenten: dem Gesichtsausdruck, den Bewegungen der oberen Extremitäten und der Adaption an die mechanische Ventilation. Diesen Komponenten werden jeweils 1–4 Punkte vergeben. Je höher die Summe der Werte aller drei Kategorien, desto größer ist (wahrscheinlich) der Schmerz. Dieses Instrument ist sehr einfach in seiner Anwendung und weist gute Eigenschaften auf (Aïssaoui et al. 2005). Laut Barr et al. (2013) besitzt die BPS neben einem anderen Instrument, dem **Critical-Care Pain Observation Tool** (CPOT), die höchste Validität und Reliabilität für das Monitoring von Schmerz bei erwachsenen Intensivpatienten.

Für nicht intubierte Patienten gibt es eine leicht adaptierte und veränderte Version der BPS. Die **Behavioral Pain Scale – nicht intubiert (BPS-NI)**. Bei der BPS-NI wurde die Kategorie „Adaption an das Beatmungsgerät“ durch jene des „verbalen Ausdrucks von Schmerz“ ersetzt (Spies et al. 2013) (■ Tab. 6.2).

■ Tab. 6.1 Inhalt der Behavioral Pain Scale (nach Payen et al. 2001)

Item	Beschreibung	Punkte
Gesichtsausdruck	Entspannt	1
	Teilweise angespannt	2
	Stark angespannt	3
	Grimassieren	4
Obere Extremität	Keine Bewegung	1
	Teilweise Bewegung	2
	Anziehen mit Bewegung der Finger	3
	Ständiges Anziehen	4
Adaption an das Beatmungsgerät	Toleranz	1
	Seltenes Husten	2
	Kämpfen mit dem Beatmungsgerät	3
	Kontrollierte Beatmung nicht möglich	4

■ **Tab. 6.2** Item „verbaler Ausdruck“ der Behavioral Pain Scale-NI (nach Chanques et al. 2009)

Item	Beschreibung	Punkte
Verbaler Ausdruck	Keine Äußerung von Schmerzen	1
	Seltenes Jammern/Stöhnen	2
	Häufiges Jammern/Stöhnen	3
	Weinen, inkl. verbaler Schmerzáußerungen/Luftanhalten	4

Anwendbar ist dieses Instrument bei Patienten, die zwar nicht intubiert, jedoch auch nicht gezielt kontaktierbar sind, wie dies zum Beispiel bei Patienten im Delir der Fall sein könnte.

6.2.1.3 Schmerz beim Intensivpatienten

Viele alltägliche und notwendige Methoden und Maßnahmen auf der Intensivstation können Schmerzen hervorrufen. Auch pflegerische Handlungen wie eine Drehung, Positionierungen und die allgemeine Körperpflege können für Intensivpatienten schmerzhaft sein (Puntillo et al. 2014; Nelson et al. 2001).

Berechtigterweise ist die erste Maßnahme, um eine Schmerzstillung bei Intensivpatienten zu erreichen die Gabe von Analgetika. Dabei empfiehlt die Guideline für das Management von Delirium, Analgesie und Sedierung DAS (2015) bei erwachsenen Intensivpatienten in erster Linie die Gabe von Opioiden. Diese Arzneimittelgruppe hat für Intensivpatienten sehr gut geeignete Eigenschaften. Sie sind hoch potent, nur mild sedierend und anxiolytisch. Gemeint sind Arzneimittel wie Fentanyl, Remifentanyl und Morphin (Barr et al. 2013). Die DAS-Leitlinie (2015) nennt, dass Intensivpatienten unbedingt ein individualisiertes Schmerzmanagement benötigen, da Schmerz der am häufigsten genannte Stressfaktor bei Patienten auf der Intensivstation ist. Sobald der Patient einen Wachheitszustand erreicht hat, indem er selbst mitteilen kann, wie er empfindet, muss die Schmerztherapie an die Aussagen des Patienten gekoppelt werden (Baron et al. 2015).

Eine hinreichende Schmerztherapie wird bei Intensivpatienten jedoch oftmals erschwert durch die Angst des medizinischen Personals vor den Nebenwirkungen der Medikamente. Opioide können beispielsweise zu einer Hypotonie, Atemdepression und generellen Instabilität führen (Puntillo et al. 2014). Dabei besteht oftmals auch das Risiko einer möglichen unbeabsichtigten Lebenszeitverkürzung als Nebenwirkung einer adäquaten Schmerztherapie. Die Leitlinie zu Grenzen der intensivmedizinischen Behandlungspflicht der deutschen Gesellschaft für Anästhesie und Intensivmedizin DGAI (1999) hat zu dieser Problematik eine eindeutige Stellungnahme:

- » Zur bestmöglichen Hilfe, die der Arzt auf Grund seiner Garantenstellung seinem Patienten schuldet, gehört stets eine ausreichende Schmerztherapie. Diese Verpflichtung besteht bei unheilbar Erkrankten selbst dann, wenn nicht auszuschließen ist, daß eine unvermeidliche medikamentöse Nebenwirkung den Eintritt des Todes beschleunigt (DGAI 1999, S. 560).

Es ist absolut darauf zu achten, dass Patienten nicht ausschließlich zur Aufrechterhaltung einer Spontanatmung und eines adäquaten Blutdrucks Schmerzen erdulden müssen. In diesem Zusammenhang ist auch eine entsprechende analgetische Vorbereitung der Patienten vor potenziell schmerzhaften pflegerischen oder medizinischen Interventionen notwendig (Puntillo et al. 2014; Baron et al. 2015). Die Auswahl und Dosierung von Analgetika unterliegt jedoch grundsätzlich dem Arzt und wird aus diesem Grund hier nicht weiter ausgeführt.

6.2.1.4 Nicht-pharmakologische Schmerztherapie

Wie eingangs erwähnt, ist Schmerz keine reine körperliche Empfindung, sondern kann multifaktoriell bedingt und beeinflusst werden (Strasser et al. 2005; Saunders et al. 1995, 1995; Morrison und Morrison 2006). Dementsprechend ist eine reine pharmakologische Therapie in vielen Fällen unzulänglich. Die Effektivität nicht-pharmakologischer Maßnahmen in der Behandlung von Schmerzen bei Intensivpatienten ist jedoch derzeit nicht ausreichend erforscht und dementsprechend nicht evidenzbasiert (Puntillo et al. 2014).

Pölkki (2002) unterteilt die nicht-medikamentöse Schmerzbehandlung in fünf Untergruppen. Ursprünglich waren diese Maßnahmen als Schmerzbehandlung bei frisch operierten Kindern gemeint, fanden letztendlich aber auch in der Anwendung bei Intensivpatienten Zuspruch. Die genannten nicht-pharmakologischen schmerztherapeutischen Maßnahmen finden großteils sehr guten Anklang bei Patienten, Angehörigen und Pflegenden. Außerdem kosten sie wenig, sind einfach und jederzeit anwendbar und haben keine oder nur wenige Nebenwirkungen (Gélinas et al. 2013).

Die folgende Aufzählung wurde in Anlehnung an Pölkki (2002) übernommen und in der Ausführung, Erörterung und Ausführlichkeit auf den Intensivpatienten adaptiert.

- **Kognitive-verhaltensabhängige Maßnahmen**
 - Musiktherapie (Bradt und Dileo 2010)
 - Aromatherapie
 - Ablenkung (den Fokus der Wahrnehmung verändern, weg vom schmerzenden Körperteil hin zu etwas Positiverem)
 - Vorbereiten (den Patienten durch Anleiten und Erklären auf bevorstehende (Pflege-)Maßnahmen vorbereiten)
- **Physikalische Maßnahmen**
 - Leichte Massagen, „therapeutic touch“, basale Stimulation (Kutner et al. 2008)
 - Anwendung von Wärme oder Kälte
 - Positionsveränderungen
- **Emotionale Begleitung**
 - Aktives Zuhören (die Wahrnehmung auf verbale und nonverbale Äußerungen des Patienten lenken)
 - Orientierung schaffen (die Aufmerksamkeit des Patienten auf seine persönliche Identität und seine Umgebung lenken)
 - Beruhigen (Angst reduzieren in Situationen, in denen die Patienten akuten Stress empfinden)
 - Präsent sein (auch Angehörige präsent sein lassen)

- **Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens**
 - Körperpflege (im Sinne des Comfort Care je nach Bedürfnis der Patienten Körperhygiene in einem angemessenen Maß gewährleisten oder bewusst darauf verzichten, Intimsphäre bewahren)
- **Schaffen einer angenehmen Atmosphäre**
 - Ruhigen Schlaf ermöglichen (Tag-Nacht-Rhythmus aufrechterhalten, ruhige Atmosphäre schaffen, Lichtquellen abdrehen)
 - Umgebung (die Umgebung nach den Bedürfnissen und Wünschen des Patienten gestalten, ev. Fotos aufhängen usw.)
 - Kommunikation aufrechterhalten (auch wenn verbale Kommunikation nicht möglich ist)
 - Lagerungsbefehle verwenden (eine physiologische und angenehme Körperposition schaffen, gerade wenn der Patient nicht in der Lage ist eigene Lageveränderungen vorzunehmen, kinästhetisches Vorgehen und Positionieren)

Schmerz ist in der Intensivtherapie ein sehr häufig anzutreffendes Phänomen und kann, wie bereits beschrieben, sehr vielfältige Ursachen haben. Körperlicher Schmerz wird in den meisten Fällen mit der Gabe entsprechender Medikamente behandelt. Oftmals kann aber auch durch bestimmte pflegerische Maßnahmen die subjektive Empfindung des physischen oder auch seelischen Schmerzes gelindert werden.

6.2.2 Atemnot

Ein weiteres sehr belastendes und beängstigendes Symptom ist die Atemnot. Besonders bei beatmeten Patienten kann diese leicht unterschätzt werden. Außerdem kann die Behandlung und Linderung der oft multifaktoriell bedingten Atemnot schnell zur Herausforderung werden.

6.2.2.1 Definition

Atemnot (Dyspnoe) wird laut Psyhyrembel (2011) wie folgt definiert: „subjektiv unangenehme (erschwerete) Atemtätigkeit, z. B. Anstrengung (Erschöpfung), Kurzatmigkeit oder Atemnot i. d. R. mit sichtbar verstärkter Atemarbeit, z. B. Einsatz der Atemhilfsmuskeln, Einziehungen, Tachypnoe, Hyperpnoe, Orthopnoe“ (Psyhyrembel 2011, S. 517).

Atemnot ist eines der häufigsten und am meisten belastenden Symptome bei sterbenden Patienten (Bausewein und Simon 2013; Periyakoil et al. 2005). Wie auch Schmerz kann Lufthunger bei Patienten massive Panik und Todesängste auslösen, diese wiederum führen zu einem schnelleren Atemantrieb und einer noch schlimmer empfundenen Atemnot – ein Teufelskreis (Periyakoil et al. 2005).

Dyspnoe bei sterbenden Patienten kann durch vielfältigste physiologische, psychologische, soziale und umweltbezogene Ursachen bedingt sein (Manning und Schwartzstein 1995). Auf rein körperlicher Ebene wird Atemnot meist durch eine Sauerstoffunterversorgung ausgelöst. Diese wiederum kann auf Grund pulmonaler (z. B. Pneumonie, Raumforderungen, Pneumothorax, Pleuraergüsse, Atelektasen), kardialer (z. B. Herzin-

suffizienz, Perikarderguss), neurologischer (Störung des Atemzentrums) und vieler anderer Ursachen zu Stande kommen. Oftmals wird Dyspnoe auch durch eine Myopathie, also eine zu schwache Atemmuskulatur, veranlasst (Manning und Schwartzstein 1995).

Atemnot ist oftmals auch eine Begleiterscheinung primär anderer Symptome und Beschwerden. In diesem Fall macht es Sinn, die Ursache der Atemnot zu ergründen und gegebenenfalls die pharmakologische oder auch nicht-pharmakologische Therapie auf das ursprüngliche Symptom anzupassen. Solche, die Atemnot auslösenden oder verstärkenden Beschwerden können sein (Neuenschwander 2017):

- Husten
- Schmerzen
- Übelkeit und Erbrechen
- Obstipation
- Aszites

6

Periyakoil et al. (2005) betonen die mehr psychologisch und sozial getriggerten Gründe der Atemnot. Sterbende Patienten empfinden oft Angst und Furcht in ihrer Situation. Soziale Isolation, die Realisierung der ausweglosen Situation, unerfüllte Bedürfnisse und nicht oder unzureichend behandelte Schmerzen können Panikattacken auslösen. So ein Panikanfall äußert sich zum Beispiel durch einen schnellen Herzschlag, Schwitzen, Zittern und eben Atemnot. Patienten erleben einen Kontrollverlust und haben Angst vor Sterben und Tod (Periyakoil et al. 2005).

6.2.2.2 Assessment

So vielfältig wie die Ursachen können auch die Symptome der Atemnot ausfallen. Die Übersicht listet einige mögliche Anzeichen einer Atemnot auf.

Anzeichen einer Atemnot bei Intensivpatienten

- Atemfrequenz (Kurzatmigkeit, Tachypnoe, Bradypnoe)
- Atemgeräusche (in- bzw. expiratorischer Stridor, Rasselgeräusche)
- Abnormale Atemmuster (Cheyne-Stokes-Atmung, Kussmaul-Atmung, Seufzer-Atmung)
- Körperhaltung (Schaukelatmung, Miteinbeziehung der Atemhilfsmuskulatur)
- Hautfarbe (blass, zyanotisch)
- Gesichtsausdruck (angespannt, ängstlich)
- Laborparameter (Sauerstoff und CO₂-Gehalt im Blut, Blut-pH)
- Klinische Untersuchung mittels Perkussion und Auskultation

Bausewein und Simon (2013) weisen jedoch darauf hin, dass die objektive Beurteilung der Dyspnoe durch medizinisches Personal oft nicht mit der subjektiven Empfindung der Patienten übereinstimmt. Aber auch hier gilt: letztendlich zählt das, was der Patient zu verstehen gibt.

6.2.2.3 Assessment der Atemnot beim beatmeten Patienten

Das Assessment der Atemnot bei beatmeten Patienten ist durch die meist eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit erschwert. Einige Patienten können trotz ihrer Situation auf kurze, leicht verständliche Ja-/Nein-Fragen antworten. Ist dies nicht der Fall, können Skalen zu Hilfe genommen werden. Geeignete Skalen zu Messung von Dyspnoe sind die **visuelle bzw. numerische Analogskala**, die wie für Schmerz auch für Atemnot verwendet werden kann und die **modifizierte Borg-Skala**, auch RPE-Skala genannt (Schmidt et al. 2014). Die ursprünglich 15-stufige Borg-Skala wurde 1970 von Gunnar Borg entwickelt und stellt eine einfache Möglichkeit dar, die Atemnot eines Patienten entsprechend einzustufen. Foster et al. (1996) verwendeten eine modifizierte Skala (■ Tab. 6.3). Sie wird oft von Physiotherapeuten und Sportmedizinern für die Steuerung der Intensität einer Therapie angewendet.

Diese genannten Skalen weisen akzeptable Ergebnisse in der Verwendung bei beatmeten Patienten auf, wobei auch hierfür die Patienten zumindest kontaktierbar sein müssen (Powers und Bennett 1999). Bei Patienten, die nicht in der Lage sind, die oben angeführten Skalen zu verwenden, konnte die **Respiratory Distress Observation Scale** sehr gute Ergebnisse liefern (■ Tab. 6.4). Sie wurde jedoch bisher nur bei spontanatmenden Patienten im palliativen Setting getestet (Campbell et al. 2010). Diese Skala ist abhängig von der Einschätzung der messenden Person. Beobachtet werden Herzschlag, Atemfrequenz, Bewegungen des Patienten, das Atemmuster, Atemgeräusche und der Gesichtsausdruck.

■ Tab. 6.3 Modifizierte Borg-Skala (nach Foster et al. 1996)

		Atemnot
0	Ruhe	Keine oder kaum spürbare Atemnot
1	Sehr leicht	
2	Leicht	
3	Moderat	
4	Schon härter/etwas anstrengend	Die Atmung ist deutlich spürbar, lässt sich aber noch kontrollieren
5	Hart/anstrengend	
6		
7	Sehr hart/sehr anstrengend	Die auftretende Atemnot zwingt zum baldigen oder sofortigen Abbruch
8		
9	Wirklich sehr hart/sehr, sehr anstrengend	
10	Maximal: mehr geht nicht	

Tab. 6.4 Respiratory Distress Observation Scale (nach Campbell et al. 2010)

Item	0 Punkte	1 Punkt	2 Punkte
Herzfrequenz	<90	90–109	>110
Atemfrequenz	<18	19–30	>30
Unruhe	Keine	Gelegentlich	Häufig
ParadoXE Atmung	Keine		Vorhanden
Atemgeräusche	Keine		Vorhanden
Nasenflügeln	Nicht vorhanden		Vorhanden
Ausdruck von Angst	Nicht vorhanden		Augen weit geöffnet, angespannte Gesichtsmuskulatur, hochgezogene Augenbrauen, offener Mund, Zähne zusammenbeißen, ...

6

6.2.2.4 Atemnot bei beatmeten Patienten

Atemnot bei beatmeten Patienten ist ein bisher noch wenig behandeltes Phänomen. Dies zeigt zum Beispiel die Tatsache, dass es derzeit noch keine Guidelines für das Management der Atemnot bei maschinell beatmeten Intensivpatienten gibt (Schmidt et al. 2014). Gerade aber weil die Atemnot ein Symptom darstellt, das oft im Zusammenhang mit Angst, Schmerz und Panik empfunden wird, darf sie auch bei analgosedierten, beatmeten Intensivpatienten keineswegs unterschätzt werden.

Schmidt et al. (2014) geben Hinweise, wie Atemnot bei Patienten mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit erkannt werden kann. Diese stehen im Zusammenhang mit dem bronchopulmonalen Status des Patienten, mit den Beatmungseinstellungen, Bewegungen und Pflegehandlungen, der Lage und anderen Faktoren wie Angst oder Schmerzen. Eine Studie von Schmidt et al. (2011) zeigt, dass eine adäquate Veränderung von Beatmungseinstellungen Atemnot reduzieren kann. Andererseits können Pflegehandlungen wie Körperpflege oder Positionsveränderungen Stress und Atemnot erst auslösen. Außerdem wird darauf hingewiesen, dass Patienten, die unter Atemnot leiden auch zusätzlich vermehrt Angst und Schmerzen empfinden, als jene, die kein Problem mit der Atmung angeben (Schmidt et al. 2011).

6.2.2.5 Nicht-pharmakologische Therapie der Atemnot

Neben den pharmakologischen Ansätzen zur Linderung der Atemnot mit zum Beispiel Opioiden, Anxiolytika bzw. Benzodiazepinen, die bei Patienten im palliativen Setting durchwegs angebracht sind, können auch nicht-pharmakologische Therapien angewendet werden (Ekström et al. 2015; Leitlinienprogramm Onkologie 2015a; Simon et al. 2016). Selbstverständlich muss, je nach Situation und Patient, entschieden werden, ob und welche nicht-pharmakologische Therapie passend erscheint und dem Patienten zumutbar ist. In der Praxis macht es oft Sinn, zuerst, und manchmal auch ausschließlich den medikamentösen Weg zu wählen, um den Patienten nicht zusätzlich zu stressen. Außer-

dem gibt es medizinisch noch viele andere Möglichkeiten der Therapie wie zum Beispiel das Drainieren eines Pleuraergusses. Wobei sich hier die Frage stellt, inwieweit im palliativen Setting auf diese doch sehr invasiven Methoden zurückgegriffen werden sollte.

Bei nicht intubierten Patienten kann eine intermittierende, nicht invasive Beatmung eine Linderung der Atemnot bewirken (Puntillo et al. 2014). Diese Maßnahme kann jedoch auch Stress und Panik bei Patienten auslösen und sollte daher nur unter Beobachtung oder zusätzlicher medikamentöser Therapie stattfinden. Zusätzlich sei zu erwähnen, dass zu vielen nicht-pharmakologischen Methoden kaum oder nur wenig Evidenz vorgezeigt werden kann. Manche der Maßnahmen wurden im Zusammenhang mit der Reduktion von Atemnot kaum wissenschaftlich überprüft oder konnten nur geringe Wirksamkeit vorweisen. Zum anderen gibt es keine Daten in Bezug auf Intensivpatienten (Bausewein et al. 2013). Die anschließenden Empfehlungen zur nicht-pharmakologischen Therapie der Atemnot wurden aus der Literatur entnommen und teilweise an das palliative Setting an der Intensivstation angepasst.

— **Umgebung und Positionierung**

- Angemessene Positionierung des Patienten nach seinen Bedürfnissen, bzw. wie er am besten Luft bekommt (z. B. Oberkörperhochlage, Positionierung auf die Seite des Pleuraergusses usw.)
- Atemunterstützende Positionierung, Dehnlagerungen (V-, A-, T-, I-Lagerungen) (Bienstein und Anderl-Doliwa 2000)
- Mund- und Lippenpflege (Austrocknung vermeiden)
- Ruhige, stressfreie Atmosphäre

— **Entspannungstechniken**

- Auditive Stimulation (Musiktherapie)
- Psychotherapie
- Kommunikation mit Pflegenden und Angehörigen

— **Physiotherapie** (je nach Möglichkeit, Wunsch und Angemessenheit)

- Geführte In- und Expiration

— **Physikalische Ansätze**

- Akupunktur/Akupressur
- Elektrostimulation der pulmonalen Muskulatur
- Vibrationsmassagen
- Atemstimulierende Einreibung

— **Komplementäre Methoden** (► Kap. 3)

Fazit

Zusammenfassend beziehen sich die meisten nicht-pharmakologischen Ansätze zur Symptomlinderung der Atemnot auf eine atemunterstützende Positionierung, Entspannungstechniken, Verbesserungen der Atemmuskulatur oder Sekretmobilisation. Letzteres ist gerade bei intubierten und analgosedierten Patienten durch die lange Liegedauer und den Tubus erschwert. Engmaschige Lageveränderungen und endotracheales Absaugen kann deswegen zur Linderung der Atemnot führen, ist aber oftmals eine sehr unangenehme, stressauslösende Intervention für palliative Intensivpatienten. Eine Entscheidung für oder gegen diese Maßnahme muss individuell und auf die Situation bezogen entschieden werden.

6.2.3 Juckreiz

Juckreiz oder auch Pruritus ist ein eher seltenes Phänomen bei sterbenden Patienten. Dennoch können viele verschiedenen Krankheitsbilder oder Symptome zu Juckreiz führen und für die Betroffenen sehr belastend sein (Alshammary et al. 2016; Seccareccia und Gebara 2011).

6.2.3.1 Definition

Das Symptom Juckreiz kann durch unterschiedliche Grunderkrankungen ausgelöst werden. Für Betroffene ist der Juckreiz eine sehr unangenehme Empfindung der Haut und weckt das Bedürfnis sich zu kratzen (Ständer et al. 2012).

Pruritus ist ein eher seltenes Phänomen bei sterbenden Patienten. Dennoch können viele verschiedenen Krankheitsbilder oder Symptome zu Juckreiz führen und für die Betroffenen sehr belastend sein (Alshammary et al. 2016; Seccareccia und Gebara 2011). Die Prävalenz von Pruritus bei Intensivpatienten ist derzeit leider nicht bekannt. Fakt ist jedoch, dass viele Juckreiz auslösende Erkrankungen auch bei Intensivpatienten vorkommen bzw. kann auch die Vielzahl der Medikamente, die Patienten auf der Intensivstation erhalten, dieses Symptom hervorrufen. Aus diesem Grund soll an dieser Stelle auch der pflegerische Umgang mit Juckreiz geklärt werden.

Juckreiz kann pathophysiologisch klassifiziert werden in pruritozeptiv (von der Haut ausgehend), neurogen (zentral), neuropathisch (ausgehend von afferenten Nervenbahnen) und psychogenetisch (psychiatrisch bedingt) (Alshammary et al. 2016). Es ist jedoch nicht möglich, eine Ursache von der anderen zur Gänze zu unterscheiden, in vielen Fällen ist der Juckreiz multifaktoriell bedingt. Der pruritozeptive Juckreiz ist direkt von der Haut ausgehend, zum Beispiel durch Inflammation. Oft kommt es zu einer Freilegung der neuronalen Gänge in den freien Nervenenden, wodurch sich der Juckreiz mit Schmerz gleichsetzen lässt. Laut Alshammary et al. (2016) sind es außerdem die gleichen Mechanismen, die zu Juckreiz und Schmerz führen können. Auch Krajnik (2001) weist auf den Zusammenhang zwischen der Empfindung von Juckreiz und Schmerz hin. Der neuropathische Juckreiz kommt durch Schäden im Nervensystem zu Stande. Oftmals leiden Patienten nach einem Schlaganfall oder schweren Kopfverletzungen an dieser Art des Juckreizes. Patienten mit chronischen Leber- oder Nierenerkrankungen leiden an einem neurogenen Pruritus. Die psychogene Form des Juckreizes wird durch psychiatrische Ereignisse wie Stress ausgelöst.

