

**Grenzerfahrungen im Alltag**  
Begleitung zwischen Anspruch und  
Wirklichkeit

**Grenzerfahrungen**

Idee der Hospizidee und Palliativversorgung:

Ausgrenzung von Menschen an der Grenze  
des Lebens (sterbende) Menschen vermeiden

Wirklichkeiten schaffen Ansprüche

Versorgungsangebote  
multiprofessionell & multistruktuell  
ambulant & stationär

Hauptamt & Ehrenamt

allgemein &  
spezialisiert  
gesetzlicher  
Anspruch / Förderung

Wirklichkeiten schaffen Ansprüche  
Ansprüche schaffen Wirklichkeiten

**Notwendige weitere Schritte**

- Allgemeine und spezialisierte  
Palliativversorgung
  - für Menschen mit Behinderungen,
  - für Kinder, Jugendliche u. junge Erwachsene,
  - in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern...

**Aktivierende Pflege**

- ist ein Muss für alle Formen der Pflege
  - im ... Pflegeheim oder ambulant zu Hause.
- der Betroffene lernt, manche Defizite zu überwinden oder auszugleichen.

NetDoctor Pflege-Glossar  
Johannes Pichler, Oktober 2014

**Alter**

Wirklichkeiten schaffen Ansprüche  
Ansprüche schaffen Wirklichkeiten

**Ansprüche und Wirklichkeiten  
können zu Zielkonflikten führen**

**Lagerung in der Sterbephase**  
 Konflikt: PatientIn möchte nicht gelagert werden

Ich muss lagern, aber....

**Unterschiedliche Handlungslogiken führen zu Zielkonflikten**

Pflege nach „State of the Art“  
 Dekubitusprophylaxe

Ziel:

- Vermeidung eines Dekubitus durch Pflegemaßnahmen
- bei vorhandenem Dekubitus: Abheilung des Dekubitus durch medizinisch-chirurgische und pflegerische Intervention

**Expertenstandard Dekubitusprophylaxe**  
 ...dass es „Einschränkungen bei Personengruppen gibt, bei denen die gesundheitliche Situation gegen eine konsequente Anwendung der prophylaktischen Maßnahmen spricht (Menschen in der Terminalphase ihres Lebens)“

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege, Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de)

**Wichtig bei Lagerungsverzicht:**

„Fall“besprechung!  
 Wichtig: Nicht der Patient/die Patientin ist der Fall, sondern die Lebenssituation, in der er / sie sich befindet

- Besprechung mit PatientIn (ggf. stellvertretend mit Angehörigen) über seine Wünsche mit gleichzeitiger Info über die Risiken von Lagerungsverzicht)
- Dokumentation!

**Zieländerung Standards in der Palliativsituation**

- Mundspülen oder Auswischen mit Tee
- gefrorene Früchte (Ananas, Zitrone)
- Wassereis, gefrorenes Wasser (bei wahrnehmungsgestörten Patienten in Mullkomresse)

Ziel der Mundpflege ist es, dass der Patient den Mund freiwillig öffnet, und sie bzw. er mit der Reinigung des Mundes ein angenehmes Gefühl verbindet.

**Neue Behandlungsstandards**

Leitlinien der DGP Sektion Pflege:  
 Atemnot in der letzten Lebensphase

**Behandlung der Atemnot**

- adäquate medikamentöse Hilfe
- ruhige, sichere Atmosphäre schaffen
- frische Luft (Fenster, Ventilator, äth. Öl)

Wirklichkeiten schaffen Ansprüche  
Ansprüche schaffen Wirklichkeiten

## Notwendige weitere Schritte

- Early Integration (frühzeitige Integration)

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

### Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

**CONCLUSIONS**  
Among patients with metastatic non-small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival. (Funded by an American Society of Clinical Oncology Career Development Award and philanthropic gifts; ClinicalTrials.gov number, NCT01038271.)

N Engl J Med 2010;363:733-42.



### „Frühintegration als Selbstverständnis in der Palliativmedizin“

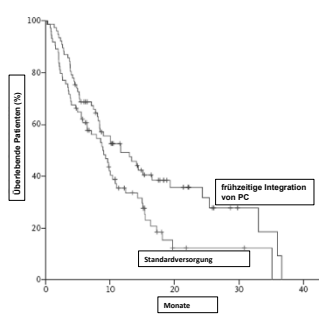
Patienten mit metastasiertem NSCLC (151 Patienten randomisiert)

Early Integration (n = 77) vs. Standard Care (n=74)  
(mind. monatlicher Ambulanz-Termin bei Palliativarzt/-pflege)  
Assessment Baseline und nach 12 Wochen

- LQ signifikant besser
- Weniger Depressivität
- Signifikant weniger aggressive Maßnahmen am Lebensende
- ...und....

Temel JS et al., NEJM 2010; 363: 733-742

### Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer



Es ist wohl kaum überraschend, dass Patienten länger überleben können, wenn ihr Leid gelindert wird.


Kelley AS, Meier DE, N Engl J Med 363:8 August 19, 2010

... die mediane Überlebenszeit bei Patienten mit früher Integration von Palliativversorgung war länger (11,6 Monate vs. 8,9 Monate, P = 0,02).

Temel JS et al. N Engl J Med 2010; 363:733-42

Wirklichkeiten schaffen Ansprüche  
Ansprüche schaffen Wirklichkeiten

## Early Integration



Die letzten Wochen und Tage

Ansprüche und Wirklichkeiten können zu Kommunikationsproblemen führen

Broschüre:  
Wenn die Krankheit fortschreitet....  
Hilfen in schwerer Krankheit

### Ziel: Passgenaues Angebot

Anspruch und Wirklichkeit passen zusammen



**Anspruch (Autonomie)**  
 „Ich möchte rauchen. Ungestört! Allein!“

**Wirklichkeit (Schutz):** Rauchen gefährdet die Patientin und Andere

**Zielorientiert = Ergebnisorientiert?**  
 der Prozess ist oft wichtiger als das Ergebnis

Foto P. Reichenpfader

**Organisational**

**Anspruch**

- Optimale Versorgung
- Ambulant vor stationär



**Wirklichkeit**

- Leistungssteigerung im stationären Bereich der Palliativversorgung zunehmend Sterbestationen?
- Steigerung der Komplexität

**