6.2.3.2 Juckreiz auslösende Krankheitsbilder

Wie bereits erwähnt kommen viele Erkrankungen, die als mögliche Auslöser von Juckreiz in Frage kommen, auch auf der Intensivstation vor. Dies ist zum Beispiel die Cholestase, also eine Störung beim Abfluss von Galle (Alshammary et al. 2016; Seccareccia und Gebara 2011). Laut Alshammary et al. (2016) kommt es bei 20–25 % der Patienten mit einer Lebererkrankung im Endstadium zu einem Juckreiz auf Grund der Cholestase. Patienten mit einer primär biliären Leberzirrhose leiden immer gleichzeitig auch an einer Cholestase (Alshammary et al. 2016; Seccareccia und Gebara 2011). Eine weitere Erkrankung, die zu Pruritus führt, ist die Urämie, wobei hier der Juckreiz durch die Retention der Harnsäure und anderer harnpflichtiger Substanzen kommt. Der Juck-

reiz kann dabei bei Dialysepatienten wie auch bei nicht Dialysepflichtigen vorkommen. Laut Razeghi et al. (2009) liegt die Prävalenz von Pruritus bei Patienten mit einem Nierenversagen im Endstadium bei 55–80 %.

Häufig führen auch Krebserkrankungen zu einem Juckreiz bei betroffenen Patienten. Dabei kann der Tumor selbst oder auch die Nebenwirkung der medikamentösen Therapie den Juckreiz auslösen. Bei manchen Tumorerkrankungen kommt es zu einem lokalen Symptompfinden. So löst ein Kolonkarzinom häufig perianalen Juckreiz aus. Ein weiteres Beispiel wäre Jucken im Bereich der Vulva bei Gebärmutterhalskrebs. Auch hämatologische Krebsleiden wie Leukämie oder Lymphome werden mit Juckreiz in Verbindung gesetzt (Alshammary et al. 2016).

Neben den genannten sind es natürlich häufig auch Hauterkrankungen wie eine Xerosis, also eine Trockenheit der Haut oder Schleimhaut, die lokalen Juckreiz auslöst (Alshammary et al. 2016; Seccareccia und Gebara 2011).

Ein weiterer, bei Intensivpatienten nicht zu unterschätzender Auslöser von Pruritus sind verschiedenste Medikamente. Obwohl der Vorgang noch nicht zur Gänze geklärt werden konnte, weiß man, dass Opioide Juckreiz auslösen. Auch eine antiretrovirale Therapie, wie sie bei AIDS-Patienten verschrieben wird, oder verschiedene Antibiotika werden mit lokalem oder generalisiertem Juckreiz in Verbindung gebracht (Alshammary et al. 2016; Seccareccia und Gebara 2011). Die genannten Krankheitsbilder sollen nur einige Beispiele für mögliche Noxen von Pruritus beim Intensivpatienten darstellen. Natürlich gilt es bei Juckreiz, wie bei jedem anderen Symptom, die Subjektivität der Empfindung zu beachten.

6.2.3.3 Assessment

Ist der Patient kontaktierbar, kann das Assessment des Juckreizes, wie auch bei Schmerzen, mittels einer visuellen oder numerischen Analogskala (VAS, NRS) ermittelt werden. Da Intensivpatienten in vielen Fällen einen als unangenehm empfundenen Juckreiz nicht oder nur sehr schwer kommunizieren können, muss den prophylaktischen Maßnahmen besondere Bedeutung zugesprochen werden. So kann zum Beispiel durch die geeignete Pflege einer Austrocknung der Haut entgegengewirkt werden. Durch eine gute Beobachtungsgabe können potenziell juckende Inflammationen oder Hautausschläge frühzeitig erkannt und entsprechend behandelt werden. Zusätzlich hilft das Wissen darüber, welche Erkrankungen potenziell zum Symptom Juckreiz führen können, rechtzeitig vorbeugende oder auch lindernde Maßnahmen zu setzen.

6.2.3.4 Medikamentöse Therapie des Pruritus

Die medikamentöse Therapie bei Juckreiz ist immer abhängig von der Grunderkrankung und dem (wahrscheinlichsten) Auslöser des Symptoms. In Frage kommen beispielsweise Antihistaminika, Opioidantagonisten (Naloxon), Serotonin-Modulatoren (Zofran), Antiepileptika (Pregabalin), Rifampicin und einige weitere (Alshammary et al. 2016). Opioidantagonisten werden bei Opioid-induziertem Juckreiz verabreicht. Dies ist jedoch bei vielen palliativen Patienten kontraindiziert, da sie die Opioide für eine hinreichende Schmerzbehandlung benötigen (Seccareccia und Gebara 2011). Laut dem Cochrane-Review zur pharmakologischen Intervention bei Pruritus in der Palliativpflege gibt es derzeit jedoch keine allgemeingültige, juckreizstillende Therapie (Siemens et al. 2016).

6.2.3.5 Pflegerische Maßnahmen bei Pruritus

Da das Symptom Juckreiz bei Intensivpatienten im palliativen Setting oft nur schwer oder gar nicht erkannt wird, haben präventive Maßnahmen bei der Symptomkontrolle einen sehr hohen Stellenwert. Durch entsprechende Hautpflege kann der Juckreiz eventuell verhindert werden. Außerdem braucht es eine gute, einfühlsame Beobachtungsgabe, um potenziell juckende Hautstellen rechtzeitig zu erkennen und entsprechende Maßnahmen zu setzen (Feichtner 2017a):

- **Präventive Maßnahmen**
 - Verhindern von Hauttrockenheit durch Eincremen mit Lotionen, rückfettenden Hautcremen, W/O-Emulsionen, ausreichende Flüssigkeitszufuhr
 - Verwenden von medizinischen Ölbädern
 - Waschwasser nicht heißer als 35 °C
 - Haut nach der Waschung nur abtupfen, nicht reiben
 - Vermeiden von Seifen und Pflegeprodukten mit Duftstoffen (Perdue 2016)
 - Hektik während Pflegehandlungen vermeiden
- **Symptomkontrolle**
 - Körperwaschung mit kühlenden Badezusätzen (z. B. Pfefferminzöl)
 - Körperwaschungen mit lauwarmem oder sogar kühlem Wasser
 - Kühle Raumtemperatur
 - Kühle, fettende Lotionen und Cremes
 - Kühle Umschläge auf betroffene Hautareale (mittels Topfen, einem feuchten Tuch, Eis oder Menthol) (Perdue 2016; Yosipovitch und Samuel 2008; Elmariah und Lerner 2011)
- **Lokale pharmakologische Therapie**
 - Behandlung betroffener Hautstellen mit einem topischen Lokalanästhetikum (Lidocain-Salbe, EMLA-Creme) (Yosipovitch und Samuel 2008)
 - Steroidhaltige Cremes
- **Psychosoziale Aspekte**
 - Ablenkung
 - Reduktion von Angst
 - Wertschätzung und Ernstnehmen des Symptoms (Perdue 2016)

Weitere Maßnahmen, die zu einer Linderung des Juckreizes führen können, sind beispielsweise Akupunktur und Entspannungstechniken (Gao et al. 2002; Yosipovitch und Samuel 2008). Auch eine Therapie mit Ultraviolett-B-Licht soll Patienten mit Pruritus helfen (Alshammery et al. 2016; Perdue 2016; Seccareccia und Gebara 2011).

6.2.4 Xerostomie

Mundpflege stellt im Rahmen von intensivpflegerischen Maßnahmen eine große Herausforderung dar. Eine Untersuchung von Dale et al. (2017) zeigt Barrieren auf wenn es um Mundpflege bei intubierten Patienten geht. Die häufigste Barriere zur Mundpflege stellt die eingeschränkte Sichtbarkeit der Mundhöhle dar. Bedingt durch beispielsweise einen Tubus ist es nicht möglich die Mundhöhle vollständig zu untersuchen und in weiterer Folge zu beurteilen. Auf Grund des Tubus ist es in weiterer Folge nicht möglich

Mundpflege mit geeigneten Utensilien durchzuführen. Aus der Sicht der Betroffenen stellt die fehlende Möglichkeit den Mund zu spülen und der oftmals nicht vorhandene Hustenreiz ein Hindernis für Mundpflege dar.

➤ **Während das Hauptziel der oralen Hygiene bei intubierten Patienten darauf abzielt das Risiko einer Ventilator-assoziierten Pneumonie zu vermeiden (Cutler und Sluman 2014), fokussiert der palliative Gedanke der Mundpflege auf dem Wohlbefinden von Patienten.**

Auf Grund der eingeschränkten Möglichkeit, zu essen und zu trinken, und einer Einschränkung des natürlichen Speichelflusses zur Befeuchtung der Mundschleimhaut gewinnt Mundpflege in dieser Phase einer Erkrankung eine andere Bedeutung (Feichtner 2014; Plemons et al. 2014). Engen Zusammenhang mit dem Wohlbefinden von Patienten ist das Durstgefühl welches vor allem in Zusammenhang mit der Symptombelastung von Betroffenen beschrieben wird. Durst und Mundtrockenheit zählen zu den drei häufigsten quälenden Symptomen bei Patienten am Lebensende auf der Intensivstation (Puntillo et al. 2014). Die Untersuchung von ursächlichen Faktoren lässt auf die Wirkung von Medikamenten und auf physiologische bzw. psychologische Faktoren rückschließen. Medikamente wie Anticholinergika, Antihistaminika, Antihypertensiva, Opioide, Spasmolytika, Diuretika psychotropische Substanzen und Muskelrelaxantien führen zu einer Austrocknung der Mundhöhle durch Herabsetzung des Speichelflusses. Medikamente dieser Substanzklassen werden häufig mit Mundtrockenheit in Verbindung gebracht. Zu weiteren Ursachen zählen die Atmung durch den geöffneten Mund, psychische Faktoren wie Angst oder Depression nehmen ebenso Einfluss auf die Speichelproduktion (Feichtner 2017b; Plemons et al. 2014).

6.2.4.1 Definition

Xerostomie oder Mundtrockenheit ist ein subjektiv sehr belastendes Symptom. Es handelt sich um eine Austrocknung der Mundschleimhaut durch Hyposalivation (Feichtner 2017; Feichtner 2014; Plemons et al. 2014). Das Hauptmerkmal von Xerostomie ist ein dickflüssiger, zäher, oftmals fehlender Speichel, was zu einem Risiko für Candidiasis und Entzündungen sowie zu einer Beeinträchtigung beim Essen, Trinken, Schlucken und Sprechen führt (Feichtner 2017).

6.2.4.2 Assessment

Frühzeitig wird eine Inspektion der Mundhöhle vorgenommen um Schwellungen oder Schleimhautveränderungen zu erkennen. Mittels Spatel und eine Taschenlampe werden nachfolgend beschriebene Bereiche der Mundhöhle untersucht (Feichtner 2017b; Feichtner 2016; Nakajima 2016; OKF 2015).

Nach Möglichkeit werden Betroffene gebeten den Mund so weit wie möglich zu öffnen. Die Mundhöhle wird zunächst ausgeleuchtet und begutachtet. Beginnend mit der Unterlippe welche nach unten geklappt wird, wird die Schleimhaut untersucht. Die rechte und die linke Wangentasche werden mit der Lichtquelle ausgeleuchtet und zur besseren Einsehbarkeit kann der Spatel verwendet werden. Als nächster Bereich wird die Zunge untersucht, welche nach Möglichkeit gerade herausgestreckt wird. Die Zunge soll nach links und nach rechts bewegt werden um seitlich eine Begutachtung vornehmen zu können. Der Zungengrund wird durch sanftes anheben der Zunge untersucht (EOCC 2017).

Zusätzlich zur körperlichen Untersuchung findet eine frühzeitige Befragung von Betroffenen statt, ob sie unter Appetitlosigkeit, Nausea, Geschmacks- und Geruchsveränderungen leiden (Feichtner [2017b](#)).

6.2.4.3 Mundpflege beim intubierten Patienten

Spezielle Mundpflegemaßnahmen bei intubierten Patienten sind nicht bekannt. Studienergebnisse zeigen jedoch bei einem Angebot von einem Care Bundle bestehend aus der Verabreichung eines Sprays mit kaltem sterilen Wasser, Stäbchen getränkt in kaltem sterilem Wasser und die Anwendung von einer Mund- und Lippenfeuchtigkeitscreme eine signifikante Abnahme des Durstgefühls. Die Verwendung von Produkten mit Glycerin (Zitronenstäbchen) sollte vermieden werden da sie den pH Wert im Mund senken. Die Anwendung von Tupfern zur Stimulation von Speichel wird nicht empfohlen, da sie Läsionen der Mundschleimhaut verursachen können (Puntillo et al. [2014](#)).

6

Mundpflegemaßnahmen bei intubierten Patienten (Puntillo et al. [2014](#))

- ─ Tägliches Assessment der Mundschleimhaut durchführen
- ─ Risikofaktoren einschätzen (Medikation)
- ─ Verstehen, dass Patienten Durst haben können
- ─ Regelmäßige Mundpflege durchführen ggf. stündlich (Feichtner [2017b](#))
- ─ In Wasser getränkte Mundpflegeprodukte verwenden
- ─ Sprays mit kaltem sterilen Wasser in Betracht ziehen
- ─ Ggf. Verwendung von künstlichem Speichel
- ─ Evaluierung der Maßnahmen

6.2.4.4 Mundpflege beim nicht-intubierten Patienten

Mundpflege stellt eine Pflegemaßnahme dar, die Angehörigen die Möglichkeit gibt, nach erfolgter Edukation, in die Pflege miteinbezogen zu werden. Die Durchführung der Mundpflege ist für Betroffene wichtig und Angehörige können dadurch zum Wohlbefinden des Patienten beitragen (Feichtner [2017b](#); OKF [2015](#); DGP [2014](#); Plemons et al. [2014](#)).

Mundpflegemaßnahmen beim nicht-intubierten (Feichtner [2017b](#))

- ─ Auf persönliche Gewohnheiten der Mundpflege Rücksicht nehmen (DGP [2014](#))
- ─ Ausreichend über den Tag verteilt trinken lassen
- ─ Sorgfältige Mundpflege bzw. Munderfrischung (einmal pro Stunde)
- ─ Anfeuchten der Mundschleimhaut mit Flüssigkeit (Wasser) und Mundpflegestäbchen in Wasser getränkt
- ─ Kleine gefrorene Fruchtstücke lutschen lassen
- ─ Eisstäbchen anbieten (Ananas-, Zitronen- oder Apfelsaft)
- ─ Häufiges Spülen der Mundhöhle (Pfefferminzwasser hemmt die Wirkung von Metoclopramid)
- ─ Lippenpflege mit fetthaltigen Produkten dünn auftragen (Panthenol, Vaseline, Pomade)
- ─ Künstlichen Speichel anbieten (cave: muzinhaltiger Speichel besteht aus Schweinemukosa)

Bei der Verabreichung von Sauerstoff ist darauf zu achten, dass dieser mit einer Heizung angewärmt und befeuchtet wird. Diese Art der Applikation ist der einfachen Anfeuchtung ohne Erwärmung vorzuziehen (Puntillo et al. 2014).

Das Wohlbefinden von Menschen in ihrer letzten Lebenszeit, kann durch eine Veränderung der Mundschleimhaut stark beeinträchtigt sein. Pflegende leisten durch regelmäßige und sorgsame Mundpflege nicht nur einen Beitrag zur Förderung des Wohlbefindens sondern beeinflussen damit die Möglichkeit der Nahrungsaufnahme und der Kommunikation im positiven Sinn. Das Ziel der Mundpflege in der Palliative Care ist Lebensqualität durch individuelle und zum Teil kreative Maßnahmen zu erhalten. Als Grundsatz gilt die Maßnahmen an den Bedürfnissen und der Befindlichkeit der Patienten auszurichten und zu planen. Mundpflege soll von Patienten als wohltuend empfunden werden (Feichtner 2017b).

Fazit

Im Rahmen dieses Kapitels wurden vier Symptome vorgestellt, die häufig bei Intensivpatienten im palliativen Setting vorkommen können. Die meist vorrangige Maßnahme im Rahmen des Symptommanagements auf der Intensivstation ist die Gabe von Medikamenten. Oftmals ist dies auch die einzige und beste Möglichkeit um Linderung zu gewährleisten. Medikamente können jedoch auch Nebenwirkungen hervorrufen, manchmal auch solche, die im schlimmsten Fall die terminale Phase verkürzen können und zu einem schnelleren Tod beitragen. Dies kann zum Beispiel bei Opioiden der Fall sein. Es gibt jedoch auch zu der medikamentösen Therapie alternative oder begleitende pflegerische Maßnahmen, die im Zuge dieses Kapitels vorgestellt wurden. Wichtig ist zu wissen, dass in der Betreuung palliativer Intensivpatienten nichts absolut richtig oder absolut falsch ist, solange eine Maßnahme dem Zweck der Symptomlinderung und der Steigerung des Wohlbefindens des Patienten dient.

6.3 Komplementäre Pflege auf der Intensivstation

In Bezug auf das Symptommanagement bei palliativen Patienten auf der Intensivstation kommt man um eine Auseinandersetzung mit komplementären Pflegemethoden nicht umhin. Komplementäre Pflege auf der Intensivstation ist schwierig zu beschreiben, aber jeder hat gleich einige Ideen dazu. Vor allem die Langzeitpflege und Palliativ Care zeigen bereits länger Interesse und haben dadurch mehr Erfahrung, komplementäre Pflegemethoden im Pflegealltag zu integrieren.

6.3.1 Alternativ oder Komplementär

Die beiden Begriffe „alternativ“ und „komplementär“ werden sowohl in der Literatur als auch in der Praxis oft synonym verwendet. Alternativ bedeutet, dass „eine von zwei Möglichkeiten“ gewählt werden kann. Das Wort komplementär bedeutet „sich gegenseitig ergänzend“. Damit ist die komplementäre Pflege eine Ergänzung und Unterstützung zur konventionellen Pflege. Das bedeutet, dass beide Begriffe eine grundlegende unterschiedliche Bedeutung haben. In der aktuellen Literatur wird von den Autoren der neue Begriff Komplementär bevorzugt.

Komplementäre Pflege unterstützt und ergänzt die Pflege und Behandlung von Patienten auf der Intensivstation. Massagen, Wickel oder Musik sind keine alternativen Pflegemaßnahmen, sondern sie sind ein Zusatz und eine Ergänzung zur ganzheitlichen Pflege (Paesler 1998). Ein fester Bestandteil des Pflegewissens in den 1970er- bis 1980er-Jahren waren Wickel und Auflagen. Die Pflege hat sich an der technischen und pharmakologischen Entwicklung in der Medizin orientiert, die komplementären Pflegemethoden wurden vergessen und wurden teilweise als „Hokuspokus“ bezeichnet.

Graf (2007) beschreibt im Lehrbuch „Palliative Care“ komplementäre Pflege als eine menschliche und umweltfreundliche Form pflegerischer Handlungen, um alte eingefahrene, zur Routine gewordene Konzepte zu verändern. Das Ziel ist eine eigenverantwortliche, differenzierte, auf die Wünsche des Patienten abgestimmte Pflege, die Selbstständigkeit zu erhalten, zu fördern oder wieder herzustellen.

6

➤ **Komplementäre Pflege bezieht sich auf die Ganzheitlichkeit des Menschen. Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile, es kann dadurch nicht ohne Verlust auf einen Teil reduziert werden.**

Eine Krankheit, eine eingeschränkte Organfunktion oder eine verletzte Extremität darf nicht gesondert betrachtet werden, sondern es muss immer der ganze Mensch mit seinen Ressourcen und Problemen gesehen werden. Der Mensch ist somit ein bio-psycho-soziales Wesen. Eine Krankheit oder eine Einschränkung wird nicht als rein körperliche Störung betrachtet, es gibt immer eine seelische, psychische und soziale Komponente, welche in die medizinische Behandlung und in die pflegerische Betreuung integriert werden muss.

6.3.2 Einteilung von komplementärer Pflege

Meist sind es Methoden aus der Naturheilkunde, welche eine lange Tradition haben und als Basis der konventionellen Medizin gelten. Federspiel und Herbst versuchen die Behandlungsmethode in Überbegriffe zu gliedern (Federspiel und Herbst 2005; Latour 2007):

- **Reiz- und Regulationstherapien:** Die Natur kann vieles selbst regulieren. Reizmittel sind Wärme, Kälte, Wasser, Licht, Luft, Bewegung, Fasten oder Ernährungsumstellung.
- **Therapien zur Immunmodulation:** Naturheilverfahren, die das Immunsystem anregen, wie Entspannungsübungen, Yoga, Kneippen oder Sauna.
- **Wärme- und Kältetherapien:** Bäder, Auflagen, Wickel, Packungen, auch die Kneipptherapie.
- **Pflanzenheilkunde:** Es gibt zwei Richtungen in der Pflanzenheilkunde.
 - Klostertherapie: Therapien nach Hildegard von Bingen, die auf Überlieferungen aufgebaut ist.
 - Phytotherapie, die Pflanzenmittel wissenschaftlich erforscht und anwendet.
- **Ordnungstherapie:** Unterstützt ein ausgeglichenes und gesünderes Leben. Entspannungstechniken, Atemtherapie, Meditation und Bewegungsprogramme.
- **Ethnomedizin:** Beschreibt jene Behandlungsmethoden, die aus anderen Kulturkreisen entstanden sind. Traditionelle chinesische Medizin (TCM), Ayurveda oder die tibetische Medizin.

Die oben angeführte Einteilung komplementärer Pflege hilft uns wenig auf der Intensivstation. Einige Anwendungen sind mit Patienten auf der Intensivstation nicht möglich. Wir könnten theoretisch mit dem Patienten in die Sauna fahren, nur gibt es keine Sauna im Krankenhaus. Aufwand und Risiko stehen hier dem Nutzen für die Patienten gegenüber. Im Pflegeleitfaden „Alternative und komplementäre Methoden“ beschreibt Aßmann (1999) die komplementären Methoden nicht als Therapie, sondern als Handlungsalternativen für die pflegerische Tätigkeit.

Die bekannten komplementären Pflegemaßnahmen wurden zusammengefasst. Einige der aufgezählten komplementären Pflegemaßnahmen sind für die Intensivstation anwendbar. Komplementäre Pflegemaßnahmen sind Teil der Grundausbildung der Allgemeinen Gesundheits- und Krankenpflege. Im Praxiskatalog wird zum Beispiel nach Basisfertigkeiten der basalen Stimulation, der Validation, Bobath und Kinästhetik gefragt. Wickel und Auflagen, atemstimulierende Einreibungen und das Konzept „therapeutic touch“ sind in der Ausbildung zu finden.

Beispiele für komplementäre Pflegemaßnahmen in der Pflege

- Basale Stimulation
- Kinästhetik
- Bobath-Konzept
- „Therapeutic touch“
- Wickel und Auflagen
- Aromapflege
- Validation
- Klangschaalenmassage
- Salutogenese
- Feldenkraismethode in der Pflege
- Akupressur
- Atemstimulierende Einreibung
- Reflexzonentherapie am Fuß
- Shiatsu Massage
- Muskelentspannung nach Jakobson
- Rhythmische Einreibungen nach Wegman/Hauschka
- Autogenes Training

6.3.3 Anwendung von komplementärer Pflege auf der Intensivstation

Die komplementäre Pflege ist seit der GuKG Novelle 2016 eine pflegerische Kernkompetenz. Damit haben Pflegepersonen die Kompetenzen und Verantwortung die komplementäre Pflege anzuwenden. Die Übernahme ist eine Möglichkeit, die professionelle Pflege weiter zu entwickeln. Diese Möglichkeit verpflichtet dazu, dass Pflegepersonen sorgsam und verantwortungsvoll mit komplementärer Pflege umgehen. Wenn Pflegepersonen komplementäre Pflege anwenden, dann nur, wenn sie das entsprechende Fachwissen dazu haben und eine kontinuierliche Anwendung gegeben ist. Es erscheint

wenig sinnvoll, wenn nur einige Pflegepersonen die Basale Stimulation anwenden. Es ist ein aktiver Prozess auf der Intensivstation, sich für eine komplementäre Pflegemaßnahme zu entscheiden. Fort- und Weiterbildungen sind in vielen Bereichen notwendig, um auch gesetzlich fundiert einwandfrei arbeiten zu können. Die Anwendung einer komplementären Pflegemaßnahme darf nicht alleine von der Intensivstation initiiert werden. Das Krankenhausmanagement muss im Sinne der Organisationsentwicklung Maßnahmen zur Indizierung und Aufrechterhaltung von komplementären Pflegemaßnahmen ergreifen.

➤ **Mit einer mutigen Organisation und einer offenen Intensivstation könnten in Zukunft noch weitere neue komplementäre Pflegemaßnahmen zur Anwendung kommen. Eine spannende Idee wären Tiere auf der Intensivstation.**

6

In der Langzeitpflege sind Tiere eine ganz natürliche Sache. Könnte das auf der Intensivstation nicht auch funktionieren? Auch auf der Intensivstation haben wir eine sogenannte Langzeitpflege. Für Patienten mit vorübergehenden oder bleibenden kognitiven Beeinträchtigungen würde ein Hund, eine Katze, eine Meerschweinchen eine Bereicherung sein. Es braucht Kreativität und Mut, um Neues zu entwickeln und stärkt die Professionalisierung in der Pflege.

So dient die komplementäre Pflege außerhalb der Intensivstation vor allem der Gesundheitsförderung und Prävention. Auf der Intensivstation sind die Ziele der komplementären Pflege anders gelagert. Durch die komplementäre Pflege auf der Intensivstation wird die Situation von Patienten und deren Angehörigen erträglicher und verbessert das Wohlbefinden.

Viele der komplementären Pflegemaßnahmen können auf der Intensivstation angewendet werden, auch wenn nicht immer, so wie es die Grundkonzepte vorgeben. Diese Erkenntnis ist nicht schlimm, vielmehr geht es um die Unterstützung auf dem Weg zur Genesung und soll zur Verbesserung der Lebensqualität führen. Auf jeden Fall geht es darum, die Befindlichkeit der Patienten auf der Intensivstation zu verbessern. Die Suche nach den richtigen komplementären Pflegemaßnahmen für Patienten auf der Intensivstation ist manchmal schwierig. Die optimalen Konzepte erarbeiten bedeutet oft einen enormen zusätzlichen Zeitaufwand. Doch dieser Zeitaufwand lohnt sich für den Patienten und deren Angehörige, um die Zeit auf der Intensivstation ein wenig erträglicher zu machen.

6.3.4 Ein Beispiel für komplementäre Pflege – die basale Stimulation

Die basale Stimulation ist wohl eines der am häufigsten angewandten und auch am meisten anerkannten komplementären Pflegemaßnahmen. Aus diesem Grund soll diese pflegerische Intervention im Zuge dieses Buchkapitels kurz dargestellt werden.

Bei der basalen Stimulation geht es darum, eine Art Kontaktaufnahme mit dem Patienten in Form von basalen Berührungen zu erreichen. Das Ziel der basalen Stimulation ist es, unter anderem Wohlbefinden zu erzeugen und die Wahrnehmung zu fördern. Der Patient soll dabei Sicherheit erleben und Vertrauen aufbauen können. Bei jeder Handlung wird der Patient als Person in den Mittelpunkt gestellt (Bienstein und Fröhlich 2012).

Dieses Konzept besitzt in der Intensivpflege und in der Arbeit mit komatösen oder schwer in ihrer Wahrnehmung beeinträchtigten Personen einen hohen Stellenwert. Basale Stimulation ist auf die persönliche Entwicklung der Patienten ausgelegt. Entwicklung in der palliativen Pflege bedeutet jedoch nicht die Verbesserung des neurologischen Zustandes eines Patienten, denn dieser kann in vielen Fällen nicht (mehr) erreicht werden. Vielmehr geht es hierbei um eine Weiterentwicklung in der persönlichen Körperwahrnehmung und der Fähigkeit zur (nonverbalen) Kommunikation mit der Außenwelt oder mit sich selbst. Das gesamte Leben wird im Rahmen der basalen Stimulation als Entwicklung verstanden, so auch der Sterbeprozess. Der Tod bedeutet, diese Entwicklung zu vollenden (Bienstein und Fröhlich 2012).

Bietet man einem Patienten basale Stimulation an, bedeutet dies mehr als eine reine Pflege des Körpers. Es spiegelt eine ganzheitliche Haltung dem Patienten gegenüber wider. Die Elemente der basalen Stimulation zielen auf die Wahrnehmung auf verschiedenen sensorischen Ebenen ab.

Elemente der basalen Stimulation (nach Bienstein und Fröhlich 2012)

- Somatische Anregung (Berührungen)
- Vibratorische Anregungen (Schwingungen, Vibrationen)
- Vestibuläre Anregungen (Schaukelbewegungen)
- Orale Anregungen
- Akustische Anregungen
- Visuelle Anregungen
- Taktisch-haptile Anregungen
- Olfaktorische Anregungen
- Atmung

In der Pflege sterbender Patienten kommen häufig Anwendungen wie die belebende oder beruhigende Ganzkörperwaschung, die atemstimulierende Einreibung, Massagen, die orale Stimulation und eine begrenzende Positionierung zum Einsatz. Im Bereich des Symptommanagements bietet die basale Stimulation einen möglichen nicht-pharmakologischen Ansatz, um auf belastende Symptome entsprechend zu reagieren und diese zu lindern. Wissenschaftliche Studien konnten bereits den Nutzen der basalen Stimulation aufzeigen. Auf Grund der Vielschichtigkeit und Komplexität dieses Konzepts konnte die Wirksamkeit jedoch bisher nicht eindeutig bestätigt werden. Nichtsdestotrotz bietet die basale Stimulation eine gute Möglichkeit, mit komatösen und sterbenden Patienten in Kontakt zu treten, sich ihnen mit Berührungen zuzuwenden und sie als ganzheitliche Menschen wahrzunehmen (Bienstein und Fröhlich 2012).

Fazit

Komplementäre Pflegemethoden bieten in der palliativen Betreuung eine geeignete Ergänzung zur gängigen medizinischen Therapie. Sie werden oftmals von Patienten sehr gut angenommen, haben wenige Nebenwirkungen und verbrauchen kaum Ressourcen. In der Umgebung der Intensivmedizin sind komplementäre Pflegemethoden jedoch derzeit noch wenig anerkannt, wobei die Tendenz sicher steigend ist. Zur Anwendung solcher alternativer Maßnahmen braucht es oftmals etwas Mut, Neugier und geeignete

Schulungen. Denn auch wenn die Maßnahmen oft einfach klingen, müssen sie dennoch richtig angewendet werden. So können sie im besten Fall symptomlindernd wirken und das Wohlbefinden der Patienten und Pflegepersonen steigern.

6.4 Die Angst vor dem Verhungern – eine kurze Diskussion über künstliche Ernährung am Lebensende

6

Ernährung am Lebensende ist eine oft verwirrende, widersprüchliche und mit vielen Emotionen behaftete Thematik (Moynihan et al. 2005). Im Falle von Krebspatienten, die palliativ behandelt werden, bedeutet eine adäquate Ernährung und ein Entgegenwirken der Kachexie oftmals eine Lebensverlängerung und eine verbesserte Lebensqualität (Good et al. 2014). Bei Patienten auf der Intensivstation stellt sich nur äußerst selten die Frage nach einer adäquaten oralen Ernährung im Zuge einer Palliative Care. Ernährung auf der Intensivstation ist eine, aus der Sicht der Patienten, passive Handlung. Die meisten Patienten ernähren sich nicht mehr selbst, sie haben eine Magensonde und werden (enteral oder parenteral) ernährt. In diesem Zusammenhang geht es eher um eine ethisch moralische als um eine medizinische Entscheidung in Bezug auf die Nahrungsaufnahme.

Beschäftigt man sich näher mit dem Thema der Ernährung bei palliativen Intensivpatienten, erkennt man sehr schnell, dass die Literatur hier keine eindeutigen Lösungsvorschläge bietet. Fakt ist, dass die WHO-Definition der Palliative Care weder auf ein Pro noch auf ein Contra der künstlichen Ernährung am Lebensende schließen lässt (Moynihan et al. 2005). Einer der wichtigsten Aspekte in der Palliative Care ist es jedoch, zu definieren, was die individuellen Ziele des Patienten sind. Diese gilt es mit der medizinischen Prognose, der gegenwertigen Situation und den Wünschen der Patienten und deren Angehörigen abzuwägen (Moynihan et al. 2005).

Im Gegenzug zum palliativen Setting außerhalb der Intensivstation ist das Sterben bei Intensivpatienten meist schon in einem relativ weit fortgeschrittenen Stadium. In so einem Fall bedeutet die Entscheidung für eine künstliche Ernährung nicht gleichzeitig auch eine Verlängerung des Lebens beziehungsweise versterben Patienten auf der Intensivstation nicht an einer Mangelernährung. Jedoch ist es schwer bei der Heterogenität der Intensivpatienten allgemeingültige Aussagen zu treffen. Die Leitlinie für künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der Palliativmedizin empfiehlt nach sorgfältiger Abwägung im Einzelfall keine künstliche Nahrung zu verabreichen (Leitlinienprogramm Onkologie 2015b).

Die Diskussion, ob ernährt werden soll oder nicht, sollte sich in jedem Fall darauf fokussieren, das Wohlbefinden der Betroffenen zu erhöhen und ein Sterben in Würde zu ermöglichen (Moynihan et al. 2005). Es geht also auch um ein Abwägen der Vor- und Nachteile einer künstlichen Ernährung, denn diese kann auch verschiedenste Nebenwirkungen mit sich ziehen. Eine enterale Ernährung über die Magensonde kann zum Beispiel zu Übelkeit, Erbrechen und Aspiration führen. Andererseits kann sie eine effektive Form der Stressulkusprophylaxe darstellen (Deutsch et al. 1989). Auch Fatigue, Somnolenz und Verwirrtheit können durch adäquate Nahrungszufuhr verbessert werden. Selbstverständlich müssen subjektive Empfindungen bezogen auf Hunger und Durst gestillt sein, bevor über das Für und Wider einer künstlichen Ernährung diskutiert werden kann (Leitlinienprogramm Onkologie 2015b).

Eine bedeutsame Aufgabe der Pflege in Bezug auf die Ernährung am Lebensende ist die Kommunikation mit den Angehörigen. Familien und Angehörige setzen essen und trinken oftmals mit dem Leben gleich. Frei nach dem Motto: wer nicht isst, stirbt. Gerade von Familien, die noch nicht genügend Zeit hatten, sich mit dem Tod ihres Angehörigen auseinanderzusetzen, kann diesbezüglich noch kein Verständnis erwartet werden. Sie wollen die Grundbedürfnisse ihrer Angehörigen als gestillt betrachten und zu denen gehört eben auch Hunger und Durst (Moynihan et al. 2005). Um Familien in ihren Sorgen ernst zu nehmen und sie zu entlasten, muss ausführlich und respektvoll mit ihnen kommuniziert werden.

Um Angehörigen das Gefühl zu vermitteln, einen Beitrag zur Situation leisten zu können, kann man ihnen auf Grundlage der basalen Stimulation anbieten, mit Wasserstäbchen den Mund des Patienten auszuwischen. Wenn es dem Patienten gut tut, kann dies mit den verschiedensten Getränken oder Nahrungsmitteln stattfinden (Bienstein und Fröhlich 2012). Natürlich immer auf der Basis der Toleranz und der Vorlieben des Patienten.

Fazit

Dieses Kapitel beschäftigte sich mit den Symptomen palliativer Intensivpatienten, ihrer Pathophysiologie, und den Möglichkeiten zur Linderung. Das Symptommanagement palliativer Intensivpatienten unterscheidet sich im Grunde nicht sehr viel von jenem anderer Patienten, die nicht auf der Intensivstation behandelt werden. Die übergeordneten Ziele sind, egal in welchem Setting, immer die Linderung des Leidens, das Schaffen von Wohlbefinden und das Ermöglichen eines würdevollen Sterbens. Auch die Maßnahmen, die dafür angewendet werden, sind großteils die gleichen. Der Unterschied besteht teilweise in der Komplexität der Symptomeinschätzung und der Ausführung der Behandlung. Die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit mit den Patienten erschwert in vielen Fällen das Assessment und verlangt von den behandelnden Pflegepersonen eine präzise Beobachtungs- und Einschätzungsgabe. Wurde ein Symptom erst mal identifiziert, erschwert die Fülle an Möglichkeiten einer Intensivstation die Entscheidung, das Richtige zu tun. Das Richtige in diesem Zusammenhang meint das, was dem Patienten tatsächliche Linderung bringt. Manche Maßnahmen zur Symptomlinderung sind auf Grund der Gegebenheiten auf der Intensivstation etwas erschwert. Unter anderem weil das Sterben bei Intensivpatienten sehr schnell und unerwartet stattfinden kann. Außerdem haben Pflegepersonen auf der Intensivstation gelernt, Vitalparameter als Determinanten für Symptome heranzuziehen. Dies ist in ihrer alltäglichen Arbeit eine sehr wichtige Fähigkeit. In der Arbeit mit palliativen Intensivpatienten verschleiert dies jedoch oftmals die Subjektivität von Empfindungen. Reflektiertes Handeln, ständige Evaluierung von Maßnahmen und einfühlsame Beobachtung können einen Lösungsansatz bieten.

In Zusammenhang mit der Auflistung einzelner Symptome sterbender Intensivpatienten und ihrem Management kann eindeutig festgestellt werden, dass dem palliativen Setting auf der Intensivstation bisher eindeutig zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Medikamentöse Therapien sind gerade bei sterbenden Patienten nicht immer ausreichend bzw. nur in der Kombination mit Zuwendung und Pflege tatsächlich wirksam. Zudem geht es in der Palliativpflege nicht nur um Symptommanagement, vielmehr geht es um eine ganzheitliche Sichtweise auf den Sterbenden und die damit verbundene Befriedigung von Bedürfnissen am Lebensende. Im Rahmen dieses Buches wurde aus diesem Grund versucht, den zur medikamentösen Therapie begleitenden pflegerischen Maßnahmen er-

höhe Aufmerksamkeit zu schenken. Diese mussten, aus Mangel an auf diese Patientengruppe angepasste Literatur, teilweise aus anderen Settings entnommen und angepasst werden. Dieses Kapitel soll den Lesern einen groben Überblick bieten, wie und mit welchen Methoden auf Symptome auf der Intensivstation reagiert werden kann. Es soll dem Ideenanstoß dienen und die Notwendigkeit wissenschaftlicher Studien zu dieser Thematik aufzeigen, um eine evidenzbasierte Pflege palliativer Intensivpatienten zu ermöglichen.

Literatur

- Aïssaoui Y, Zeggwagh AA, Zekraoui A, Abidi K, Abouqal R (2005) Validation of a behavioral pain scale in critically ill, sedated, and mechanically ventilated patients. *Anesth Analg* 101(5):1470–1476
- Alshammary S, Duraisamy B, Alsuhail A (2016) Review of management of pruritus in palliative care. *J Health Spec* 4(1):17
- Assmann C (1999) *Pflegeleitfaden. Alternative und komplementäre Methoden*. Urban & Fischer, München/Jena
- Baron R, Binder A, Biniek R, Braune S, Buerkle H, Dall P et al. (2015) Evidence and consensus based guideline for the management of delirium, analgesia, and sedation in intensive care medicine. Revision 2015 (DAS-Guideline 2015) – short version (GMS e-journal). *Ger Med Sci* 13:Doc 19
- Barr J, Fraser GL, Puntillo K, Ely EW, Gélinas C, Dasta JF et al (2013) Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med* 41(1):263–306
- Bausewein C, Simon ST (2013) Shortness of breath and cough in patients in palliative care (quiz 572). *Dtsch Arztebl Int* 110 (33–34): 563–571
- Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson IJ (2013) Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *Cochrane Database Syst Rev* (11):CD005623
- Bienstein C, Anderl-Doliwa B (Hrsg) (2000) *Atmen. Die Kunst der pflegerischen Unterstützung der Atmung*; 78 Tabellen. Thieme, Stuttgart (Praxis & mehr)
- Bienstein C, Fröhlich A (2012) *Basale Stimulation® in der Pflege. Die Grundlagen*, 7. Aufl. Hans Huber, Bern. <http://elibrary.hogrefe.de/9783456951102/A>. Zugriffen am 07.08.2018
- Blinderman CD, Billings JA (2015) Comfort care for patients dying in the hospital. *New Engl J Med* 373(26):2549–2561
- Bradt J, Dileo C (2010) Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* (1):CD007169
- Bullington J (2009) Embodiment and chronic pain: implications for rehabilitation practice. *Health care analysis: HCA. J Health Philos Policy* 17(2):100–109
- Campbell ML, Templin T, Walch J (2010) A respiratory distress observation scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 13(3):285–290
- Cassell EJ, Rich BA (2010) Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med (Malden Mass)* 11(3):435–438
- Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Violet S, Sebbane M, Perrigault P-F et al (2006) Impact of systematic evaluation of pain and agitation in an intensive care unit. *Crit Care Med* 34(6):1691–1699
- Chanques G, Payen J-F, Mercier G, de Lattre S, Viel E, Jung B et al (2009) Assessing pain in non-intubated critically ill patients unable to self report: an adaptation of the Behavioral Pain Scale. *Intensive Care Med* 35(12):2060–2067
- Cutler L, Sluman P (2014) Reducing ventilator associated pneumonia in adult patients through high standards of oral care: a historical control study. *J Intensive Crit Care Nursing* 30(2):61–69
- Dale C, Smith O, Burry L, Rose L (2017) Prevalence and predictors of difficulty accessing the mouths of intubated critically ill adults to deliver oral care: an observational study. *Int J Nurs Stud* 28(80):36–40
- Dassen H (2015) Den Druck nehmen. *Intensiv* 23(06):328–329
- Deutsch E, Kleinberger G, Lenz K, Lochs H, Ritz R, Schuster HP (1989) *Hepatologische und gastroenterologische Probleme des Intensivpatienten*. Springer, Wien. (Intensivmedizinisches Seminar, 1). <https://doi.org/10.1007/978-3-7091-9071-5>

- Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin DGAI (1999) Leitlinie zu Grenzen intensivmedizinischer Behandlungspflicht. *Anästh Intensivmed* 4. Aufl, S 557–560
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2014) Mundpflege in der letzten Lebensphase. <http://www.dgpalliativmedizin.de>. Zugriffen am 07.08.2018
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (Hrsg.) (2011) Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen. 1. Aktualisierung 2011 einschließlich Kommentierung und Literaturstudie
- Efstathiou N, Clifford C (2011) The critical care nurse's role in end-of-life care: issues and challenges. *Nurs Crit Care* 16(3):116–123
- Eckström MP, Abernethy AP, Currow DC (2015) The management of chronic breathlessness in patients with advanced and terminal illness. *BMJ (Clini Res ed)* 350:g7617
- Elmariah SB, Lerner EA (2011) Topical therapies for pruritus. *Semin Cutan Med Surg* 30(2):118–126
- European Oral Care in Cancer Group EOCC (2017) Oral care guidance and support. <http://www.cancernurse.eu/documents/EOCCGuidelinesv7.pdf>. Zugriffen am 07.08.2018
- Federspiel C, Herbst V (2005) Die Andere Medizin. „Alternative“ Heilmethoden für Sie bewertet Konsument extra, 5. Aufl. Stiftung Warentest, Berlin
- Feichtner A (2014) Herausforderungen. In: Feichtner A (Hrsg) *Lehrbuch der Palliativpflege*. Facultas, Wien, S 185–189
- Feichtner A (2016) *Palliativpflege in der Praxis: Wissen und Anwendungen*. Facultas, Wien
- Feichtner A (2017a) Pruritus. In: Steffen-Bürgi B, Schärer-Santschi E, Staudacher D, Monteverde S, Abt-Zegelin A, Arndt MB et al (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, 3., vollst. überarb. u. erw. Aufl. Hogrefe, Bern, S 361–368
- Feichtner A (2017b) Stomatitis und Xerostomie. In: Steffen-Bürgi B, Schärer-Santschi E, Staudacher D, Monteverde S, Abt-Zegelin A, Arndt MB et al (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, 3, vollst. überarb. u. erw. Aufl. Hogrefe, Bern, S 369–381
- Foster C, Daines E, Hector L, Snyder AC, Welsh R (1996) Athletic performance in relation to training load. *Wis Med J* 95(6):370–374
- Gao H, Zhang W, Wang Y (2002) Acupuncture treatment for 34 cases of uremic cutaneous pruritus. *J Tradition Chinese Med* 22(1):29–30
- Gélinas C, Arbour C, Michaud C, Robar L, Côté J (2013) Patients and ICU nurses' perspectives of non-pharmacological interventions for pain management. *Nursing Crit Care* 18(6):307–318
- Geniusas S (2014) The origins of the phenomenology of pain. Brentano Stumpf and Husserl. *Cont Philos Rev* 47(1):1–17
- Georgiou E, Hadjibalassi M, Lambrinou E, Andreou P, Papathanassoglou ED (2015) The impact of pain assessment on critically ill patients' outcomes: a systematic review (S. 503830). *Biomed Res Int* 2015:18
- Good P, Richard R, Symmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J (2014) Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* (4):CD006274
- Graf G (2007) Dyspnoe. In: Knipping C (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, 2. Aufl. Hans Huber, Bern, S 324–330
- GuKG-Novelle (2016) 75. Bundesgesetz: GuKG-Novelle 2016. www.ris.bka.gv.at. Zugriffen am 13.01.2017
- Krajnik M (2001) Understanding Pruritus in systemic disease. *J Pain Symptom Manag* 21(2):151–168
- Kutner JS, Smith MC, Corbin L, Hemphill L, Benton K, Mellis BK et al (2008) Massage therapy versus simple touch to improve pain and mood in patients with advanced cancer: a randomized trial. *Ann Intern Med* 149(6):369–379
- Latour G (2007) Master Thesis, Alternative bzw. komplementäre Pflegemethoden. Überblick und rechtliche Rahmenbedingungen im GuKG für den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege. Donau-Universität Krems
- Leitlinienprogramm Onkologie (2015a) S3-Leitlinie Palliativmedizin. Atemnot
- Leitlinienprogramm Onkologie (2015b) S3-Leitlinie Palliativmedizin. Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr
- Magarey JM, McCutcheon HH (2005) 'Fishing with the dead' – recall of memories from the ICU. *Intensive Crit Care Nursing* 21(6):344–354
- Manning HL, Schwartzstein RM (1995) Pathophysiology of dyspnea. *New Engl J Med* 333(23):1547–1553
- Morrison LJ, Morrison RS (2006) Palliative care and pain management. *The Med Clin North Am* 90(5):983–1004

- Moynihan T, Kelly DG, Fisch MJ (2005) To feed or not to feed: is that the right question? *J Clin Oncol* 23(25):6256–6259
- Nakajima N (2016) Characteristics of oral problems and effects of oral care in terminally ill patients with cancer. *Am J Hosp Palliat Med* 34(5):1–5
- Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, Niernan DM, Senzel RS, Manfredi PL et al (2001) Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med* 29(2):277–282
- Neuenschwander H (2017) Atemnot. In: Steffen-Bürgi B, Schärer-Santschi E, Staudacher D, Monteverde S, Abt-Zegelin A, Arndt MB et al (Hrsg) *Lehrbuch Palliative Care*, 3., vollst. überarb. u. erw. Aufl. Hogrefe, Bern, S 334–344
- Onkologiepflege Schweiz (OKF) (2015) Orale Mukositis bei Patienten mit einer Tumorthherapie. *Onkologiepflege Schweiz*
- Paesler U (1998) *Pflege zum Einwickeln. Rezepte und Anleitungen für Wickel und Auflagen*, 2. Aufl. Fischer, Lübeck/Stuttgart/Jena/Ulm
- Payen JF, Bru O, Bosson JL, Lagrasta A, Novel E, Deschaux I et al (2001) Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale. *Crit Care Med* 29(12):2258–2263
- Perdue C (2016) Management of pruritus in palliative care. *Nurs Times* 112(24):20–23
- Periyakoil VS, Skultety K, Sheikh J (2005) Panic, anxiety, and chronic dyspnea. *J Palliat Med* 8(2):453–459
- Plemons J, Al-Hashimi I, Marek S (2014) Managing xerostomia and salivary gland hypofunction – executive summary of a report from the American Dental Association Council of scientific Affairs. *J Am Dental Assoc* 145(2):867–873
- Pölkki T (2002) Postoperative pain management in hospitalized children. Focus on non-pharmacological pain relieving methods from the viewpoints of nurses, parents and children. University of Kuopio, Kuopio
- Powers J, Bennett SJ (1999) Measurement of dyspnea in patients treated with mechanical ventilation. *Am J Crit Care* 8(4):254–261
- Psyhyrembel W (2011) *Psyhyrembel Klinisches Wörterbuch 2011*. Unter Mitarbeit von Simone Witzel, 262., neu bearb. u. erw. Aufl. de Gruyter, Berlin
- Puntillo K (2003) Pain assessment and management in the critically ill: wizardry or science? *Am J Crit Care* 12(4):310–316
- Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, Curtis R, Weiss S, Frontera J et al (2014) Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst – a report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med* 40(2):235–248
- Razeghi E, Eskandari D, Ganji MR, Meysamie AP, Togha M, Khashayar P (2009) Gabapentin and uremic pruritus in hemodialysis patients. *Ren Fail* 31(2):85–90
- Saunders CM, Baines M, Dunlop RJ (1995) *Living with dying. A guide to palliative care*, 3. Aufl. Oxford University Press, Oxford. (Oxford medical publications)
- Schmidt M, Demoule A, Polito A, Porchet R, Aboab J, Siami S et al (2011) Dyspnea in mechanically ventilated critically ill patients. *Crit Care Med* 39(9):2059–2065
- Schmidt M, Banzett RB, Raux M, Morélot-Panzini C, Dangers L, Similowski T, Demoule A (2014) Unrecognized suffering in the ICU: addressing dyspnea in mechanically ventilated patients. *Intensive Care Med* 40(1):1–10
- Seccareccia D, Gebara N (2011) Pruritus in palliative care. Getting up to scratch. *Canadian Family Phys* 2011(57):1010–1013
- Siemens W, Xander C, Meerpohl JJ, Buroh S, Antes G, Schwarzer G, Becker G (2016) Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* (11):CD008320
- Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C (2016) Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* (10):CD007354
- Spies C, Kastrup M, Kerner T, Melzer-Gartzke C, Zielke H (2013) SOPs in Intensivmedizin und Notfallmedizin. Alle relevanten Standards und Techniken für die Klinik. Thieme, Stuttgart. <https://doi.org/10.1055/b-002-57162>
- Ständer S, Darsow U, Mettang T, Gieler U, Maurer M, Ständer H et al (2012) S2k-Leitlinie – Chronischer Pruritus. (Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft: JDDG). *J German Soc Dermatol* 10(Suppl 4):S1–S27

- Strasser F, Walker P, Bruera E (2005) Palliative pain management: when both pain and suffering hurt. *J Palliat Care* 21(2):69–79
- Wallner J (2014) Sterben auf der Intensivstation. *Medizinische Klinik Intensivmedizin und Notfallmedizin* 109(1):13–18
- World Health Organization (WHO) Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugriffen am 30.01.2018
- Yosipovitch G, Samuel LS (2008) Neuropathic and psychogenic itch. *Dermatol Therapy* 21(1):32–41
- Zimmermann M, Handwerker HO (1984) Schmerz. Konzepte und ärztliches Handeln. Springer, Berlin/Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-88142-8>

Psychosoziale Begleitung von Bezugspersonen

Sandra Hornek und Peter Schreiber

- 7.1 Einleitung – 158**
- 7.2 Bezugspersonen und deren
Entscheidungskraft – 158**
- 7.3 Belastungsfaktoren im Sterbeprozess – 159**
- 7.4 Belastungsfaktoren auf der ICU – 160**
 - 7.4.1 Situation – 161
 - 7.4.2 Gefühle – 161
 - 7.4.3 Entscheidungen – 161
 - 7.4.4 Ohnmacht – 162
 - 7.4.5 Kommunikation – 162
- 7.5 Mögliche psychische Folgen für
Bezugspersonen – 164**
 - 7.5.1 Akute Belastungsreaktion – 165
 - 7.5.2 Posttraumatische Belastungsstörung – 166
 - 7.5.3 Fallbeispiele zur Verdeutlichung der Belastungen
von Bezugspersonen – 166
- 7.6 Handlungsspielräume und
Möglichkeiten der Pflege – 169**
 - 7.6.1 Das BELLA-Konzept zur Krisenintervention – 170
 - 7.6.2 Angehörigenorientierte Intensivstation – 171
 - 7.6.3 Advanced Care Planning (ACP) – 172
 - 7.6.4 Das Intensivtagebuch – 173
- Literatur – 174**

7.1 Einleitung

Sterbende Menschen bedeuten auf der Intensivstation (ICU) eine besondere Herausforderung für das Behandlungsteam. In einem hoch spezialisierten und hoch technisierten Setting, das auf das Überleben der betroffenen Patienten fokussiert ist, bedarf es besonderer Bemühungen, um Bezugspersonen der sterbenden Menschen in ihren Bedürfnissen wahrzunehmen und zu begleiten.

Palliative Care ist „ein Ansatz, mit dem die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen.“ (WHO 2002, Übersetzung nach Pleschberger und Heimerl 2005, S. 18).

Das Konzept von Palliative Care beinhaltet die Wahrnehmung und erforderliche Unterstützung des Umfeldes der betreuten Patienten. Dies zum einen, weil die Bezugspersonen der Patienten ein Teil ihres Lebens sind und in einer ganzheitlichen Sichtweise auf die Betroffenen nicht ausgeklammert werden können. Außerdem ist es auch aus Sicht der im Bereich Palliative Care tätigen Berufsgruppen wichtig, die im Umfeld der betreuten Patienten vorhandenen Bezugspersonen zu begleiten, denn sie stehen vor großen Herausforderungen.

Dieses Kapitel fokussiert auf die speziellen Herausforderungen in der Betreuung und Begleitung von Bezugspersonen lebensbedrohlich erkrankter Menschen auf der Intensivstation. Es werden ebenso die Handlungsspielräume und Möglichkeiten zur Umsetzung palliativer Grundsätze in diesem Setting aufgezeigt.

7.2 Bezugspersonen und deren Entscheidungskraft

Wer ist eine Bezugsperson? Diese Frage kann sich in Zeiten sehr vielfältiger Lebensentwürfe und Familienzusammensetzungen rasch stellen. Bezugspersonen sind in der Regel direkte Verwandte, also Eltern/Großeltern und volljährige Kinder/Enkelkinder, sowie im gleichen Haushalt lebende Ehepartner. In der heutigen Gesellschaft gibt es noch andere Formen von Lebenssituationen und daher sind auch Lebensgefährten und eingetragene Partner als Bezugspersonen miteinzubeziehen.

Soll jedoch das Ziel der Palliativversorgung, höchstmögliche Lebensqualität beim Sterbeprozess, erreicht werden, sind das vertraute Umfeld und die vertrauten Menschen, unabhängig ob eine unmittelbare Verwandtschaft zum Betroffenen besteht, miteinzubeziehen (Lorenz-Löblein 2011).

➤ **Die Herausforderung vor allem in der Betreuung von Intensivpatienten liegt darin, herauszufinden, wer die für den Betroffenen vertrauten Bezugspersonen sind.**

Anders verhält es sich bei Entscheidungen am Lebensende. Hier gibt gesetzliche Regelungen, wer (mit)entscheiden kann, wenn der Betroffene nicht mehr dazu in der Lage ist.

In der Praxis gibt es einige Instrumente, die Entscheidungen am Lebensende erleichtern bzw. vorwegnehmen, vorausgesetzt der betroffene Mensch setzt sich rechtzeitig damit auseinander. Über eine Patientenverfügung (beachtlich oder verbindlich)

können Wünsche für medizinische Entscheidungen und die Ablehnung bestimmter Maßnahmen festgelegt werden. In einer Vorsorgevollmacht kann der Ersteller eine oder mehrere Personen bevollmächtigen, Entscheidungen in seinem Sinn zu treffen bzw. bereits festgelegte Entscheidungen umzusetzen. Bereiche in der Vorsorgevollmacht sind zum Beispiel finanzielle Angelegenheiten oder medizinischer Belange. Vorsorgevollmachten treten in Kraft, wenn der Betroffene nicht mehr für sich selbst sprechen kann.

Weitere gesetzliche Regelungen sind die Vertretungsbefugnis nächster Bezugspersonen sowie die Ernennung eines Sachwalters für bestimmte, festgelegte Belange. An dieser Stelle wird auch auf das neue Erwachsenenschutzgesetz in Österreich, welches mit Juli 2018 in Kraft tritt, verwiesen. Dieses hat zum Ziel die Autonomie, Selbstbestimmung und Entscheidungshilfe für die Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen. Das Gesetz sieht vier mögliche Arten der Vertretung einer unterstützungsbedürftigen volljährigen Person vor. Diese sind

- die Vorsorgevollmacht,
- die gewählte,
- gesetzliche oder
- gerichtliche Erwachsenenvertretung.

Eine detaillierte Ausführung ist an dieser Stelle nicht möglich, es wird aber v. a. bei der (völlig neuen) Möglichkeit der gewählten Erwachsenenvertretung der mögliche Personenkreis auf Freunde und nahestehende Menschen erweitert (Bundesministerium für Justiz 2018).

Gibt es keine schriftliche Festlegung bzgl. der Wünsche am Lebensende, gleichgültig in welcher Form, ist jedenfalls der mutmaßliche Patientenwille zu erheben. Dazu können grundsätzlich jene Menschen beitragen, die dem Betreffendem am nächsten stehen, die engste Beziehung zu ihm haben.

- **Wenn sich ein Mensch nicht mehr äußern kann, muss den begleitenden und betreuenden Personen bewusst sein, dass im Grunde niemand an seiner Stelle entscheiden kann.**

Als Individuum ist es nicht möglich, die Dinge exakt aus der Sicht der anderen/des anderen zu betrachten. Letztlich kann es nur eine Annäherung nach bestem Wissen und Einschätzung sein und auch das ist bereits ein sehr hoher Anspruch (Büche 2011).

7.3 Belastungsfaktoren im Sterbeprozess

Begleitung von Sterbenden im Sinne von Mitgehen und gemeinsam Gehen, ist nur möglich, wenn es gelingt, zu erkennen, wo der Betreffende steht, welche Bedürfnisse er hat, was ausgesprochen oder noch verschwiegen bzw. nicht angesprochen werden soll. Die sich daraus ergebende Beziehungsdynamik kann helfen, nötige Entscheidungen zu treffen oder mehr Klarheit über Wünsche am Lebensende zu bekommen. Der Einbezug nahestehender Menschen ist dabei wesentlich. (Sterbende) Menschen sind in unterschiedlichste soziale Beziehungen eingebettet, nicht alle sind in der letzten Lebenszeit von Bedeutung.

Die in die Betreuung und Begleitung involvierten Bezugspersonen geraten oftmals selbst in eine schwierige und verzweifelte Lebenssituation. Sie haben zumeist den engsten Kontakt zu dem erkrankten Menschen, begleiten ihn in der Phase der Diagnostik, des Wartens auf die Befunde, in der Therapie und schließlich im Sterben.

Von professionellen Helfern werden Bezugspersonen häufig in ihrer Funktion als unverzichtbare Quelle sozialer Unterstützung wahrgenommen. Doch sie sind auch unmittelbar betroffen, haben Sorgen und Ängste, durchleben nicht selten alle emotionalen Höhen und Tiefen mit ihrem Bezugspersonen mit. Mit dieser Doppelrolle – als Mitbetroffene und Unterstützer – sind Bezugspersonen oft über lange Zeit stark belastet. Götze et al. (2015) identifizieren in ihrer Studie die wesentlichen Belastungen der Bezugspersonen von onkologischen Patienten in der palliativen Situation und beschreiben, dass Bezugspersonen vor allem mit zunehmender Dauer der Pflegesituation über Erschöpfung und Überlastung klagen. Das drückt sich in körperlichem und emotionalem „Ausgelaugt-Sein“ sowie ausgeprägter Müdigkeit aus. Eigene gesundheitliche Probleme verstärken sich, die sozialen Kontakte nehmen ab. Auch eine Reduktion des Lebensstandards wird beschrieben.

Diese Belastungen treten grundsätzlich auch bei Bezugspersonen von Intensivpatienten auf. So schildert Gaspar (2009) die Schwierigkeiten von pflegenden Bezugspersonen schwerstkranker Menschen als komplex und vielfältig. Emotionale Belastungen mit Trennungs-, Verlust- und Zukunftsängsten treten auf und die Bezugspersonen werden mit einem leidenden, sterbenden Menschen konfrontiert. Damit einher gehen häufig Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht. Eigene Hilfeleistungen werden oft als unzureichend bewertet. Die Bezugspersonen stellen sich dann die Frage: „Was nützt das noch?“ Handlungen und Maßnahmen können oft schwer eingeschätzt werden, deren Notwendigkeit und Bedeutung ist unklar. Dazu kommt oft eine Unsicherheit darüber, wie viel Offenheit dem sterbenden Menschen zugemutet werden darf. So werden situationsadäquate Gespräche vermieden aus Angst vor der Unkontrollierbarkeit eigener Gefühle, vor dem Schweigen, vor Aggressionen. Weitere Belastungen von Bezugspersonen ergeben sich aus den Schwierigkeiten, ausreichende Informationen zu bekommen sowie aus dem organisatorischen und zeitlichen Mehraufwand für die Versorgung und Begleitung des betroffenen Menschen.

➤ **Bezugspersonen laufen Gefahr zu „Patienten zweiter Ordnung“ zu werden (Rait und Lenderberg 1989).** Damit ist gemeint, dass Bezugspersonen vielen Belastungen ausgesetzt sind, denen sie oft nur eingeschränkt aus eigener Kraft etwas entgegensetzen können. Das macht sie vulnerabel und es kann sich daraus ein eigener Unterstützungs- und Hilfebedarf entwickeln.

7.4 Belastungsfaktoren auf der ICU

Die Intensivstation wird von Bezugspersonen oftmals als etwas Bedrohliches wahrgenommen. Allein der Gedanke an die Situation, dass ein naher Angehöriger auf der Intensivstation liegt, macht vielen Menschen zu schaffen, auch wenn dieser Aufenthalt bei bestimmten Operationen Teil des Behandlungsverlaufs ist und darüber aufgeklärt wird.

7.4.1 Situation

Die Belastung, dass sich die Patienten in einer sehr kritischen oder auch lebensbedrohlichen Situation befinden, bringt die meisten Besucher und Bezugspersonen in eine Ausnahmesituation. Dadurch kommt es zu mannigfaltigen Belastungssituationen.

Belastende Szenarien lassen sich an folgenden Faktoren darstellen:

- Für manche Besucher ist dies beispielsweise der Eintritt in das Spital selbst, wenn sie bereits schlechte Vorerfahrungen gemacht haben.
- Es kann der erste Besuch auf der ICU sein, bei dem sie ihren Angehörigen sehen, wie er von Beatmungsmaschine und extrakorporalen Systemen abhängig ist.
- Außerdem können das Aufklärungsgespräch oder die Wartezeit vor dem Erstbesuch als belastende Faktoren wahrgenommen werden und zu einer emotional schwierigen Situation führen.

7.4.2 Gefühle

Zu diesen Belastungssituationen kommen meist bedrückenden Gefühle wie zum Beispiel Angst und Unsicherheit hinzu. Diese Gefühle können durch die Haltung des multiprofessionellen Teams und dessen Umgang mit Bezugspersonen an der ICU stark mitbestimmt werden. Diese empfundenen Gefühle richten sich auf unterschiedliche Aspekte des Aufenthalts: Unsicherheit bezüglich des weiteren Verlaufs, Angst vor schlechten Nachrichten, Angst vor Entscheidungen, Rollenwechsel im Familienbild, Angst vor dem Versterben des Angehörigen (Marx et al. 2015).

7.4.3 Entscheidungen

Die Entwicklung der Intensivmedizin macht mit ihren hoch technisierten Möglichkeiten Entscheidungsfindung und Entscheidungen in bestimmten Situationen komplexer und schwieriger. Einerseits können Menschen kritische und lebensbedrohliche Zustände besser überstehen. Andererseits darf in Anbetracht des ganzen Spektrums intensivmedizinischer Behandlung nicht auf die Frage vergessen werden, wie lange eine Lebenserhaltung unter allen Gesichtspunkten ethisch vertretbar ist. Somit ist der Grad, auf dem sich die Intensivversorgung in manchen Fällen bewegt, sehr schmal, wenn es darum geht, dem Betroffenen Gutes zu tun oder dessen Leid zu verlängern.

Aus Sicht der betreuenden Gesundheitsberufe sind daher Entscheidungen am Lebenende oft schwer zu treffen, um der Situation des Betroffenen gerecht zu werden. Bei Bezugspersonen zeigen sich vergleichbare Dilemmata in Bezug auf Entscheidungsfindung.

Grundsätzlich ist der palliative Zugang auf der Intensivstation von dem Behandlungsteam und dessen Einstellung abhängig. Auch die Haltungen der behandelnden und betreuenden Berufsgruppen machen einen Unterschied. So gehen die verschiedenen Berufsgruppen (Pflege, Medizin, etc.) teils mit anderen Gesichtspunkten an einen Fall heran. Beispielsweise sehen die Chirurgen den Erfolg in erster Linie durch die Heilung der Grunderkrankung. Die Pflegepersonen haben die Heilung der Erkrankung

ebenso als Ziel ihrer Betreuung, jedoch sehen sie die Lebensqualität in allen Bereichen der Versorgung als den höchst anzustrebenden Wert in der Betreuung der Patienten an.

Dies kann, wie von Schuster et al. (2017) beschrieben, zu Konflikten zwischen Chirurgie, Intensivmedizin und Pflege führen.

Wie Bezugspersonen belastet sind, wie diesen Last abgenommen werden kann bzw. wie diese unterstützt werden können, ist Inhalt und Ziel des nächsten Kapitels.

7.4.4 Ohnmacht

Das Gefühl von Ohnmacht und Hilflosigkeit im Zusammenhang mit der Unterstützung der eigenen Angehörigen auf der Intensivstation ist für die meisten Bezugspersonen eine schwierige Situation. Die Umgebung einer Intensivstation ist meist unpersönlich und mit einem hohen Aufwand an Technik und Geräten versehen. Die Mutter, den Vater, die Tochter, den Sohn, den Großvater usw. von vielen unbekannten Geräten abhängig zu sehen, kann zu einer weiteren Erhöhung des Stresslevels führen. Außerdem können sie sich nur sehr beschränkt in die Versorgung ihres Mitmenschen einbringen. Der oftmals kritische Zustand der Patienten und der hohe Technik- und Geräteaufwand schränkt den aktiven Einbezug der Bezugspersonen ein.

Das Miteinbeziehen ist auf der einen Seite von den Bezugspersonen selbst abhängig, da nicht jeder in diesem komplexen Setting unterstützen will oder kann. Auf der anderen Seite hängt die Partizipation der Bezugspersonen von Pflegepersonen ab, da diese den Einbezug der Bezugspersonen steuern und überhaupt erst ermöglichen.

Die Ungewissheit über die Diagnose oder das Warten vor dem Besuch wird von Bezugspersonen als besonders belastend beschrieben. Dieser hohe Stresslevel kann dazu führen, dass der Stress sich auf die Patienten überträgt oder Misstrauen gegenüber dem Krankenhauspersonal entsteht und auch Unzufriedenheit mit der Pflege und Wut geäußert werden. Besteht ein Informationsmangel der Bezugspersonen, so wird dieser als sehr belastend empfunden (Ihle 2008). Als Pflegeperson muss man sich daher immer des Informationsungleichgewichts bewusst sein. Daher ist es von zentraler Bedeutung, dass Bezugspersonen jederzeit Zugang zu Informationen in verschiedenen Formen (schriftlich, persönlich, telefonisch) erhalten. Die aktive Information von Seiten der Pflege und Medizin ist von besonders großem Wert. Im nächsten Kapitel soll die hohe Priorität der Kommunikation im Umgang mit Bezugsperson dargestellt werden.

7.4.5 Kommunikation

Die Kommunikation ist in all unseren Interaktionen im Leben ein wichtiger Bestandteil, der oft über eine gelungene Problemlösung entscheidet. So ist es auch auf der Intensivstation von größter Bedeutung, richtig und adäquat zu kommunizieren.

Warum Kommunikation in Verbindung mit der Betreuung von Bezugspersonen ein äußerst wichtiger Punkt ist, zeigen Wong et al. (2017). Sie beschäftigten sich mit dem Begriff „**disconnectedness**“ (emotionale Trennung). Damit zeigen sie auf, wodurch Bezugspersonen stark belastet sind und was diese Belastung ausmacht.

„Disconnectedness“ lässt sich in folgende drei Subkategorien gliedern:

- „being insensitive“ (unsensibles Verhalten),
- „disenganging from us“ (Entfernung von den Bezugspersonen)
- „denying hope“ (Verwehren von Hoffnung) (Wong et al. 2017).

Um die emotionale Belastung in diesen Subkategorien klarer darzustellen, folgen nun drei Beispiele.

■ „Being insensitive“

Wong beschreibt bei dieser Kategorie folgende Situation: Ein Arzt sagt: „Er ist sehr krank und wir haben Maschinen um ihm zu helfen.“ Danach verlässt er ohne weitere Information die Bezugspersonen. Die Bezugspersonen beschrieben diese Situation als sehr belastend, da ihnen die Information fehlte, welche Bedeutung hinter dieser Aussage steckt. Welche Maschinen? Was geschieht nun weiter? Sie hatten das Gefühl, dass der Arzt ihre Belastung nicht erkannte und auch nicht wahrnehmen konnte, dass sie diese Informationen nicht richtig aufnehmen konnten (Wong et al. 2017).

Diese Situation zeigt, wie Bezugspersonen aufgrund der fehlenden Kommunikation und dem daraus resultierenden Informationsmangel leiden oder mit der Information nichts anfangen können, weil die Verbindung zur aktuellen Situation fehlt. Die verständliche und einfache Erklärung der aktuellen Situation sollte immer angestrebt werden. Auch wenn Bezugspersonen aus der Pflege, der Medizin oder anderen Berufsgruppen kommen und damit ein genaueres Hintergrundwissen haben, so ist es trotz alledem in solchen Ausnahmesituationen wichtig, sich einfach und verständlich auszudrücken, da die Aufnahmefähigkeit bei allen Betroffenen gleichermaßen reduziert ist. In diesem Zusammenhang kann es dazu kommen, dass Bezugspersonen mit einem zusätzlichen Wissen aus ihrem Berufsfeld (Pflege, Medizin, medizinisch-technische Assistenten etc.) nicht ausreichend informiert werden, weil angenommen wird, dass sie mit der Materie und dem Umfeld einer Intensivstation vertraut sind.

■ „Disenganging from us“

In der Studie von Wong wird bei dieser Kategorie folgende Situation beschrieben: Eine Bezugsperson erzählt: Die Pflegeperson war so beschäftigt, dass ich mir dauernd so vorkam, als würde ich im Weg stehen. Sie interagierte weder mit mir noch mit meinem Angehörigen, so als sollte keiner von uns hier sein, da war keine Konversation, keine Information über ihre Tätigkeiten. Ich stellte einige Fragen, die sehr knapp beantwortet wurden (Wong et al. 2017).

Diese kurze Sequenz beschreibt, wie viel Wert seitens der Bezugspersonen auf eine aktive Kommunikation und Information gelegt wird und dass die Kommunikation mit den Patienten ihnen sehr wichtig ist. Ein kurz angebundener Kontakt kann die Beziehung verschlechtern und die emotionale Belastung der Bezugspersonen erhöhen. Der Einbezug der Bezugspersonen am Bett und das Verbalisieren, dass man offen ist für Fragen, helfen den Betroffenen, um mit der schwierigen Situation besser umzugehen.

- **Pflegepersonen kommt in der Kommunikation und dem Beziehungsaufbau eine sehr wichtige Aufgabe zu, da sie die höchste Präsenz im Patientenzimmer auf der Intensivstation haben und entsprechend oft die ersten Ansprechpartner sind.**

■ „Denying hope“

Die letzte Subkategorie „denying hope“ beschreibt, dass Bezugspersonen den negativen Verlauf besser ertragen konnten, wenn Hoffnung erkennbar ist (Wong et al. 2017).

An dieser Stelle sollte kritisch hinterfragt werden, wann es angebracht ist, Hoffnung zu vermitteln. Quelle der Hoffnung, aus der Perspektive des multiprofessionellen Teams, stellt eine medizinisch realistische Einschätzung der Gesamtsituation dar, welche offen und klar verständlich an die Bezugspersonen kommuniziert werden sollte. Es steht außer Frage, dass in solchen Gesprächen eine empathische Grundhaltung und der Faktor Zeit von Vorteil sind. Definitiv zu vermeiden gilt es, durch einen Mangel an Information oder eine verzerrte Darstellung der medizinischen Realität, ein verfälschtes Bild von Hoffnung entstehen zu lassen. Der Umgang mit einem Todesfall würde mit einer falschen Erwartungshaltung vermutlich schwieriger zu verarbeiten sein, als mit einer zutreffenden Sicht auf die Lage. Wie innig Patienten oder Bezugspersonen hoffen, entscheiden diese am Ende des Tages immer selbst. Die Verantwortung und Aufgabe des Betreuungsteams ist es, eine gute Entscheidungsgrundlage zu bilden, mit der die Betroffenen diese schwierige Phase möglichst gut durchschreiten können. Ein klassisches Beispiel ist das unerwartete plötzliche Versterben in den Augen der Bezugspersonen, obwohl die Prognose sehr schlecht und dies absehbar war. Dabei entsteht durch Hoffnung ein nicht klares Bild der Situation, welches danach zu einer Mehrbelastung führt. Die Belastung entsteht in Folge unter anderem dadurch, dass sich die Bezugspersonen nicht adäquat verabschieden konnten, weil ihnen die Situation nicht vollständig bewusst war. Hier spielt die Aufklärung und klare Thematisierung eines palliativen Behandlungszugangs oder einer terminalen Phase eine große Rolle.

➤ **„Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht.“ (Havel)**

Die Studie von Wong et al. (2017) zeigt mit kurzen Beispielen, dass falsche Kommunikation mit Bezugspersonen auf der Intensivstation ein Auslöser für emotionale Belastung sein kann. Im Umkehrschluss lässt sich daher feststellen, dass Kommunikation ein Eckpfeiler der Bezugspersonenzufriedenheit auf der Intensivstation ist (Quenot et al. 2017; Wong et al. 2017). Kommunikation stellt auch in der Palliative Care eine Schlüsselfunktion dar. Dies zeigt sich beispielsweise im Palliative-Care-Konzept von Schuster et al. (2017) In diesem finden sich 4 Punkte, wobei 2 davon sich der Kommunikation mit Patienten und Bezugspersonen widmen.

Palliative-Care-Konzept (nach Schuster et al. 2017)

- Symptomkontrolle
- Vorausschauende Versorgungsplanung (Advanced Care Planning, ACP)
- Patientenorientierte Kommunikation unter Einbezug der Bezugspersonen
- Würdeorientierte spirituelle und psychosoziale Begleitung von Bezugspersonen und Behandlern

7.5 Mögliche psychische Folgen für Bezugspersonen

Bezugspersonen von Intensivpatienten erleben oft belastende Symptome wie Angst oder es entwickeln sich sogar psychiatrische Krankheitsbilder wie beispielsweise eine Depression.

7.5.1 Akute Belastungsreaktion

Zu Beginn kann es zu einer akuten Belastungsreaktion (ABR) kommen. Sie wird auch als traumatische psychosoziale Krise bezeichnet. Diese entsteht durch das Erleben eines Traumas. Dies kann ein Autounfall, ein Raubüberfall oder eben ein Aufenthalt auf einer Intensivstation sein. Die Situation überfordert die direkt Betroffenen und ihre Umgebung. Betroffene können die Patienten (Primäröpfer), die Bezugspersonen, das betreuende Intensivteam (Sekundäröpfer) oder auch etwaige weitere Bezugspersonen, die durch ein Telefonat verständigt werden (Tertiäröpfer), sein.

Folgendes ist bei einer ABR zu beobachten:

Die akute Belastungsreaktion ist die Reaktion auf ein traumatisches Ereignis und die damit verbundene Stressreaktion. Mit dem Beginn des traumatischen Ereignisses kann es zu ersten Symptomen kommen. Von vielen Betroffenen wird eine innere Distanzierung beschrieben, die sich wie folgt darstellt: Gefühl des Betäubt seins, Gefühl der Unwirklichkeit, Einengung des Bewusstseins, Ausblendung oder nur passageres Wahrnehmen der Situation. Dies wird auch als peritraumatische Dissoziation bezeichnet, eine Schutzreaktion der Psyche auf die belastende Situation.

Nach diesem initialen Erleben kommt es oft zu wechselnden und vielfältigen Beschwerdebildern. Die Betroffenen sind desorientiert und haben eine eingeschränkte Aufmerksamkeit, mit der zusätzliche Reize nicht verarbeitet werden können. Es kommt zu Unruhe und innerlicher Starre sowie zu dem typischen sprachlosen Entsetzen, bei dem das Erlebte nicht in Worte gefasst werden kann.

Zu der psychischen Symptomatik kommen meist psychosomatische Beschwerden wie Herzrasen, Errötung, Schwitzen, Blässe oder Übelkeit. Die gesamte Situation ist durch Gefühlsschwankungen und Wechsel zwischen Trauer, Wut oder scheinbarer Teilnahmslosigkeit geprägt.

Darauf folgt die posttraumatische Stressverarbeitung. In dieser kann es zu Wiedererlebensphänomenen (Intrusionen) kommen und zu sich aufdrängenden Erinnerungen (Flashbacks). Dies sind zum Beispiel Gerüche oder Geräusche aus der erlebten Situation, die durch eine intensive emotionale Reaktion und Angst begleitet werden. Die Betroffenen sind im Allgemeinen durch ein erhöhtes Erregungsniveau (Hyperarousal), innere Anspannung, übersteigerte Aufmerksamkeit auf Reize von außen, Schreckhaftigkeit, Reizbarkeit und Schlafstörungen belastet. Dazu kommt es noch zu einer großen Angst vor Gegenständen, Orten, Personen oder auch Situationen, die mit Erinnerungen an das Erlebte verbunden sind. Diese sogenannten Trigger werden aktiv gemieden.

Die beschriebenen Symptome können bei allen Menschen in einer solchen Situation auftreten. Diese sind abhängig von der Schwere des Traumas sowie den verfügbaren Bewältigungsressourcen der Person. Normalerweise wird der posttraumatische Stress in den Stunden und Tagen nach dem Ereignis abgebaut und die Symptome bilden sich zurück. Geschieht dies nicht, kann sich aus einer akuten Belastungsreaktion eine posttraumatische Belastungsstörung entwickeln. Um dieser Entwicklung vorzubeugen, ist es wichtig, bereits zu Beginn unterstützende Maßnahmen durchzuführen ([Deutsche Gesellschaft für Psychotraumatologie, DeGPT](#)). Einen Leitfaden dazu stellt das BELLA-Konzept dar. Dieses wird im Kapitel BELLA-Konzept zur Krisenintervention beschrieben.

7.5.2 Posttraumatische Belastungsstörung

Wie bereits erwähnt, kann es im weiteren Verlauf einer ABR zu einer posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) bei den Bezugspersonen kommen. Die Prävalenz einer PTBS steigt, je länger der Aufenthalt zurückliegt. Zu Beginn zeigen 16 % der Bezugspersonen Symptome einer PTBS, nach drei Monaten 18 % und nach sechs Monaten 22 % (Choi et al. 2018).

PTBS beschreibt ein Störungsbild, welches durch ein traumatisches Erlebnis ausgelöst werden kann. Die PTBS tritt oftmals nicht nur alleinstehend auf, sondern ist begleitet durch andere psychische Erkrankungen wie zum Beispiel einer Depression.

Typische Symptome sind folgende (Schmüllig 2014):

- Erinnerungen und Gedanken an das traumatische Erlebnis, die belastend sind und sich aufdrängen. Diese sind nicht steuerbar und führen zu einer Überwältigung. Diese nicht steuerbaren Gedanken und Erinnerungen nennen sich Intrusionen. Sie können durch bestimmte Geräusche oder andere Reize ausgelöst werden. Ein Beispiel wäre das Alarmsignal eines Monitors auf der ICU.
- Es können Erinnerungslücken entstehen, welche sich nicht nur auf das traumatische Ereignis beziehen müssen, sondern auch in dessen Umgebung entstehen können. Dies bedeutet, dass sich Bezugspersonen nicht nur an das Erlebnis selbst nicht mehr erinnern können, sondern auch, dass Zeitspannen davor aus der Erinnerung gelöscht werden. Dies kann zum Beispiel das vor dem Besuch stattfindende Aufklärungsgespräch betreffen.
- Übererregungssymptome zeigen sich in Form von Schlafstörung, Schreckhaftigkeit, Reizbarkeit, Konzentrationsstörungen etc. Die Bezugspersonen wirken dadurch oft ruhelos. Besonders Schlafstörungen sind oftmals stark ausgeprägt.
- Betroffene zeigen oft ein Vermeidungsverhalten gegenüber traumaassoziierten Reizen. Dies kann bewusst oder auch unbewusst passieren. Ein Beispiel dafür ist, dass die Betroffenen das Krankenhaus nicht mehr betreten wollen oder persönliche Gegenstände auf der Intensivstation verbleiben und nicht abgeholt werden.
- Bezugspersonen können sich mit emotionaler Taubheit präsentieren. Dies wirkt oft auf ihre Umgebung befremdlich. Es besteht kein Interesse an der Umwelt und es kommt zu einem emotionalen Rückzug.
- Die beschriebenen Symptome der PTBS können Wochen oder Monate nach dem Trauma entstehen. Bei einer Verzögerung von mehreren Jahren spricht man von einer verzögerten PTBS.

Alfheim et al. (2017) ergründeten, welche Symptome Bezugspersonen von Intensivpatienten aufweisen. Es waren im Durchschnitt neun Symptome zeitgleich. In ■ Tab. 7.1 werden die zehn häufigsten Symptome aufgelistet.

7.5.3 Fallbeispiele zur Verdeutlichung der Belastungen von Bezugspersonen

Die folgenden Fallbeispiele sollen aufzeigen, wie schwierig die Situation für Bezugspersonen auf der Intensivstation sein kann und wie die betreuenden Gesundheitsberufe

Tab. 7.1 Belastende Symptome von Bezugspersonen
(nach Alfheim et al. 2017)

Symptome	Auftreten in %
Besorgt sein	91 %
Sich traurig fühlen	88 %
Konzentrationschwierigkeiten	74 %
Schlafschwierigkeiten	71 %
Nervosität	64 %
Fehlende Energie	60 %
Fehlender Appetit	55 %
Schwindelgefühl	40 %
Sich reizbar fühlen	32 %
Schmerzen	30 %

dazu beitragen bzw. damit umgehen. In den Fallbeispielen liegt nicht immer ein palliatives Setting vor, jedoch können diese Beispiele immer auch in palliativen Situationen vorkommen.

Der Ehemann auf der ICU wird nicht mehr als Ehemann erkannt

Eine 75-jährige Frau betritt die Intensivstation und fragt nach ihrem Ehemann. Die zuständige Pflegeperson bringt sie, ohne weitere Information, in das Zimmer, in dem der Gatte der Besucherin liegt, und verlässt sie wieder.

Im Zimmer liegen insgesamt vier Patienten, die mit Monitoren überwacht sowie beatmet sind, zwei davon sind mit extrakorporalen Systemen unterstützt (kontinuierliche Hämodialyse). Dadurch wirkt das Zimmer auf die Frau sehr fremd. Sie kann die vielen Monitore nicht zuordnen und ebenso wenig kann sie die Geräte verstehen und nachvollziehen, wozu sie verwendet werden. Ihr Mann liegt am Fenster und ist noch intubiert und in der Aufwachphase. Er kann sie dementsprechend nicht erkennen bzw. ist noch sehr schläfrig.

Durch den Volumenbedarf postoperativ sind Ödeme am ganzen Körper des Mannes entstanden genauso wie auch in seinem Gesicht. Dies führt dazu, dass die Frau zwar das Bett findet, aber ihren Mann auf den ersten Blick nicht erkennt.

Daran ist nicht nur die Veränderung des Gesichts durch die Ödeme schuld. Vor allem liegt es an der allgemeinen Überforderung und dem dadurch entstehenden Stress, dass die Frau ihren Mann nicht erkennt. Der Tubus sowie die vielen Kabel und Geräte erschweren das Erkennen noch zusätzlich.

Kurz darauf kommt die Dame verstört und offensichtlich durch die Situation gestresst aus dem Zimmer und sagt, sie kann ihren Mann nicht finden. Die Pflegeperson versichert sich nochmals, ob eine Verwechslung vorliegen kann und geht mit der Dame wieder in das Patientenzimmer und direkt zu ihrem Ehemann.

In diesem Beispiel wird ein Vorgehen der betreuenden Pflegeperson beschrieben, dass nicht professionell ist. Ohne klare Information und Begleitung war es der Ehefrau nicht möglich ihren Mann wiederzuerkennen, weil sie die Gesamtsituation und die passagere postoperative Veränderung überwältigt hat.

Dieses Beispiel zeigt, wie wichtig Informationen vor Betreten des Patientenzimmers sind. Bezugspersonen kann der Stress, den sie auf der Intensivstation erleben, stark reduziert werden, indem es ein klares Vorgehen für den Erstbesuch gibt. Die Ehefrau hätte vorab auf die Situation im Zimmer, das heißt beispielsweise auf Geräte, Mitpatienten, Lärm und verändertes Aussehen ihres Mannes vorbereitet werden müssen. Weiters hätte die betreuende Pflegeperson die Ehefrau zum Bett des Ehemannes begleiten und ihr dort weitere relevante Informationen zum Umgang mit ihrem Gatten geben müssen. Die Pflegeperson hätte solange dabei bleiben sollen, bis erkennbar ist, dass die Ehefrau mit der Situation einigermaßen umgehen kann.

7

Aufklärung und Information in kritischen Situationen

Eine 70-jährige Frau will ihren Mann nach seiner Herzoperation besuchen. Die Prognose ist sehr schlecht. Der Patient hat eine maximale medikamentöse und maschinelle Unterstützung nach einer Herzoperation mit invasivem Monitoring, einer extrakorporalen Membranoxygenierung¹ und ein offenes Sternum. Sie wird vor Betreten des Zimmers vom diensthabenden Arzt sowie von der Pflegeperson in einem ruhigen Besprechungsraum über die Situation aufgeklärt. Sie erhält Informationen über den Gesundheitszustand, der sehr kritisch ist, und über die Situation im Zimmer. Diese Informationen beinhalten unter anderem die maschinelle Unterstützung sowie die invasive Beatmung. Ebenso erhält die Gattin eine genaue Information über das offene Sternum.

Als sie mit der Pflegeperson das Zimmer betritt, wirkt sie von der Situation überwältigt. Die hohe Abhängigkeit ihres Gatten von Maschinen wirkt befremdlich. Sie stellt einige Fragen zum Monitoring und den Maschinen, die ihren Gatten am Leben halten. Weiters gibt sie den Wunsch an, sich das offene Sternum anzusehen, weil sie sich darunter nichts vorstellen kann. Ihr wird nochmals erklärt, warum und wozu das Sternum offen belassen wurde und wie dies aussehen wird, nämlich dass die Pulsation des Herzens sichtbar sein wird und Tücher im Brustkorb ihres Gatten liegen, die mit einem Folienverband bedeckt sind. Danach sieht sich die Ehefrau das offene Sternum an.

Die Pflegeperson bleibt noch ein paar Minuten am Bett des Patienten und beantwortet offene Fragen und lässt der Frau danach ihre Zweisamkeit mit ihrem Mann. Am Ende ihres Besuches bedankt sich die Frau für die ruhige und gezielte Aufklärungsarbeit der zuständigen Pflegeperson und wirkt beruhigt und gefasst.

Da diese Wunde sehr eindrucksvoll imponiert, ist dies eine Situation, die Bezugspersonen stark belasten kann. Ein offenes Sternum will auch kaum eine Bezugsperson direkt sehen. Wenn der Wunsch, wie in diesem Beispiel, besteht, sollte dies ermöglicht werden.

1 Die extrakorporale Membranoxygenierung ist ein System, welches Blut über eine venöse Drainagekanüle entnimmt und durch einen Pumpenkopf über einen Oxygenator leitet und wieder in das venöse oder arterielle Gefäßsystem zurückgibt. Mit diesem extrakorporalen Kreislauf kann die Funktion der Lunge übernommen oder unterstützt werden und mit spezifischen Kanülierungsformen auch die Herzfunktion übernommen oder unterstützt werden.

Denn durch diese direkte Auseinandersetzung hat die Frau die Situation für sich besser verarbeiten können. Es war ihr danach klar, wie die Wundsituation sich darstellt und wozu diese dient.

Dieses Beispiel zeigt, dass Situationen, die sehr belastend für Bezugspersonen sein können, so gestaltet werden, dass diese damit gut umgehen können und daraus auch gestärkt hervorgehen. Die Aufklärung über die Situation und das Begutachten der Wunde hat der Frau weitergeholfen, um den kritischen Zustand ihres Mannes zu verarbeiten. Auch die gesamte Information davor war für sie sehr hilfreich und hat den Umgang mit der kritischen Situation ihres Mannes erleichtert.

7.6 Handlungsspielräume und Möglichkeiten der Pflege

In Folge wird darauf eingegangen, wie Bezugspersonen geholfen werden kann bzw. welche Maßnahmen oder welche Haltung präventiv wirken können, um Belastung und Stress bei den Bezugspersonen zu reduzieren.

In den Überlegungen, welche Unterstützungsmöglichkeiten für Bezugspersonen von sterbenden Menschen hilfreich sein können, kann die Frage „Was ist veränderbar, um das Unveränderbare ertragen zu können?“ handlungsleitend sein.

Bezugspersonen benötigen ebenso wie der sterbende Mensch Sicherheit und Vertrauen, das Gefühl nicht alleine gelassen und übersehen zu werden. Grundsätzlich gilt es, Hilfe beim Helfen und im Aushalten der Ausnahmesituation zu vermitteln. Die entsprechenden Unterstützungs- und Versorgungsangebote sollen möglichst frühzeitig einsetzen, denn schlechte soziale Einbindung der Bezugspersonen erhöht die Depressivität und schränkt so noch zusätzlich den ohnehin knappen Handlungsspielraum bedingt durch den zeitlichen Aufwand für die Pflege ein (Götze et al. 2015).

Mögliche Angebote können sein (Gaspar 2009):

- Informationen über therapierelevante Aspekte (Wirkung und Nebenwirkungen von Medikamenten, Anwendung und Einnahme, ...)
- Gespräche und Beratung über den zu erwartenden Verlauf – wie kann Sterben „ablaufen“, was passiert im Sterbeprozess, woran ist die Sterbephase erkennbar, welche Symptome können auftreten, wie ist darauf zu reagieren, was kann getan werden, was sollte unterlassen werden, ... – oft ist es wichtig und nötig diese Themen immer wieder zu besprechen!
- Reflexion zu bisherigen Erfahrungen mit Sterben, Haltungen/Meinungen dazu
- Vermittlung von Pflegetechniken
- Pflegerische Unterstützung organisieren
- Beratung bezüglich sozialarbeiterischen Aspekten (Pension, Pflegegeld, ...)
- Pflegerische Hilfen erklären und zeigen, damit werden eigene Handlungsmöglichkeiten erweitert (z. B.: Mundpflege, Hautpflege, Lagerungen, ...)
- Eigene Ressourcen herausfinden – was hilft beim Entspannen, um selbst zu notwendiger Ruhe zu finden
- Immer wieder die Wichtigkeit der Begleitung hervorheben – die Begleitung eines sterbenden Menschen ist eine große, herausfordernde Leistung, das muss auch ausgesprochen werden

7.6.1 Das BELLA-Konzept zur Krisenintervention

Das BELLA-Konzept nach Sonneck et al. (2012) stellt einen Handlungsleitfaden für die Krisenintervention dar. Es ist einfach zu verstehen und zeigt auf, was wichtig und richtig ist. Durch das BELLA-Konzept können das betreuende Team, die Bezugspersonen und auch die Patienten in Akutsituationen profitieren. In Folge wird das Konzept genauer beschrieben, um seine mögliche Anwendbarkeit auf der Intensivstation darzustellen. Vorab zu erwähnen ist, dass alle Kriseninterventionsmodelle ähnliche Ansätze haben und nur geringfügig voneinander divergieren.

■ B: Beziehung aufbauen

Dieser erste Schritt steht am Anfang jeder Intervention. Die Herstellung einer tragfähigen Beziehung wird hier genannt. Darunter versteht sich der Aufbau einer Beziehung zu der Betroffenen oder dem Betroffenen, dies kann durch empathisches Zugehen auf die Person passieren. Damit verbunden sollte aktives Zuhören, Authentizität und Transparenz sein. Dabei sollte sich der Helfer mit Namen und Funktion vorstellen und klar kommunizieren, dass man helfen will. Das Anbieten von einem Getränk, einer Decke oder der Möglichkeit einen kurzen Spaziergang zu machen, kann hier hilfreich sein. Dabei ist ebenso wichtig, dass Gesprächsbereitschaft und Hilfsbereitschaft signalisiert werden und die Person sich dadurch ermutigt fühlt, über die Belastung zu sprechen, um dadurch Entlastung zu erleben. Wichtig ist es, sich ausreichend Zeit für die Intervention beziehungsweise das Gespräch zu nehmen. Eine beziehungsfördernde Grundhaltung im Gespräch ist wertvoll und wichtig. Dabei sollte nicht argumentiert werden, sondern vielmehr die Gefühle des anderen wahrgenommen werden und Empathie gezeigt werden. Die Situation beziehungsweise das akute Problem des Betroffenen sollte keiner Wertung unterlaufen (Sonneck et al. 2012).

■ E: Erfassen der Situation

Man sollte sich einen Überblick über die krisenauslösende Situation machen, also eine Art Anamnese durchführen. Die Auswirkungen für die Betroffenen und deren Bezugspersonen sind wichtig und sollten eruiert werden. Ebenso sollten andere eventuell wichtige Faktoren ergründet werden. Ein wichtiger Baustein für die Betreuung ist das Wissen über bekannte Bewältigungsversuche und Ressourcen der Person. Diese sollten erfragt werden, um im Bedarfsfall darauf zurück greifen zu können. Beim Erfassen der Situation ist ein essenzieller Punkt jener, der die Abschätzung der Selbst- und Fremdgefährdung beinhaltet. Hier ist es wichtig, suizidale Äußerungen ernst zu nehmen und im Bedarfsfall weiter zu leiten. Ebenso sind Äußerungen der Fremdgefährdung als Alarmsignal zu werten, welches Beachtung und Zuwendung erfahren muss (Bei suizidalen oder Fremdgefährdungsäußerungen sollten sofort Fachspezialisten (Kriseninterventionsteam, Psychologen, Psychiater etc.) hinzugezogen werden (Sonneck et al. 2012).

■ L: Linderung

Ziel ist es, die massiven psychischen Symptome wie Angst, Wut, Anspannung, Hilflosigkeit, Traurigkeit und Ohnmacht zu reduzieren. Dies kann durch die Anwesenheit

einer helfenden Person, durch das Gespräch, durch Bewegung und durch medikamentöse Hilfestellung passieren. Die Linderung der Situation kann durch eine Reizabschirmung ermöglicht werden. Ein Wegführen aus der Situation ist ebenso hilfreich, wenn vom Betroffenen gewollt (Sonneck et al. 2012).

■ L: Leute beziehungsweise Faktoren miteinbeziehen

Hier geht es darum Familie, Freunde, Bezugspersonen und andere hilfestellende Personen miteinzubeziehen. Ebenso gilt es hier, interdisziplinär zu arbeiten und zu handeln. Ein Beispiel für multiprofessionelle Zusammenarbeit ist die Unterstützung der Situation mit Hilfe von geeigneter Medikation, verschrieben von Fachspezialisten (Kriseninterventionsteam, Psychologen, Psychiater etc.). Damit werden vor allem Bedürfnisse wie Schlaf und Erholung ermöglicht. Eine weitere Möglichkeit ist es, die Angebote von Selbsthilfegruppen vorzustellen und anzubieten (Sonneck et al. 2012).

■ A: Ansatz zur Problemlösung

Hier gilt es die Betroffenen weiter zu leiten und eine gute Nachbetreuung oder auch Begleitung zu organisieren. Es ist wichtig die Fremd- und Selbstgefährdung abzuschätzen. Ebenso ist es hier von großer Wichtigkeit zu klären, wie eine mögliche Weiterbehandlung funktioniert beziehungsweise wo die nächste Anlaufstelle für eine solche ist. Beispiele dafür wären ein Kriseninterventionszentrum oder nahe Freunde und Verwandte, die direkt nach dem Ereignis eine Stütze darstellen und die Betroffenen auffangen können. Das Festlegen einer Ansprechperson für erneut auftretende Krisen ist sinnvoll. Von großer Wichtigkeit ist, dass die Betroffenen Unterstützungsmöglichkeiten kennen und diese auch wahrnehmen können (Sonneck et al. 2012).

➤ Das BELLA-Konzept stellt eine gute Möglichkeit dar, um den Bezugspersonen zu helfen und sie in ihrer schwierigen Situation zu unterstützen.

7.6.2 Angehörigenorientierte Intensivstation

Der Zugang, dass die Bezugspersonen der Patienten ein wichtiger Faktor in deren Genesungsprozess darstellen, wird in den letzten Jahren im Intensivbereich immer präsenter. Im Konzept der Palliative Care sind Bezugspersonen von Beginn an ein wichtiger Bestandteil. Die Einbeziehung von Bezugspersonen soll von Anfang an stattfinden und somit entsteht ein Nutzen für die Bezugspersonen, die Patienten sowie das professionelle Versorgungsteam. Die Bezugspersonen werden durch das Betreuungsteam informiert und das Behandlungsteam erhält ebenso wichtige Informationen von den Bezugspersonen. Außerdem sind sie bei Patienten mit Delir, Angst oder Schmerz oft eine stützende Funktion in der täglichen Betreuung.

Eine Angehörigenorientierte Intensivstation ist national und international nicht einheitlich definiert. Es gibt in Österreich aber auch international Unterschiede, wie diese aussehen soll und was die Hauptkriterien sein sollen. Einen Überblick, welche Grundkonzepte eine angehörigenorientierte Intensivstation beinhalten soll, zeigt das Institute for Patient- and Family-Centered Care (2018):

Es benennt folgende Grundkonzepte:

- **Würde und Respekt:** Zuhören und Respektieren von Perspektiven und Entscheidungen der Patienten und deren Bezugspersonen, Wissen, Werte, Glaube und kultureller Hintergrund der Patienten und von deren Bezugspersonen, sollte in die Versorgung und Planung mit einbezogen werden.
- **Informationsweitergabe:** Informationen werden klar und unverfälscht kommuniziert. Patienten und Bezugspersonen erhalten zeitgerechte, klare und kompetente Information, um effektiv an der Versorgung und Entscheidungsfindung teilnehmen zu können.
- **Teilnahme an der Versorgung:** Patienten und Bezugspersonen werden bestärkt und unterstützt, um nach ihrem Ermessen an der Versorgung teilzunehmen und bei Entscheidungsfindungen mitzuwirken.
- **Zusammenarbeit** zwischen allen Beteiligten muss verstärkt werden.

7 7.6.3 Advanced Care Planning (ACP)

Um die Wünsche und Bedürfnisse des Betroffenen auch in Situationen, in denen er sich selbst nicht mehr dazu äußern kann, zu kennen und zu respektieren, ist es wichtig, vorab darüber Bescheid zu wissen. Dazu gibt es verschiedene Möglichkeiten u. a. Advanced Care Planning. 2017 erschien im Journal of Pain Symptom Management folgende, durch ein multidisziplinäres Delphi-Forum erstellte, aktuelle Definition:

- » Advance care planning is a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care. The goal of advance care planning is to help ensure that people receive medical care that is consistent with their values, goals and preferences during serious and chronic illness. (Sedore et al. 2017)

Unter Advanced Care Planning wird die vorausschauende Planung verstanden. Damit soll sich der Therapieverlauf nach den Werten und dem Willen der Betroffenen richten und so eine optimale Versorgung gewährleistet werden, auch wenn die Patienten im Laufe der Zeit nicht mehr in der Lage sind, ihre Meinung zu äußern. Bei Intensivpatienten ist ACP nur bedingt umsetzbar, wenn diese akut und ungeplant bereits analgosediert aufgenommen werden. Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen (z. B. Niereninsuffizienz, Herzinsuffizienz, onkologischen Erkrankungen) oder einem erhöhtem präoperativen Risiko für Komplikationen ist es sinnvoll, vor akuten Verschlechterungen mit möglichen Intensivaufenthalten ein ACP zu erstellen.

Wenn es um die Umsetzung palliativer Behandlungsansätze geht, darf nicht bis zur letzten Möglichkeit gewartet werden, sondern es muss frühzeitig damit begonnen werden. Am sinnvollsten erscheint es, diese Thematik bereits bei der Aufnahme des Betroffenen zu besprechen und etwaige Fragen oder Einstellungen zu klären und schriftlich festzuhalten. Unter ACP versteht man genau diesen Ansatz. Noch bevor es zur Fragestellung kommt, ob ein palliativer Weg notwendig ist, sollte mit Patienten und deren Bezugspersonen oder Vorsorgebevollmächtigten ein Gespräch geführt werden, in dem Wert-, Lebens- und Behandlungsvorstellungen geklärt werden (Detering et al. 2010).

Dies hilft vor allem Bezugspersonen, wenn es zu der Situation kommt, in der Entscheidungen besprochen werden, die in ein palliatives Setting führen oder mit Entscheidungen am Lebensende verknüpft sind. Wer, wann, wie entscheiden darf, ist im Kapitel Bezugspersonen und deren Entscheidungsmacht festgehalten. Unabhängig davon, ob entscheidungsbemächtigt oder nicht, sollten die Bezugspersonen immer in den Entscheidungsprozess eingebunden werden und entsprechende Rücksicht auch auf ihre Sicht der Dinge genommen werden. Dies heißt nicht, dass jegliche Therapie oder Therapiebegrenzung durch die Bezugspersonen bestimmt wird. Das behandelnde Team trifft die Letztentscheidung.

Neben ACP sind auch eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht Möglichkeiten, den Willen und die Bedürfnisse der betroffenen Person vorab festzulegen.

7.6.4 Das Intensivtagebuch

Das Intensivtagebuch (ITB) soll dem Betroffenen sowie auch dessen Bezugspersonen helfen, den Intensivaufenthalt besser zu verarbeiten bzw. aufzuarbeiten (Heindl und Bachlechner 2015).

Die ersten Versuche, ein Intensivtagebuch in den Klinikbetrieb einzuführen, wurden in Skandinavien unternommen. Es dient dazu, den Intensivaufenthalt besser zu verarbeiten und das Auftreten einer PTBS bei Patienten und Bezugspersonen zu reduzieren.

Ziel ist es, die durch Bewusstlosigkeit, Delir oder Analgosedierung versäumte Zeit zu beschreiben. Alle Berufsgruppen und Bezugspersonen können in das ITB eintragen. Die Pflegepersonen können beispielsweise ihre Eindrücke bei der Morgenpflege oder Mobilisation beschreiben. Eine Bezugsperson kann eintragen, wie sie miterlebt hat, dass der Patient erstmals von selbst geatmet hat oder die Augen öffnete, aber auch Erlebnisse, die der Patient zu Hause versäumt hat. Es sind viele oft sehr einfach erscheinende Dinge, die aber in der Aufarbeitung und dem Verstehen des Aufenthalts hilfreich sein können.

Die Implementierung und die Einbindung aller Beteiligten in die Einführung des Intensivtagebuchs auf einer Station bedürfen einer gewissen Vorbereitung und Begleitung. Blair et al. (2017) geben an, dass die Überzeugung des Intensivstationsteams die größte Hürde darstellt.

Es gibt derzeit keine Evidenz, ob das Intensivtagebuch Bezugspersonen nach dem Versterben eines Patienten hilft. Einige Studien beschreiben, dass die Anwendung nicht nur den direkt Betroffenen hilft, sondern auch deren Bezugspersonen (Blair et al. 2017; Hartog und Bodechtel 2018). Hier wird von der Reduktion des Post Intensive Care Syndrom (PICS) bzw. Post-Intensive-Care-Syndrom-Familie (PICS-F) gesprochen. Diese zwei Syndrome beschreiben die Belastung von Patienten (PICS) sowie deren Bezugspersonen (PICS-F) nach Intensivaufenthalten. Das PICS und PICS-F zeigt sich beispielsweise durch Symptome wie Angst, akute Stressreaktion, komplexe Trauer oder das Krankheitsbild der posttraumatischen Belastungsstörung.

Das Führen eines Intensivtagebuches ist mit einem zusätzlichen Zeit- bzw. Arbeitsaufwand für das Personal verbunden. Natürlich braucht es für die Implementierung

einer neuen Maßnahme Schulungen und Fortbildungen zum Intensivtagebuch. Um es optimal umzusetzen, ist auch ein einheitliches Verständnis über die Betreuung von Patienten und Bezugspersonen erforderlich. Dadurch wird ein familienorientierter Zugang geschaffen und die Haltung zu den Patienten und deren Bezugspersonen wird verändert.

Fazit

Die Intensivstation stellt für Bezugspersonen von schwer kranken und sterbenden Patienten eine Umgebung mit hohem Belastungspotenzial dar. Die psychische Belastung steht bei den Bezugspersonen in der Regel im Vordergrund. Zudem können die regelmäßigen Besuche im Krankenhaus, oft über viele Wochen, zu einer körperlichen Belastung werden. Den höchsten Stellenwert in der direkten Betreuung von Bezugspersonen auf der Intensivstation haben die Kommunikation und die Beobachtung des Umgangs der Bezugspersonen mit der Situation. Dadurch entsteht die Möglichkeit sowohl präventiv zu agieren als auch auf akut eintretende Probleme einzugehen. Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zu den Bezugspersonen eröffnet den Raum für Informationsaustausch, vorausschauende Beratung und das gemeinsame Besprechen der eigenen Emotionen und Befindlichkeiten. In einer von Vertrauen geprägten Beziehung kann einerseits präventiv gearbeitet werden und andererseits auch auf akute Probleme eingegangen werden. Als Beispiel für akut notwendige Interventionen sei hier das BELLA-Konzept nach Sonneck genannt. Wichtig ist, dass Bezugspersonen klare Ansprechpartner haben, zu denen sie eine möglichst offene, kommunikative Beziehung aufbauen können.

Die Begleitung und Betreuung von Bezugspersonen auf der Intensivstation kann neben den persönlichen Gesprächen und dem Beziehungsaufbau auch durch unterstützende Strukturen in der Institution erfolgen. Dafür gibt es unterschiedliche hilfestellende Ansätze im Bereich der ICU oder allgemein des Krankenhauses, um Belastungen zu minimieren. Beispiele dafür sind das „Advanced Care Planing“ oder auch die angehörigenorientierte Intensivstation und das Intensivtagebuch.

Jede Institution trägt Verantwortung dafür, die Wichtigkeit der Betreuung von Bezugspersonen aufzuzeigen und eine entsprechende Haltung zu vermitteln. Besonders zielführend sind hier Fort- und Weiterbildung für das multiprofessionelle Versorgungsteam u. a. zu Palliative Care, Betreuung von Bezugspersonen, ACP, ethischer Entscheidungsfindung.

Für die Implementierung von PCC ist es von höchster Wichtigkeit, die Bezugspersonen in dieses Konzept von Anfang an klar und stark einzubinden. Einerseits können diese, richtig eingebunden, einen unterstützenden Faktor darstellen, andererseits brauchen sie in den richtigen Momenten selbst Unterstützung und Zuwendung. Auf der Intensivstation darf der hohe technische Aufwand für die Patienten die Bezugspersonen nicht ausblenden.

Der Fokus auf der Intensivstation ist nicht nur die Begleitung der Betroffenen, sondern auch die der Bezugspersonen und zählt somit zu den zentralsten Aufgaben der Pflegepersonen auf einer Intensivstation.

Literatur

-
- Alfheim HB, Rosseland LA, Hofso K, Smastuen MC, Rustoen T (2017) Multiple symptoms in family caregivers of intensive care unit patients. *J Pain Symptom Manag* 55(2):387–394
- Blair KTA, Ecclestone SD, Binder HM, McCarthy MS (2017) Improving the patient experience by implementing an ICU diary for those at risk of post-intensive care syndrome. *J Patient Exper* 4(1):4–9

- Büche D (2011) Optimal statt maximal. Gute Entscheidungsfindung am Lebensende. *Praxis Palliat Care* 12:24–28
- Bundesministerium für Justiz (2018) Das neue Erwachsenenschutzrecht. https://www.justiz.gv.at/web2013/file/2c94848b5c82711e015cc49e04cf082f.de.0/justiz_erwshg_download.pdf. Zugriffen am 26.04.2018
- Choi KW, Shaffer KM, Zale EL, Funes CJ, Koenen KC, Tehan T, Rosand J, Vranceanu A (2018) Early risk and resiliency factors predict chronic posttraumatic stress disorder in caregivers of patients admitted to a neuroscience ICU. *Crit Care Med* 46(5):713–719
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 340(350):c1345
- Deutsche Gesellschaft für Psychotraumatologie (DeGPT). Akute Belastungsreaktion. <https://www.degpt.de/informationen/fuer-betroffene/trauma-und-traumafolgen/posttraumatische-beschwerden/akute-belastungsreaktion/>. Zugriffen am 05.06.2018
- Gaspar M (2009) Bezugspersonen als Patienten zweiter Ordnung. Psychische, soziale und emotionale Entlastungen organisieren. *Praxis Palliative Care* 3:15–17
- Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Köhler N (2015) Erschöpfung und Überlastung pflegender Bezugspersonen von Krebspatienten in der palliativen Situation. *Psychother Psychosom Med Psychol* 65:66–72
- Hartog CS, Bodechtel U (2018) Umgang mit Bezugspersonen auf der Intensivstation. *Dtsch Med Wochenschr* 143:15–20
- Havel V. Zitat Hoffnung. <https://www.zitate.eu/author/havel-vaclav/zitate/220290>. Zugriffen am 25.06.2018
- Heindl P, Bachlechner A (2015) Coping mit dem Intensivtagebuch – Das Schaffen einer gemeinsamen Erinnerung. *QuPuG* 1(2):92–100
- Ihle J (2008) *Pflegerische Krisenintervention*. Facultas, Wien
- Institute for patient- and family-centered care (2018) Core concepts of patient- and family-centered care. <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>. Zugriffen am 22.06.2018
- Lorenz-Löblein E (2011) Recht auf Entlastung. Rechte, Pflichten und Grenzen der Zugehörigen aus juristischer Sicht. *Praxis Palliative Care* 13(11):24–25
- Marx G, Muhl E, Zacharowski K, Zeuzem S (2015) *Die Intensivmedizin*. Springer, Berlin/Heidelberg
- Pleschberger S, Heimerl K (2005) Palliativpflege lehren und lernen. Die Pflege schwer kranker und sterbender Menschen im Kontext der Pflegeausbildungen. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hrsg) *Palliativpflege Grundlage für Praxis und Unterricht* Facultas, Wien, S. 15–20
- Quenot J-P, Ecartot F, Meunier-Beillard N, Dargent A, Large A, Andreu P, Rigaud J-P (2017) What are the ethical issues in relation to the role of the family in intensive care. *Ann Translat Med* 5:40
- Rait D, Lederberg MS (1989) The family of the cancer patient. In: Holland J, Rowland JH (Hrsg) *Handbook of psychooncology*. University Press, New York/Oxford
- Schmüllig L (2014) Posttraumatische Belastungsstörung bei Angehörigen von verstorbenen Patienten der Intensivstation. *Intensivpflege* 22(1):15–17
- Schuster M, Ferner M, Bodenstein M, Laufenberg-Feldmann R (2017) Palliative Therapiekonzepte in der Intensivmedizin. *Anaesthesist* 66:233–239
- Sonneck G, Kapusta N, Tomandl G, Voracek M (2012) *Krisenintervention und Suizidverhütung*. Facultas, Wien
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DC, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, Korff J, Christine S, Ritchie CS, Kutner JS, Teno JM, Thomas J, McMahan RD, Daren K, Heyland DK (2017) Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *J Pain Symptom Manag* 53(5):821–832
- Wong P, Liampittong P, Koch S, Rawson H (2017) Barriers to families regaining control in ICU: disconnectedness. *Nursing Crit Care* 23(2):95–101
- WHO (World Health Organization) (2002) Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugriffen am 30.07.2018

Sterben auf der Intensivstation

Erfahrungen und Aufgaben für Spiritual Care und Seelsorge

Marietta Geuder-Mayrhofer, Margit Leuthold, Arno Preis und Gabriele Umek

- 8.1 Einleitung – 178**
- 8.2 Intensivstationen – Seelsorgearbeit in einem anderen Setting – 179**
- 8.3 Spiritual Care im Kontext von Palliative Care – 180**
- 8.4 Sterben auf Intensivstationen und Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care – 183**
 - 8.4.1 „Andersort“ als Quelle: Ressourcenstärkung – 183
 - 8.4.2 Seelsorge als letzte Profession im Behandlungssystem – 185
 - 8.4.3 Entlastung durch Benennung von Grenzen – 185
 - 8.4.4 Deeskalation und interkulturelle Vermittlung – 186
 - 8.4.5 Ambivalenz aushalten durch Heterotopie-Angebot – 187
 - 8.4.6 Rolle und Aufgaben einer Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care auf Intensivstationen – 188
- 8.5 Haltungsoption, Handlungsoption sowie Beziehungs- und Raumangebot – 189**
- Literatur – 192**

8.1 Einleitung

» „Wie oft bist du gestorben, wie oft haben sie dir beim Sterben zugeschaut, wie oft haben sie dich sterben lassen? Es gibt keine Antwort auf den Tod, es gibt danach auch kein Weiterleben. Manchmal gibt es auch im Leben kein Weiterleben. Leben, das heißt Puls, das heißt Blut, das heißt da schlägt dir dein Herz gegen die Rippen, das dich erschlägt, weil es so schwer geworden ist ...“ (Peichl 2016)

Intensivstationen intensivieren die Dynamiken im Leben und im Sterben. Es sind die elementaren Lebensfunktionen, um die es auf Intensivstationen geht. Sie wieder in Gang zu bringen oder aufrecht zu erhalten ist das Ziel medizinischen und pflegerischen Handelns. Diese Einstellung ruft Hoffnung für Patienten und deren Angehörige hervor, denn Medizin und Pflege richten ihren Blick zum Leben hin. Zugleich sind die Erwartungen an den medizinischen Erfolg, auch bis ins höchste Lebensalter gewachsen. Wenn für die Betroffenen das Leben zu einem großen Teil des Tages als Qual empfunden wird und ein Weiterleben ohne realistische Perspektive auf Lebensgenuss erfahren wird, dann stellt sich oft Verzweiflung ein. In solchen Momenten werden intensivmedizinischen Maßnahmen von Patienten und ihre Angehörigen als verunsichernd erlebt, weil sie nicht abschätzen können, ob das, was getan wird, hilft. Manchmal erleben sie bei anderen Patienten Komplikationen oder den Sterbeprozess mit.

Betroffene Ärzte und Pflegepersonen ringen – auch als Team – oft mit ihrer Verantwortung, beispielsweise wenn sie den Abbruch von lebenserhaltenden Maßnahmen in aussichtslosen Situationen entscheiden sollen. Sie sind damit regelmäßig physisch und psychisch belastenden Situationen ausgesetzt. Psychische Erschöpfungssymptome sind die Folge (SAMW 2013, S. 38).

In diesen schwierigen Situationen besinnen sich die Betroffenen häufig ihrer Spiritualität.

Auf Intensivstationen ist es oftmals nicht wichtig, welche Konfession vertreten ist, sondern dass ein christlicher Seelsorger da ist, die in Kontakt mit den Betroffenen oder den Angehörigen kommen kann – und interreligiös sensibel und offen ist, um Vermittlungsarbeit leisten zu können. Seelsorgearbeit im System Krankenhaus kann, weil sie nicht im hierarchischen System steht, eine andere Perspektive wagen und kann die eigenen Wahrnehmungen benennen. Dadurch ist es möglich, den Patienten und den Angehörigen eine entlastende Ebene anzubieten, manchmal auch den Mitarbeitern. Diese andere Ebene kann ethisch oder spirituell, frei von konfessioneller und religiöser Gebundenheit sein. Dadurch erschließen sich für alle Betroffenen alternative Räume der Kontaktaufnahme und Vermittlung. Diese Räume sind als Heterotopien (= ein anderer Raum, Foucault nach Tiefensee 2017, S. 101), als „Andersorte“ zu verstehen.

Unser Beitrag beabsichtigt, aus der Perspektive der Seelsorgepraxis einige ausgewählte Wahrnehmungen zu den oft verzweifelten Situationen mit Angehörigen und Patienten bzw. auch von involvierten Mitarbeitern zu schildern. Grundlage der Erfahrungen bildet die Arbeit der Evangelischen Seelsorge in den Intensivstationen im AKH und im Wilhelminenspital in Wien. Diese Arbeit findet insbesondere im AKH Wien im interreligiösen und ökumenischen Kontext statt und kann nicht davon getrennt werden. Deshalb formulieren wir aus unserer Praxis heraus einige Gedanken zum aktuell diskutierten Spiritual Care-Ansatz (Roser 2013; Heller und Heller 2014) im Krankenhaus.

8.2 Intensivstationen – Seelsorgearbeit in einem anderen Setting

Intensivstationen sind jene Stationen im Krankenhaus, in denen mit allen medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Mitteln systematisch daran gearbeitet wird, das Überleben von Patienten in lebensbedrohlichen bzw. kritischen Situationen zu sichern. Das Ziel der Arbeit ist, Zeit zu gewinnen für weitere diagnostische Verfahren, für Therapieverfahren, zur Linderung von akuten Schmerzzuständen oder für den Übergang vom Operationssaal zur Normalstation. Die körperliche Funktion der Menschen hat hier Vorrang vor allem anderen, das zeigt sich sowohl in der Einrichtung als auch der Behandlung der Patienten nach ihrem medizinischen und pflegerischen Bedarf und nicht nach menschlichen persönlichem Bedürfnissen: die „Gesetze der Intimität“ (Frör 2013, S. 92) sind aufgehoben: keine Trennung zwischen Geschlechtern, oftmals ohne Kleidung und Bedeckung, mehrere Menschen in einem Raum, Sichtbarkeit. Auch wenn alles fürsorglich geschieht, sind die persönlichen Hinweise auf ein Leben außerhalb der Intensivstation nur am Rande zu entdecken: ein Foto, eine Karte o. ä.

Das Gefühlsgemenge ist eher belastend: Angst, Scham, Fremdheit, Unsicherheit, Panik, Wut, Ausgeliefertsein, Verwirrung, Alpträume, verschobene Wahrnehmungen und anderes mehr sind sowohl bei den Betroffenen zu finden, aber auch – und oft direkter zu erleben – bei den besuchenden Angehörigen vorhanden und auch von den Seelsorgenden zu erleben. So können beispielsweise Angehörige von Patienten nicht erkannt werden oder sich mit Aggressionen konfrontiert sehen, die sie nicht einordnen und deuten können.

Die Seelsorgepraxis ist von der besonderen Dynamik der Intensivstation geprägt: in der direkten und nonverbalen Kommunikation mit den Patienten, in der Wahrnehmung der Situation, der Routine des Seelsorgealltags, der immer wieder möglichen Unterbrechung der Seelsorgebegegnung aufgrund von pflegerischen oder medizinischen Maßnahmen und auch der körperlichen/persönlichen Betroffenheit der Seelsorgenden in der Situation. Die Seelsorger arbeiten mit ihrer persönlichen Wahrnehmung und das führt dazu, dass sie sich als ein Seismograf für alle im Raum vorhandenen Emotionen erleben.

Auf der Intensivstation ist das übliche Setting für Seelsorgepraxis – der Face-to-face-Kontakt mit einer Person in einem geschützten Raum des Dialogs – aufgebrochen. Die körperliche Verfassung lässt häufig ein Gespräch gar nicht zu. Manchmal kann der Patient selbst gar nicht seinen „Auftrag“ an die Seelsorge formulieren, d. h. ob es jetzt für sie oder ihn passt, dass die Seelsorge da ist, ob ein Gebet gewünscht wird oder nicht, ob eine Segenshandlung erwartet wird oder nicht. Denn auch wenn der Wunsch nach einem Besuch manchmal von Ärzten oder Pflegepersonal an die Seelsorge herangetragen wird, ist es dennoch der Patient, der diesen Auftrag „erteilt“. Um hier Sicherheit zu erlangen, sind Gespräche mit den verschiedenen Professionen sehr wichtig und werden vor dem Beginn des Besuches am Stützpunkt gesucht. Häufig finden mehr Gespräche mit den Angehörigen – am Gang oder vor dem Eingang der Intensivstation oder in der Kapelle des Krankenhauses – als mit den Patienten statt. Die liturgischen Aufgaben am Patientenbett (Segnungen, Stärkungsrituale wie Abendmahl am Krankenbett oder Salbung, Gebete, Verabschiedungen) finden oft in einem offenen Raum und unter Zeitdruck statt.

Moderne klinische Seelsorge wendet sich den komplexen Situationen und Aufgaben zu, die im Kontext Intensivstation entstehen. Sie bietet mit ihren Angeboten eine Stabilisierung aller Beteiligten und spirituellen Beistand in einer Krise an, zielt auf Stärkung und Ermutigung ab durch religiöse Rituale und einer Strukturierung der Situation. Seelsorgende bieten spirituellen Beistand in Übergangssituationen (Sterbebegleitung, Trauerarbeit) und wollen die Betroffenen in den eigenen psychischen und spirituellen Ressourcen stärken.

Die seelsorgliche Aufgabe liegt auf einer anderen Ebene als das, was in den Intensivstationen im Vordergrund erscheint: Es geht um Beziehungsarbeit, um Aufmerksamkeit für die seelische Befindlichkeit, behutsames Begleiten des Weges und durchgehende Würdigung des Patienten und seiner Leistung, in dieser Situation den eigenen Weg zu finden – sowohl in das Leben zurück, aber auch in ein anderes Leben hinein. Die Arbeit des Seelsorgers verlangt dabei eine Sicherheit darin, aus einer Haltung des Wartenden, Hörenden und Reagierenden heraus, eine liturgisch stärkende Handlung setzen zu können (Frör 2013, S. 94).

8

Seelsorge auf Intensivstationen

- Mehr Arbeit mit Angehörigen und Mitarbeitenden
- Fließende Angebotsstruktur
- Ziele: Stärkung der psychischen und spirituellen Ressourcen
- Beziehungsarbeit mit Aufmerksamkeit für die seelische Befindlichkeit
- Würdige Begleitung, auch Sterbebegleitung

Rituale am Krankenbett sind u. a. laut oder leise gesprochene Gebete (Vaterunser o. ä.), Segnungen, Abendmahl am Krankenbett, kleine Salbungsgottesdienste, Ohrenbeichten und Versöhnungsgebete, Lieder am Krankenbett in der evangelischen Liturgie; Krankenkommunion, Krankensalbungen und Sterbesegen in der römisch-katholischen Liturgie, Priestersegen und Gebet in der orthodoxen Liturgie u. a. m.) – alle diese Rituale schaffen in dem Moment, wo Gott angerufen wird, einen „heiligen Raum“ und damit einen anderen, möglicherweise als heilsam empfundenen Ort, in der alles „vor Gott gut sein kann“.

- **Die Rituale sind von fließenden Charakter: Stärkungsrituale zum Leben und Verabschiedungsrituale zum Sterben. Das religiöse Ritual bildet ein strukturbildendes Element in einer anders strukturierten Umgebung und bildet einen „Andersort“ in der oft erschreckenden Wirklichkeit.**

8.3 Spiritual Care im Kontext von Palliative Care

Wenn es gelingt, dass durch die Seelsorgepraxis so etwas wie ein „Andersort“ als ein geschützter innerer Raum entstehen kann und so ermöglicht wird, dass im konkreten intensivmedizinischen Setting eine umfassende Perspektive auf den kranken Menschen eingenommen wird, die auch jene, die um ihn herum arbeiten, einschließt, dann möchten wir hier von Krankenhausseelsorge als „**spezialisierte Spiritual Care**“ (Peng-Keller

2017, S. 53 f) sprechen. In dem durch Seelsorge gestalteten „Andersort“ ist jeder Mensch **mehr** als seine/ihre Krankheit. Auch in der Eigendynamik einer Intensivstation kann so Anteilnahme am persönlichen Leben, an Fragen des Alltags geschehen und eine Offenheit entstehen, die unabhängig von Herkunft, Geschlecht, Hautfarbe, Konfession oder Religion eine umfassende Betreuung des Menschen ermöglicht. Diese Wahrnehmungshaltung möchten wir mit dem Begriff „Spiritual Care“ beschreiben – und diese Haltung gilt nicht nur für Seelsorgende in diesem Kontext, sondern für alle Professionen.

Diese Spiritual-Care-Praxis würde einem biophysischen Gesundheitsmodell entsprechen, das um die spirituelle Dimension erweitert wird oder anders gesagt, bei dem die spirituelle Dimension in die intensivmedizinische Praxis konkret integriert werden konnte.

Derzeit werden unter dem Begriff „Spiritual Care“ eine Vielzahl von theoretischen Konzepten, Modellen und Formen beschrieben, die sich alle mit der Integration einer spirituellen bzw. religiösen Dimension in Gesundheitspolitik, medizinische und Pflegepraxis beschäftigen (Peng-Keller 2017, S. 48 ff). Anfang der 1980er-Jahre ermöglichte die 36. Weltgesundheitsversammlung die gesundheitspolitischen Kompromissformel „Spiritual Care“ einen Konsens aller Länder unabhängig von ihren Mehrheitskonfessionen, -religionen oder Weltanschauungen, die „spirituellen Dimension“ in die grundlegende Gesundheitspolitik einzubeziehen. Ein ausdrücklicher Bezug zu religiösen Institutionen wurde dabei vermieden. Die religiöse Dimension wurde dabei von allen Beteiligten für die medizinische Grundversorgung, um die es damals ging, jeweils für sich unterschiedlich gedeutet, also: für mehrheitlich muslimisch geprägte Länder als eine Anerkennung einer religiösen Glaubenspraxis, für die kommunistisch regierten Staaten als ein Streben nach größtmöglichem Gemeinwohl oder für westlich-liberale demokratische Länder als eine Werteorientierung an einer gerechteren Gesundheitsversorgung im Sinne einer „Gesundheit für alle“. Ende der 1980er-Jahre fand mit dem Begriff „Spiritual Care“ erstmals das spirituelle Element auf gleicher Ebene mit physischen und psychosozialen Themen Eingang in eine WHO-Definition von „Palliative Care“. Spiritual Care beschreibt die spirituelle Begleitung am Lebensende als integrativen Teil eines ganzheitlich orientierten, interdisziplinär organisierten medizinischen Versorgungskonzeptes (Borasio 2011, S. 114 f).

Die Idee einer menschenwürdigen Sterbebegleitung speist sich dabei aus einer über viele Jahrhunderten vor allem durch christlich und jüdisch inspirierte Personen und Bewegungen geprägte Erfahrungen. Diese Erfahrungen stammten vor allem aus der Hospizbewegung in England, die durch Cicely Saunders Ende der 1960er-Jahre mit dem St. Christophers Hospice in London als erste moderne stationäre Hospizeinrichtung begründet wurde und die bei der Betreuung eine „hospice medicine“ einsetzte.

„Palliative Care“ bzw. Palliativmedizin fand ihre erste begriffliche Konkretion in der Palliative Care Unit im Royal Victoria Hospital der McGill University im frankophonen Montreal. Mitte 1970er-Jahre durch Dr. Balfour Mount gegründet, beschrieb er die Hospizmedizin als „*médecine palliative*“, da der französische Begriff „hospice“ für die Bezeichnung eines gerontopsychiatrischen Pflegeheims belegt war.

Im deutschsprachigen Kontext entwickelte sich unter dem Begriff „**Hospizarbeit**“ eine eher über Spenden finanzierte ehrenamtliche und karitative Tätigkeit der Begleitung von Menschen am Lebensende, unter dem Begriff „**Palliativmedizin**“ eine eher über Krankenkassen finanzierte ganzheitlich und interdisziplinär organisierte, vor al-

lem schmerzmedizinische Behandlung von Menschen, die aus der kurativ orientierten medizinischen Betreuung in eine palliativ orientierte Betreuung wechseln.

Die genealogische Erschließung von „Spiritual Care“ zeigt auf, dass sich die aktuelle Praxis von Spiritual Care sich aus drei historisch entwickelten Quellen speist:

Erstens aus einer weltweit verhandelten gesundheitspolitischen Übereinkunft, die aus ganz verschiedenen Motivationen heraus die spirituelle Dimension als „Grundeinstellung, als motivierende Geisteshaltung“ bzw. Kultur einer gesundheitspolitischen Einrichtung beschreibt. „Spiritual Care“ hat also nicht nur mit der Haltung und Einstellung eines einzelnen Menschen oder eines Mitarbeiters zu tun, sondern auch mit der Kultur einer medizinischen oder pflegerischen Einrichtung. Es ist der „spirit“/der Geist, der in einem Haus, einer Station herrscht. Aus welchem Geist heraus die Arbeit getan, der Beruf ausgeübt und anderen Menschen begegnet wird, ist die individuelle Seite von Spiritualität.

Die zweite Ressource ist die Einsicht, dass Leben und Gesundheit unverfügbar ist und schlussendlich von seinem Ende her geprägt ist. Für die Medizin als Heilkunst kann das auch zu einer Entlastung vor übertriebenen Erwartungen führen, zu einer Akzeptanz, dass auch die beste Technik Grenzen hat, über die kein Mensch verfügen kann. Damit wird die Wahrnehmung darauf, dass „man alles getan habe, was möglich ist“ zu einer Feststellung des Genügens und nicht des Misserfolges, der immer ein „nicht genug“ impliziert. Vielleicht verhilft diese Einsicht auch dazu, vor der Gefahr geschützt zu sein, aus Angst vor dem Scheitern die Würde des Patienten zugunsten einer weiteren medizinischen Option aus dem Blick zu verlieren. Spiritual Care verhilft dann zu einer ethischen Entscheidungsfindung, welche um des einzelnen Menschen willen die bestmögliche Option wählt. Insbesondere in der Medizin und in der Pflege weiß Spiritualität um den Geschenkcharakter von Leben und Gesundheit, und um deren Unverfügbarkeit und Kontingenz. Ein alter Spruch lautet: „Medicus curat, Natura sanat, Deus salvat“ (der Arzt behandelt, die Natur heilt, Gott rettet) und drückt damit aus, dass Heilung nicht allein in Menschenhand liegt.

Spiritualität in der Medizin bedeutet immer wieder auch, die eigene Endlichkeit, aber auch die Endlichkeit der Heilkunst zu akzeptieren und die Heilkunst nicht zur Heilslehre zu überhöhen. Spiritualität besteht darin, dass sich Ärzte, Pflegepersonal und Patienten wechselseitig von übertriebenen Erwartungen entlasten und lernen, auch mit dem Scheitern und mit Misserfolgen umzugehen. Das ist umso bedeutender, wenn Intensivstationen zu einem Ort werden, an dem Menschen sterben. Ärzte sind im Gesamtprozess für die ethische Kontrolle zuständig, das ist eine verantwortungsvolle und oft auch belastende Aufgabe. Ethische Dilemmata führen manchmal dazu, dass Lebensverlängerungen nicht mehr am Wohl des Patienten entschieden werden. Manchmal fordern Angehörige in ihrer subjektiven Betroffenheit vehement eine Lebensverlängerung um jeden Preis ein. Sie möchten sich vielleicht selbst nicht vorwerfen, alles Erdenkliche getan zu haben und fordern dieses von der Medizin ein. Zugleich fördert ein öffentlicher medizinischer Diskurs, in der Gesundheit als ein herstellbares Produkt transportiert wird, die Wahrnehmung, dass Überleben und Gesundung ein einklagbares Recht sei. Aus Furcht vor juristischen Folgen können Mediziner immer mehr dazu angehalten werden, nachzuweisen, dass wirklich alles medizinisch Mögliche versucht worden ist. Die Folge ist eine unerträgliche Belastung für alle Beteiligten. In solchen Situationen rufen Angehörige und andere manchmal nach Seelsorge mit Erwartungen

um Hilfe, Entlastung und einer Ermöglichung, eigene Grenzen eingestehen zu können. Seelsorge soll zu einem respektvollen Sterben leiten, menschlich zugewandt sein und mit Ritualen und glaubenden Zusagen begleiten. Deshalb ist es wichtig, dass es auch in Intensivstationen Räume und Möglichkeiten gibt, in denen Ärzte gemeinsam mit allen Beteiligten entscheiden können, ob es sinnvoll ist, eine Behandlung fortzuführen oder einzustellen.

Die dritte historische Quelle von Spiritual Care speist sich aus den Erfahrungen im Bemühen eines multiprofessionellen Teams darum, wie Menschenwürde bis zum Tode hin in der interdisziplinären Arbeit für alle aufrecht erhalten werden kann. Dieses Bemühen hat Auswirkungen auf alles professionelle und ggf. auch angeleitete ehrenamtliche Tun davor. Alle Akteure arbeiten miteinander in einem Prozess dafür, dass Lebensqualität bis zuletzt gelebt wird. Hier kann unter Umständen spirituell, geistlich Heilung geschehen, auch wenn körperliche Heilung nicht mehr möglich ist.

Im folgenden Abschnitt möchten wir anhand von fünf Beispielen vorstellen, wie Seelsorge sich als spezialisierte Spiritual Care in der Praxis arbeitet.

8.4 Sterben auf Intensivstationen und Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care

» „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“ (Stein Husebø nach Heller et al. 2007)

Seelsorge stellt im Umfeld der Intensivstation einen anderen Raum her, in dem die Beziehung zwischen den Menschen im Vordergrund ohne Rücksicht auf Krankheit und Sterben steht. So kann die Intensivstation zu einem utopischen Ort werden, in dem Menschen Hoffnung auf Zukunft formulieren und fantasieren können. Diese Hoffnung überschreitet die Wirklichkeit des Geschehens, in der alles auf das Leben hier und jetzt ausgerichtet ist und umfasst auch eine Zukunft danach. Geschieht dies, wird dieser „Andersort“ zu einem Raum, in dem Tod und Sterben als dem Leben zugehörig erfahren werden und darin Sinn und Transzendenz Erfahrung möglich wird.

8.4.1 „Andersort“ als Quelle: Ressourcenstärkung

Fallbeispiel

Patientin, 55+, Leukämieerkrankung in der letzten Phase, seit 2 Wochen auf der Intensivstation. Seelsorgerin ist bereits längere Zeit in die Begleitung der Patientin involviert. Patientin äußert gegenüber der Seelsorgerin: „Ich habe nicht gewusst, dass Sterben so schwer ist.“

Aufgrund der langen Begleitungszeit konnte die Seelsorgerin die Veränderung in den Gefühlen der Patientin wahrnehmen. Sprach die Patientin in den Begegnungen vorher viel über ihren Wunsch nach Leben, über ihre Hoffnung und Zukunftsvorhaben, so nahmen nun die Beispiele für Trauer, Wut und Angst mehr Raum ein. Die Seelsorgerin spricht diese Wahrnehmung an: Gefühle der Trauer, Angst, Wut bei der Patientin, Hilf-

losigkeit, Angst bei Angehörigen und bei Mitarbeitenden auf der Station. So konnte die Patientin ihr Bedürfnis nach Entlastung formulieren.

- **Seelsorge im Palliativbereich ist geprägt von einer Haltung der Offenheit, der Ganzheit von Herz und Verstand und einer geistigen Freiheit. Diese Geisteshaltung ist offen für das Nichts-Tun-Können, das Aus-Halten, das Da-Sein.**

Die Seelsorgerin entscheidet sich, ein- bis zweimal in der Woche die Patientin zu besuchen, um da zu sein. Das Da-Sein ist eine bewusste Entscheidung im Alltag. Aufgrund der Vertrautheit mit der Patientin bringt die Seelsorgerin Fotos mit, Bilder aus der inzwischen „anderen Welt“ der Patientin. Auf diese Weise findet mit den Bildern in den Gesprächen ein tröstlicher Erinnerungsprozess statt und die Patientin beginnt, sich von ihrem Leben zu verabschieden. Jeder Besuch endet mit einem Stärkungssegen für die Frau. Sie stirbt nach vier Wochen auf der Intensivstation.

8

Gebet „Offen sein für das Kommende (1994)“

- Trotz allem/was ich geworden bin/lässt sich nicht sagen/wer ich vor dir sein werde/am Ende meines Lebens/Der Tod steht noch aus.
- Offen ist/wie viel Zeit zum Leben/du mir noch geben wirst/mein Gott.
- Was ich in dieser Zeit/noch tun, entscheiden/durchkämpfen, erleiden muss –/was mir zur Freude werden wird/zum Kummer, zur Ernte, zum Fest/Es ist noch offen.
- Immer noch werde ich.
- Selbst am Ende des Lebens/fang ich neu an.

Seelsorgende haben kein Therapieziel, aber sie reflektieren laufend über das Erlebte. Die Widersprüche, die Fragen der Menschen bleiben bestehen.

Das Erleben von Unsicherheit, Trauer, Wut, Zorn, Ekel, Liebe, Nähe, Angst, Resignation, Scham, Sprachlosigkeit, Ohnmacht des Patienten, bei den Angehörigen, im Stationsmitarbeiterteam und auch in der Seelsorgerin selbst bieten immer wieder Reflexionsansätze. Gefühle und Ambivalenzen auszuhalten, je nach Situation auszusprechen, bei ethischen und spirituellen Fragestellungen Begleitung anzubieten – manchmal alleine durch die Wahrnehmung des Jetzt – und dadurch möglicherweise neue Perspektiven zu eröffnen ist eine wichtige Aufgabe der Seelsorge.

- **Palliative Seelsorge orientiert sich nicht am Zustand der Patientin, sondern am Prozess im Jetzt. Dabei werden die Übergänge – auch die vom Leben zum Sterben wahrnehmbar und ansprechbar.**

In palliativen Situationen ergeben sich oft lange Gespräche zwischen den Sterbenden und Seelsorgenden.

Abschied braucht seine eigene Zeit. Manchmal ist es wichtig, dass die Sterbenden wissen, dass Seelsorge in der palliativen Begleitung nicht mit dem Tod des Patienten endet, sondern bei Bedarf auch Hilfe und Trauerbegleitung für Angehörige anbieten kann. Dieses Angebot auch auszusprechen ist für viele unterstützend. So kann im Sterben doch noch etwas übergeben werden, welches die Seelsorgenden behutsam weiter zu tragen versuchen.

Diese Situationen verlangen meist viel Energie und Emotionen von den Seelsorgenden und es daher ist ein Austausch (Supervision, Intervention) im Danach zur Erhaltung der Professionalität notwendig.

8.4.2 Seelsorge als letzte Profession im Behandlungssystem

Fallbeispiel

Kind, zwischen 10 und 15 Jahre. Chronische Erkrankung, immer wieder Krankenhausaufenthalte und intensivmedizinische Betreuung, alle Professionen waren eingebunden. Nun kann nichts mehr getan werden. Kurz vor dem Tod des Kindes wird die Seelsorgerin gerufen.

Wahrnehmung: Große Trauer. Hoffnungslosigkeit bei den Eltern. Bedürfnis: Wunsch nach Verabschiedung.

Die Seelsorgerin antwortet mit einem Verabschiedungsritual am Sterbebett und segnet Kind und Eltern. Entlastung ist ebenfalls beim Personal zu spüren.

Die Seelsorge wird als letzte Profession im Krankenhaus gerufen, die noch etwas tun kann, wenn alle andere Professionen nichts mehr zu tun haben: an der Seelsorge liegt es, mit dem Ritual des Abschiednehmens nach einer langen medizinischen Behandlung mit einem Ritual die Grenze zu markieren und den Tod zu würdigen. Das Hoffen, Bangen, die Sorge, die ständigen Entscheidungen sind an ein Ende gekommen. Oftmals tauchen im Zusammenhang mit dem Lebensende eines Menschen Ängste, Schuldgefühle oder offene Fragen auf: Haben wir alles richtig gemacht? Wäre da noch anderes möglich gewesen? Häufig sind Menschen daran orientiert, dass das Gute auch das Gelingende sei. Es kann eine Erleichterung bringen, zu hören, dass das Leben eines Menschen begrenzt ist, und das Sterben den Menschen zum Menschen macht. Das (christliche) Ritual zeigt an, dass der Mensch auch im Tod in einem Größeren aufgehoben ist. Diese transzendente Orientierung kann den Hinterbliebenen dabei helfen, sich wieder auf das Hier und Jetzt im Leben zu fokussieren. Oftmals wird gerade das Abschiedsritual, in dem alle konjunktiven Gedanken ausgeschaltet sein können, als jener Moment wahrgenommen, in dem das Leben eines Menschen insgesamt als positiv wertgeschätzt wird, gleich wie kurz es war.

- Ein gelungenes Abschiedsritual kann ein erster Schritt zu einer Trauerarbeit werden, in der auch die traumatischen Anteile bearbeitet werden können.

8.4.3 Entlastung durch Benennung von Grenzen

Fallbeispiel

Patient, 80+, Komplikationen nach Hüftoperation, mit Darmverschluss und Sepsis. Seelsorge wird auf Wunsch der Ehefrau gerufen, die im gleichen Alter ist. Es ist kurz vor Weihnachten und der Geburtstag des Patienten. Die Ehefrau äußert den Wunsch nach „theologischer Begleitung“. Wahrnehmung: Trauer, große Anstrengung und Erschöpfung auf Seiten der Frau, sie äußert den Wunsch, ihren Mann gehen lassen zu können, wenn die

Zeit gekommen ist; auch an „Weihnachten als Geburt in die Ewigkeit“. Im Gespräch mit der Ehefrau und der Tochter stellt sich heraus, dass die Frage, wie die Pflege von Mutter und Tochter zu Hause organisiert und durchgeführt werden soll, unausgesprochen im Raum steht.

Wahrnehmung des Seelsorgers: Trauer, Angst, völlige Erschöpfung bei der Ehefrau, Hilflosigkeit bei der Tochter. Bedürfnis: Klage.

Der Seelsorger entscheidet sich, konkret an- und auszusprechen, was er bei der Ehefrau wahrnimmt: dass sie in ihrem Alter und ihrem Zustand diese Pflege zu Hause nicht mehr leisten könne, dass sie an ihre Grenzen gekommen sei. „Tröstlich ist die Befreiung, nicht länger lügen zu müssen, nicht länger beschönigen und verteidigen zu müssen. (...) Die Trauer hält die Treue zum Anderen, zum Besseren, zum Ende des Leidens, den die Affirmation des Daseins längst verraten hat. Nur wer klagt, hofft.“ (Luther 1998, S. 170).

Der Ehefrau tut es sichtlich gut, dass die Zwiespältigkeit und Ausweglosigkeit ihrer Situation durchgesprochen werden darf.

8

➤ **In Klage und Verzweiflung liegt oft mehr ehrliche Hoffnung als in der Beteuerung von Sinn und Lebensgewissheit (Luther 1998, S. 170).**

Die Situation wird durch zwei seelsorgerliche Handlungen entlastet: zum einen feiert der Seelsorger mit den Angehörigen eine liturgische Feier am Krankenbett und thematisiert im Segen des Kranken die Grenze und Ewigkeit im Licht des Weihnachtsfestes. Er nimmt damit Bezug auf die Deutung der Ehefrau, Weihnachten als „Geburt in die Ewigkeit“ zu sehen.

Zum anderen bindet der Seelsorger mit Zustimmung der Angehörigen den behandelnden Arzt in die Kommunikation ein. Nach Aufklärung über den Zustand des Patienten und das, was im Moment geschieht, kann der Arzt in Rücksprache mit der Familie nun entscheiden, was in der nächsten Zeit unternommen wird. Die Seelsorge vermittelt die Angehörigen später zur Pfarrgemeinde, in der ein Kollege die Verabschiedung mit der Familie vorbereitet und den Beerdigungsgottesdienst hält.

8.4.4 Deeskalation und interkulturelle Vermittlung

Fallbeispiel

Kind, <5 Jahre, schwere Sepsis, in Folge schwere Hirnblutung. Die Großfamilie ist ständig mit vielen Personen anwesend, die Familie ist in einer südosteuropäischen Spiritualität beheimatet, der Vater sehr im Affekt. Die Eltern wollen seelsorgliche Begleitung: Die eigene Kirche verweigert dies, weil das Kind nicht getauft ist. Der Seelsorger wird von der Intensivstation in einem Moment der Eskalation gerufen. Die Ärzte haben kurz vorher für ein Abschalten der Apparate entschieden.

Wahrnehmung des Seelsorgers: Ohnmächtige Angst, Wut, Schmerz, Schuldgefühle, Trauer auf Seiten der Eltern, ohnmächtige Wut insbesondere auf Seiten des Vaters, der seinen Schmerz in aggressivem Verhalten ausdrückt. Wunsch nach Deeskalation,

Schutz der anderen Patienten, Hilflosigkeit und Angst auf Seiten der Mitarbeitenden der Intensivstation. Bedürfnis: Verlangsamen, Würde bewahren können.

Nach Gesprächen mit allen Beteiligten wird deutlich, dass die Familie emotional nicht in der Lage ist, sich mit dem Vorschlag der Therapieänderung seitens der behandelnden Ärzte auseinanderzusetzen. Die Durchführung des Therapierückzuges wird mit Rücksicht auf die Familie um drei Tage verschoben. Zu diesem nächsten Entscheidungstermin werden neben Sicherheitspersonal und Polizei auch der Seelsorger wieder angefordert. Zwischen Kindsvater und Seelsorger gelingt die Kontaktaufnahme darüber, dass der Vater den Seelsorger als spirituelle, väterliche Autorität respektiert.

Der Seelsorger übernimmt in der hoch emotionalen Verhandlungssituation die Pufferfunktion zwischen stationsleitendem Arzt, Pflegefachpersonen, betreuenden Psychologen, Mitgliedern der Großfamilie, Mitarbeitern der Sicherheitseinheit und der Polizei. Nach dem Versterben des Kindes vermittelt er mithilfe der Ärztlichen Leitung und der Pathologie einen geschützten Transport und eine würdige Verabschiedungsmöglichkeit für die Großfamilie. Nachdem die eigene Kirche auch die Beerdigung des Kindes verweigert, nimmt die Familie selbstinitiativ wieder Kontakt mit dem Seelsorger auf. Eine für alle berührende und kulturell und spirituell sensible und adäquate Bestattungsfeier gelingt.

- **Klinische Seelsorge ist in der interdisziplinären Zusammenarbeit mit allen Berufsgruppen sinnvoll und möglich und kann deeskalierend eingesetzt werden.**

8.4.5 Ambivalenz aushalten durch Heterotopie-Angebot

Fallbeispiel

Patientin, <30 Jahre, Knochenmarktransplantation mit Abstoßung im größeren Ausmaß, davon über 10 Monate hinweg intensivmedizinische Betreuung auf zwei Intensivstationen. Die (multikulturelle) Familiensituation ist stark belastet, Patientin erwirkt ein Besuchsverbot der Eltern, nur der Bruder hat eine Besucherlaubnis. Klinische Psychologie und Seelsorge teilen sich die Begleitung: Psychologe begleitet ausschließlich die Patientin, Seelsorger übernimmt die Angehörigenbegleitung und besucht mit deren Zustimmung auch die Patientin.

Wahrnehmung der Gefühle: Patientin: Ambivalenz, Trauer, Wut, Angst, Hoffungslosigkeit, unbedingter Lebenswunsch. Eltern: Ambivalenz, Trauer, Verzweiflung, die Tochter loslassen zu müssen. Bedürfnis: Ambivalenz aushalten.

Während der Krankheit findet ein Loslösungsprozess von den Eltern statt. Der Patientin fällt es schwer, sich von der Angst der Eltern abzugrenzen und ihre eigene Angst vor dem Sterben zu formulieren. Klinische Seelsorge kann – im Unterschied zur Klinischen Psychologie, die sich deutlich die Frage beantworten muss: Who is my client? – in ambivalenten Situationen die Ambivalenz selbst zur Inhalt ihrer Arbeit machen und in einen größeren, nämlich transzendenten Raum stellen. Sie kann als Antwort auf die Frage: Who is my client? allen Betroffenen mit deren Zustimmung zur Antwort geben: in der Gemeinschaft vor Gott finden alle einen wertungsfreien Raum und sind alle (auch der Seelsorger) mit der eigenen Ambivalenz aufgehoben.

Grundlage dafür ist das theologische, christliche Menschenbild von der bedingungslosen Akzeptanz des Menschen im Angesicht Gottes: Du bist genug, gut, so wie Du bist. Alle sind gleich vor Gottes Angesicht, eins in Christus.

Der Seelsorger entscheidet sich, den Eltern einen Raum (einen anderen Ort) für ihr Da-Sein im Haus anzubieten. Sie gehen nicht zu ihrer Tochter, aber halten sich regelmäßig in der Kapelle auf, nehmen an Gottesdiensten teil, feiern regelmäßig das Abendmahl mit der Krankenhausgemeinde. Der Bruder vermittelt zwischen Schwester und Eltern, die Seelsorge bietet dazu den Raum und den Rahmen für Familiengespräche zwischen Sohn und Eltern.

Die Ambivalenz spiegelt sich auch in der intensivmedizinischen Betreuung. Der Seelsorger nimmt die Ambivalenz wahr und hält diese über die Monate hin mit aus. Nach einem organisatorisch bedingten Ortswechsel der Intensivstation und damit verändernden Rahmenbedingungen stimmt die Patientin einer Veränderung ihrer Situation zu und erlaubt den Eltern wieder den Besuch. In dieser letzten Phase gelingt es, die unterschiedlichen Beteiligten miteinander zu verbinden. Loslassen wird von allen Seiten möglich. Das Familienthema: Festhalten und Loslassen wird schlussendlich auch in einem ökumenischen, kulturübergreifenden Verabschiedungsgottesdienst aufgenommen und aufgehoben.

8

8.4.6 Rolle und Aufgaben einer Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care auf Intensivstationen

Intensivstationen verstärken die Lebenssituationen von Menschen, sowohl ihre Isolation als auch ihre Abhängigkeit. Als ein Ort außerhalb des Alltags und scheinbar außerhalb von Zeit und Raum können Intensivstationen Ängste und Orientierungslosigkeit hervorbringen.

Klinische Seelsorge – obgleich sie ebenfalls von den intensivierenden Dynamiken betroffen ist – bleibt auf der Ebene der Beziehungsarbeit und kann Halt geben in Momenten des Unaufhaltbaren. Sie unterstützt dabei nicht nur die Patienten, sondern auch deren Angehörige und auch das Personal durch die (z. T. rituelle) Herstellung eines anderen, utopischen Ortes.

➤ **Seelsorge hat einen eigenen Standort in der Intensivmedizin und geht nicht in vorgegebenen Behandlungszielen auf.**

Sie kann als klinische Profession im System und doch von außen eine vermittelnde Rolle übernehmen und Optionen und Funktionen anbieten, die andere Professionen aus professionellen Gründen nicht können.

Mit der Konzentration auf Person, Situation und Bedürfnis werden situations- und personenadäquate Stärkungs- und Unterstützungsangebote entwickelt. Dabei werden immer mit den vorhandenen Ressourcen gearbeitet und die spirituellen und transzenten der Beteiligten einbezogen. Seelsorge wagt sich vor, ist offen für das Leben in all seinen Äußerungen, einschließlich Lebensendes und kann deshalb „zum Zeugen dessen werden, der das Leben der Menschen will, im Leben und im Sterben und darüber hinaus.“ (Roser 2013, S. 101).

Gerade durch die nicht definierte Rolle der Seelsorge in diesem Arbeitsfeld kann im Prozess der Begleitungen eine an Bedarf und Bedürfnis orientierte hilfreiche Offenheit entstehen. Diese kann situativ fruchtbar gemacht werden, sowohl für den Prozess der Begleitung als auch für den sich so öffnenden Raum, in dem eine Sinnfrage beantwortet, ein Thema abgeschlossen oder eine ethische Entscheidung getroffen werden kann (Rokahr 2015, S. 483).

Klinische Seelsorge bietet:

- Rituale in Ausnahmesituationen
- Andersorte, Beziehungsraum für Patienten, Personal und Angehörige mit dem Ziel der Entlastung, Stabilisation, Deeskalation, Aushalten von Ambivalenz
- Rahmen und Raum für Entscheidungen, dem Benennen von Dilemmata

Die multikulturelle und multireligiöse Wirklichkeit der Gesellschaft bildet den Rahmen der seelsorgerlichen Arbeit im Krankenhaus. In diesem findet dann oft eine intensive Suche nach sinn- und haltgebenden Inhalten und Strukturen statt. Seelsorge im Krankenhaus fragt nicht nach Zugehörigkeit der Herkunft; sie ist offen für alle Lebens- und Glaubensorientierungen. Sie bietet Begleitung an und sucht andere Formen der religiösen Kommunikation und liturgische Handlungen, die teilweise erst gemeinsam neu entdeckt und entwickelt werden. Seelsorge muss kompetent in verschiedenen Sprachen und in unterschiedlichen Milieus arbeiten, das heißt, sie muss in der Lage sein, religiöse Inhalte in andere Sprachformen zu übersetzen bzw. säkulare Inhalte religiös bzw. christlich zu deuten.

Die Rolle der Seelsorge kann wechseln zwischen Gesprächsbereitschaft für alle und Anwältin der Kommunikation sein für Einzelne, zwischen dem Herstellen von Transparenz und der Förderung eines Verstehens auf allen Seiten. Die Erwartung an die Seelsorge ist, dabei möglichst flexibel und im rechten Moment präsent und bereit zu sein, sich auf eine komplexe Aufgabenstellung einzulassen. Die Seelsorgekompetenz zeigt sich, wenn es gelingt, die unterschiedlichen Beteiligten in Kontakt zu bringen und zu halten und dieses Zusammenspiel zu erkennen und bewusst zu gestalten. So kann die der Seelsorger Mitgeteiltes aufnehmen, verdauen und ggf. im besten Sinne der Patientenautonomie im Kontakt mit Mitarbeitenden und Angehörigen wieder einspeisen. Auf diese Weise bringt sich Seelsorge in eine ethisch verantwortete Krankenversorgung und -begleitung in einem – die religiöse Dimension mit einschließenden – Prozess ein (Rokahr 2015, S. 488).

- **Die spirituelle Dimension ist oft auf den Intensivstationen ein stabilisierender Faktor: Gleicher oder ähnlicher Glaube kann als Unterstützung bzw. Geborgenheit wahrgenommen werden und er kann aus der aussichtslosen Realität in die Offenheit einer transzendenten Wirklichkeit wechseln.**

8.5 Haltungsoption, Handlungsoption sowie Beziehungs- und Raumangebot

Spiritual Care als organisationstheoretisches Thema (Körtner 2011, S. 32) formuliert die Haltung für alle beteiligten Professionen und stärkt die interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit.

Spiritual Care als **Haltungsoption** ist ein Integrationskonzept, das nicht in Konkurrenz mit christlicher (kirchlicher) Seelsorge geht, sondern auf die gemeinsame Sorge aller beteiligten Personen und Professionen für den kranken Menschen eingeht und auf Leben abzielt.

Palliative Care ist eine **Handlungsoption**, die für die vorausschauende Behandlung und Betreuung von Menschen gewählt wird, in der die Behandlung kein kuratives Ziel mehr hat. Vielmehr wird eine individuell auf die Situation abgestimmte Optimierung der Lebensqualität bis zuletzt angestrebt (z. B. mittels Schmerzmedikation oder durch andere medizinische Behandlungen, durch pflegerische Interventionen, durch psychologische, soziale und spirituelle Unterstützungsangebote). Soweit es möglich ist, entscheiden Patienten selbst darüber, wo eine palliative Betreuung fortgeführt wird.

➤ **Eine Intensivstation wird nur dann ein Ort für Palliativ Care, wenn es aus medizinischen Gründen nichts anders möglich ist.**

Gerade für diese Situation auf der Intensivstation bietet Klinische Seelsorge ein professionelles Beziehungs- und Raumangebot, in dem psychische und spirituelle Aspekte integriert werden können. Der konkrete Ort der Intensivstation markiert durch die Seelsorgepraktiken einen utopischen, anderen Ort. Dort kann Leben und Tod zugleich bejaht werden. Seelsorge stellt im übertragenen Sinn diesen Beziehungsraum her (sei es im Gespräch, in der Begegnung, im Gebet oder im Ritual), so dass Gefühle wie Trauer, Wut, Dankbarkeit, Angst, Vertrauen und die Gegenwart Gottes Platz finden können:

» Seelsorge (...) führt Gespräche, die pastoraltheologisch geschult sind, aber keine Psychotherapie darstellen, sie berät in ethischen Fragen und Fragen der Therapieentscheidung, ohne normative Ansprüche geltend zu machen, sie ermöglicht (...) freie Bestimmung der individuellen Spiritualität, des Glaubens und der Wertvorstellungen, ohne normative Vorgaben zu machen. Sie eröffnet damit ihrem Gegenüber Raum, um sich anders zu zeigen, sich anders zu beteiligen und anders gesehen zu werden, als dies im System vielleicht vorgesehen ist oder geschieht. Heterotopie ist damit (...) nicht nur mit der Person (...) des Seelsorgers verbunden, sondern auch mit deren Gesprächspartnerin (...) ihre Gesprächspartnerin kann sich anders empfinden, da Andere in sich entdecken oder sich als Andere erfahren. (Roser 2017, S. 445).

Klinische Seelsorge, die bislang vor allem christlich motiviert und kirchlich beauftragt im Krankenhaussystem arbeitet, ist hier aufgefordert, sich in die interprofessionelle Praxis mitgestaltend und die eigene Expertise einzubringen:

» Krankenhausseelsorger(innen) sind (...) Spezialist(innen) in einem Aufgabenfeld, in dem Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte und andere gesundheitsberufliche Fachpersonen einen Grundversorgungsauftrag wahrnehmen. (...) Kirchlich beauftragte Krankenhausseelsorger(innen) sind religiöse ‚Vertrauensintermediäre‘. Sie stehen in einer bestimmten Glaubenstradition und repräsentieren diese in säkular geprägten klinischen Welten. (Peng-Keller 2017, S. 53 f).

Wenn also alle beteiligten Berufe in die Grundversorgung von Patienten in einem Krankenhaus die spirituelle Dimension miteinbeziehen, dann entspricht das nicht nur den

Gesundheitsvorgaben der WHO, sondern auch einem christlichen Verständnis von ganzheitlicher Versorgung.

Eine zukünftige Integration spezialisierter Spiritual Care muss jedoch auch durch die jeweilige Institution ausdrücklich vorgenommen werden, denn nur so kann Klinische Seelsorge ihre Rolle als Beziehungsarbeiterin in einer interprofessionellen Spiritual Care wahrnehmen und – wie oben vorgestellt – langfristig koordinierende, beratende und qualitätssichernde Aufgaben wahrnehmen. Gelingt dies, kann dies auch zu einer institutionellen Aufwertung von Krankenhausseelsorge führen.

Welche Rolle Seelsorger künftig in den Krankenhäusern spielen, wenn es um medizinethische Fragen, die Entwicklung von geeigneten Modellen zur Entscheidungsfindung und welche Funktion sie in entsprechenden Strukturen einnehmen können, ist derzeit noch offen. Als spezialisierte Spiritual Care kann sie sich in Ethikkonsile und sich konkret in die multiprofessionelle Besprechung von Fallbeispielen vor Ort einbringen.

In Deutschland spielt die konfessionelle Seelsorge in vielen Krankenhäusern eine zentrale Rolle. Sie initiiert, koordiniert und moderiert ethische Fallbesprechungen, organisiert Fortbildungen für die Mitarbeitenden in den Krankenhäusern und hat sich zur zentralen Drehscheibe für ethische Themen im Krankenhaus entwickelt. Die Klinische Seelsorge scheint, diese Aufgabe übernehmen zu können: Die Mitarbeitenden haben eine fundierte theologische und philosophische Ausbildung, verfügen über kommunikative, z. T. auch psychotherapeutische, supervisorische oder mediatorische Kompetenzen und sind in den Häusern aufgrund ihrer Arbeitsfelder gut vernetzt. Das sind gute Gründe, dass die Seelsorge nicht nur beim Aufbau klinisch-ethischer Strukturen mitläuft, sondern auch mitgestaltet.

Auch in Österreich mehren sich die Anzeichen, dass der Umgang mit schwierigen ethischen Fragen und Entscheidungen in Form von Ethikkonsilien, Ethikkomitees oder auch ethischen Gesprächsrunden zunehmend professionalisiert wird. Wenngleich der behandelnde Arzt jedenfalls das letzte Wort hat und auch die getroffene Entscheidung verantworten muss, so wird eine multiprofessionelle Gesprächsrunde, in welcher ein Fall strukturiert und systematisch auf eine ethisch begründbare Entscheidung hin analysiert wird, mehr und mehr als Erleichterung denn als Mehrarbeit empfunden. Ein korrekt geführtes Gesprächsprotokoll einer solchen ethischen Fallbesprechung kann etwa auch im Falle einer gerichtlichen Auseinandersetzung hinsichtlich einer getroffenen Entscheidung zur Entlastung des behandelnden Arztes beitragen. Dies gilt umso mehr, als die Komplexität der ethischen Fragen und die Dilemmata aufgrund der stetig wachsenden Möglichkeiten der Medizin kontinuierlich ansteigen.

Fazit

Spiritual Care beschreibt eine Haltung aller beteiligten Professionen und stärkt die interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit. Palliative Care als Handlungsoption für Intensivstationen kann Lebensqualität optimieren. Klinische Seelsorge bringt als spezialisierte Spiritual Care in der Praxis die spirituelle Dimension in ein biophysisches Gesundheitsmodell ein.

Seelsorge bietet in diesem Kontext mit ihrem eigenen Standort situativ angemessene menschenwürdige Begleitung an. Sie weiß sich einem transzendent immanent lebens-

bejahenden Gott verbunden und bietet zweckloses Da-Sein an, ist offen gegenüber der konkreten Situation und kann mit Ritualen Räume für Neues, Anderes eröffnen.

Für die Zukunft ist zu erwarten, dass der palliative Aspekt der Behandlungen und Betreuung von Patienten auf Intensivstationen wichtiger werden wird.

Klinische Seelsorge verringert Beschämung und stellt durch ihre Praxis Heterotopien bzw. Andersorte bereit, in denen die Grenzen der eigenen Möglichkeiten formuliert und anerkannt werden können.

Durch Ethikkonsile oder ethische Fallbesprechungen (► Kap. 5) können Entscheidungen erarbeitet werden, die von allen Beteiligten mitgetragen werden. Klinische Seelsorge als spezialisierte Spiritual Care kann hier ihre besondere Expertise als Beziehungsarbeiterin und ihre besondere Erfahrung der Gestaltung eines Andersortes in die multiprofessionellen Teams einbringen.

Literatur

8

- Borasio GD (2011) Spiritualität in Palliativmedizin/Palliative Care. In: Frick E, Roser T (Hrsg) *Spiritualität und Medizin*, 2. Aufl. Kohlhammer, München, S 112–118
- Frör P (2013) Seelsorge auf der Intensivstation. In: Klessmann M (Hrsg) *Handbuch der Krankenhausseelsorge*, 4. Aufl. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S 89–101
- Heller B, Heller A (2014) *Spiritualität und Spiritual Care. Orientierungen und Impulse*. Huber, Bern
- Heller A, Heimerl K, Husebø S (2007) Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können, 3. Aufl. Lambertus, Wien
- Körtner U (2011) Für einen mehrdimensionalen Spiritualitätsbegriff: eine interdisziplinäre Perspektive. In: Frick E, Roser T (Hrsg) *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*, 2. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart, S 26–34
- Luther H (1998) Die Lügen der Tröster. Das Beunruhigende des Glaubens als Herausforderung für die Seelsorge. *Prakt Theol* 33:170
- Offen sein für das Kommende (1994) *Evangelisches Gesangbuch*. Evangelischer Presseverband für Bayern/Wartburg, Weimar, S 1424, 7
- Peichl M (2016) Tausend Tode schreiben, Verschreibungen. WordPress. <https://verschreibungen.wordpress.com/2016/12/18/1000-tode-aktualisiert>. Zugriffen am 08.02.2018
- Peng-Keller S (2017) Spritual Care und klinische Seelsorge im Horizont globaler Gesundheitspolitik. Chancen und Herausforderungen. In: Hagen T et al (Hrsg) *Seelsorge im Krankenhaus und Gesundheitswesen*. Herder, Frankfurt, S 47–55
- Rokahr U (2015) „Wir sehen jetzt doch alle, dass es so nicht weiter gehen kann.“ Ethische Aspekte der Seelsorge im interdisziplinären Zusammenspiel. *Wege zum Menschen* 5:483–489
- Roser T (2013) *Spiritual Care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte der Krankenhausseelsorge*. Kohlhammer, Stuttgart
- Roser T (2017) Transformation in Raum und Zeit – Seelsorge als verändernde Kraft im Gesundheitswesen. *Pastoraltheologie* 106:434–448
- SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Intensivmedizinische Maßnahmen) (2013) *Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen*, S 38. <https://www.samw.ch/de/Publicationen/Richtlinien.html>. Zugriffen am 22.02.2018
- Tiefensee E (2017) Krankenhäuser als „andere“ pastorale Orte. In: Hagen T et al (Hrsg) *Seelsorge im Krankenhaus und Gesundheitswesen*. Herder, Frankfurt, S 94–109

Serviceteil

Sachverzeichnis – 195

Sachverzeichnis

A

Abschiedsritual 185
 Advanced Care Planning (ACP) 118, 172
 Akt, letzter pflegerischer 17
 Alter, physiologische Veränderungen 39
 Alterungsprozess 39
 Analogskala
 – numerische 137, 141
 – visuelle 137, 141
 Andersort 180
 Aromatherapie 134
 Atemnot 135
 – Anzeichen 136
 – Assessment 136
 – bei beatmeten Patienten 138
 – Definition 135
 – nicht-pharmakologische Therapie 138
 Aufklärung 89
 Autolyse 17
 Autonomie 63, 102

B

Bedürfnisorientierung 62
 Behavioral Pain Scale (BPS) 132
 being insensitive 163
 Belastungsreaktion, akute 165
 Belastungsstörung, posttraumatische 166
 BELLA-Konzept 165, 170
 Berufsethik 102
 Bestattungsform 4
 Best Supportive Care 59
 Beziehungsarbeit 188
 Bezugsperson
 – Angst 161
 – auf der Intensivstation 160
 – Belastungsfaktoren 160
 – Entscheidungsfindung 161
 – Entscheidungskraft 158
 – Hilfsangebote 169
 – Kommunikation 162
 – Ohnmachtsgefühl 162
 – psychische Folgen 164
 – psychosoziale Begleitung 157
 – Unsicherheit 161
 Borg-Skala, modifizierte 137
 Buddhismus
 – Sterben und Tod 10
 – Umgang mit Leichnam 20

C

Candidiasis 143
 Cholestase 140
 Christentum
 – Sterben und Tod 7
 – Umgang mit Leichnam 19
 Comfort Care 59, 128
 Critical Care 31
 – Arbeitsablauf 88
 – Bezugspersonen 87
 – Definition 40
 – Divergenz zu Palliative Care 85
 – Ehrenamtliche 87
 – historische Entwicklung 33
 – komplementäre Methoden 87
 – Kongruenz mit Palliative Care 91
 – Krankheitsbilder 88
 – Medicine 40
 – Nursing 40
 – Pain Observation Tool (CPOT) 132
 – Personalbedarf 91
 – Räumlichkeiten und Umgebung 86
 – Status im Gesundheitswesen 86
 – Therapie 88
 – Zusatzausbildung 91

D

Dekomposition 17
 Delir 39
 denying hope 164
 Depression 12
 disconnectedness 162
 disengaging from us 163
 – Dyspnoe 135. *Siehe Auch* Atemnot

E

Ehrenamtliche 87
 End-of-Life-Care 59
 End-of-life-decision 89, 99
 Entlastungsgespräch 78
 Entscheidungsfindung, ethische
 – Ablauf 118
 – praktische Umsetzung 115
 Entscheidungsfindungsmodell
 – nach Arndt 113
 – nach Gastmans und Vanlaere 114

- nach Nimwegener 114
- nach Rabe 114
- Ernährung, künstliche 150
- Erwachsenenvertretung 159
- Ethik 101
- Ethikberatung, klinische 110
- Ethnomedizin 146
- Euthanasie 104, 108
- Evaluierung 129

F

- Fäulnis 17
- Fallbesprechung, ethische 110
- Feier, liturgische 186
- Fürsorge 63

G

- Ganzhirntod 15

H

- Haltungsoption 190
- Handlungsoption 190
- Hightech-Medizin 5, 78
- Hinduismus
 - Sterben und Tod 10
 - Umgang mit Leichnam 20
- Hirntod 15
- Hospiz 59, 61
 - Definition 26
 - stationäres 67, 70
- Hospizarbeit 181
- Hospizbetreuung 61
- Hospizbewegung 61
 - Geschichte 24
- Hospizdienst 69
- Hyperarousal 165
- Hyposalivation 143

I

- Ibblacker, Reinhold 26
- Immunmodulation 146
- Intensiv Care Unit (ICU) 33
- Intensivdiagnostik 43
- Intensivmedizin 43
- Intensivpflege 41
- Intensivstation 32
 - anästhesiologisch-chirurgische 32
 - angehörigenorientierte 171
 - Delir 39

- demografische Entwicklung 36
- Dynamik 179
- interdisziplinäre 32
- internistische 32
- Kommunikation 162
- komplementäre Maßnahmen 145
- komplementäre Pflege 147
- Langzeitfolgen 44
- Seelsorgearbeit 179
- Sterben 49, 177
- Symptommanagement 126
- Technikaufwand 89
- Intensivtagebuch 173
- Intensivtherapie 43
- Intensivüberwachung 42
- Interdisziplinarität 64
- Intermediate Care 33
- Interprofessionalität 64
- Islam
 - Sterben und Tod 9
 - Umgang mit Leichnam 20

J

- Juckreiz 140
 - Assessment 141
 - Definition 140
 - medikamentöse Therapie 141
 - perianaler 141
 - pflegerische Maßnahmen 142
 - Ursachen 140
- Judentum
 - Sterben und Tod 8
 - Umgang mit Leichnam 19

K

- Kältetherapie 146
- Klostertherapie 146
- Komplementärmedizin 87, 145
- Konsiliardienst, palliativer 68, 71
- Krisenintervention 170
- Kübler-Ross, Elisabeth 11, 25

L

- Lagerung 139
- Lebensqualität 16, 63
- Leberzirrhose 140
- Leichnam
 - Gestaltung der Situation 18
 - Umgang
 - aus religiöser Sicht 19
 - pflegerischer 17–18

M

Medizinethik 102
 Minimal Handling 128
 Moral 101
 moral distress 35
 Mount, Balfour 26
 Mundpflege 144
 Musiktherapie 134, 139

N

Nachsorge, strukturierte 47
 Nachthospiz 71
 Nichtwahrhabenwollen 12

O

Optimal Handling 128
 Ordnungstherapie 146
 Organisationsethik 103, 116

P

Palliativambulatorium 72
 Palliativbetreuung 61
 Palliativbewegung, Geschichte 24
 Palliativdienst, mobiler 71
 Palliative Care
 – Arbeitsablauf 88
 – Aufgaben des Pflegepersonals 74
 – Bezugspersonen 87
 – Definition 57
 – Divergenz zu Critical Care 85
 – Ehrenamtliche 87
 – ethische Grundhaltungen 63
 – Grundprinzipien 59
 – interdisziplinäre Zusammenarbeit 76
 – komplementäre Methoden 87
 – Kongruenz mit Critical Care 91
 – Konzept 62
 – Krankheitsbilder 87
 – Personalbedarf 91
 – Räumlichkeiten und Umgebung 86
 – Status im Gesundheitswesen 85
 – Therapie 88
 – Versorgungsstrukturen in Deutschland 68
 – Versorgungsstrukturen in Österreich 65
 – Zielgruppe 72
 – Zusatzausbildung 91
 Palliative Critical Care 93
 Palliativmedizin 181
 – Definition 60
 Palliativpflege, Definition 60

Palliativstation 67, 70
 Palliativversorgung
 – allgemeine ambulante 69
 – ambulante 69
 – medikamentöse Therapie 77
 – nicht-medikamentöse Therapie 78
 – spezialisierte
 – Deutschland 68
 – Österreich 66
 – Schweiz 70
 – spezialisierte ambulante 69
 – stationäre 69
 – Therapiemöglichkeiten 77
 Patient
 – Aufklärung 89
 – Autonomie 63, 102
 – Erwartung 89
 – Miteinbeziehung in der Palliative Care 89
 – Würde 64
 Patientenverfügung 89, 117
 – beachtliche 117
 – verbindliche 117
 Patientenwillen, Erhebung 117
 Pflegeethik 102
 Pflege, komplementäre 145
 Pflegeperson
 – Aufgaben 74
 – Fachkompetenz 74
 – Resilienz 76
 Phytotherapie 146
 Post Intensive Care 47
 Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS) 45
 Post-Intensive-Care-Syndrom-Familie (PICS-F) 47
 – Pruritus 140. *Siehe Auch* Juckreiz
 Psychotherapie 139

R

Regulationstherapie 146
 Reiztherapie 146
 Resilienz 76
 Respekt 172
 Respiratory Distress Observation Scale 137
 Ritual 18, 180

S

Säkularisierung 4
 Saunders, Cicely 25
 Schmerz 130
 – Assessment 131
 – Definition 130
 Schmerztherapie 92, 133
 – nicht-pharmakologische 134
 Score, prognostischer 49

Sedierung

- palliative 106
- terminale 106

Seelsorge

- Aufgabe 180
- palliative 184

Seelsorgearbeit 179

Spiritual Care 180

Spiritualität 92, 182

Stammhirntod 15

Sterbebegleitung 13, 103

- Belastungsfaktoren 159
- Definition 13
- würdevolle 92

Sterbefasten 109

Sterbehilfe 104

- aktive 104, 108
- indirekte 104, 106
- passive 104–105

Sterbeklinik 26

- Sterben 2, 4. *Siehe Auch* Tod
- auf der Intensivstation 50, 158, 177
- aus religiöser Sicht 7
- in der heutigen Gesellschaft 4
- im Krankenhaus 21
- im Pflegeheim 21
- Institutionalisierung 21
- kulturelle Aspekte 7
- langsames 6
- lokale Aspekte 7
- Tabuthema 92
- veränderte Familiensituation 5
- in Würde 100
- zu Hause 21, 23

Sterbeorte 21

- in der Schweiz 23
- in Deutschland 22
- in Österreich 21

Sterbephasen

- metaphysische 26
- nach Kübler-Ross 11

Sterbeprozess

- Beginn 3
- Definition 3

Stimulation, basale 134, 148

Suizid, assistierter 104, 108

Supportive Care 59

Symptomkontrolle 92

Symptommanagement 125

- Evaluierung 129
- Intensivstation 126

T

Tageshospiz 67, 71

Terminal Care 59

therapeutic touch 134, 147

Therapieabbruch 104

Therapierückzug 104

Therapiezieländerung 104

Tod 4. *Siehe Auch* Sterben

- aus religiöser Sicht 7
- guter 15
- medikalisierte 15
- natürlicher 15
- Pazifizierung 4
- sakraler 15
- Zeitpunkt des Eintritts 15

Todesdreieck 3

Todeskonzepte 15

Todeszeichen

- sichere 17
- unsichere 16

Tötung auf Verlangen 108

Total Pain 131

Totenfleck 17

Totenstarre 17

Trauerphase 11

U

Überdiagnostik 35

Übertherapie 35

V

Verhandeln 12

Verwesung 17

voluntary stopping eating and drinking 109

Vorsorgevollmacht 118, 159

W

Wärmetherapie 146

Würde 16, 64, 100, 102, 172

X

Xerosis 141

Xerostomie 142

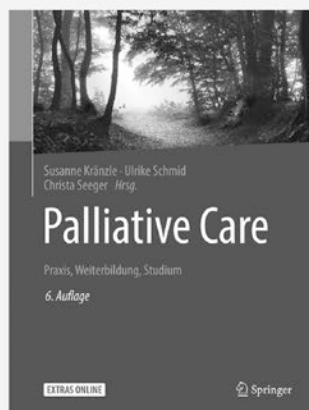
- Assessment 143
- Definition 143

Z

Zorn 12

Zustimmung 13

Buchreihe: Palliativpflege und -medizin



Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger (Hrsg.)
Palliative Care
 Praxis, Weiterbildung, Studium
 6., aktualisierte u. erw. Aufl. 2018, XXI, 406 S.,
 70 Abb., 48 Abb. in Farbe, Softcover
 *44,99 € (D) | 46,25 € (A) | CHF 46,50
 ISBN 978-3-662-56150-8



Monique Weissenberger-Leduc
Handbuch der Palliativpflege
 4., überarb. und erg. Aufl. 2008, XVI, 215 S.,
 Softcover
 *29,99 € (D) | 30,83 € (A) | CHF 31,00
 ISBN 978-3-211-79907-9



Monika Thomm (Hrsg.)
Schmerzmanagement in der Pflege
 2., aktualisierte u. erw. Aufl. 2016, XVI, 349 S.,
 46 Abb., Softcover
 *34,99 € (D) | 35,97 € (A) | CHF 36,00
 ISBN 978-3-662-45413-8



Marina Kojer, Martina Schmidl (Hrsg.)
Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis
 Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen
 2. Aufl. 2016, XXVIII, 372 S., 23 Abb., 5 Abb. in Farbe,
 Softcover
 *44,99 € (D) | 46,26 € (A) | CHF 46,50
 ISBN 978-3-7091-1850-4

* € (D) sind gebundene Ladenpreise in Deutschland und enthalten 7% MwSt; € (A) sind gebundene Ladenpreise in Österreich und enthalten 10% MwSt.
 CHF ist unverbindliche Preisempfehlung und enthält die landesübliche MwSt. Programm- und Preisänderungen (auch bei Irrtümern) vorbehalten.
 Es gelten unsere Allgemeinen Liefer- und Zahlungsbedingungen.

Jetzt bestellen: [springer.com/shop](https://www.springer.com/shop)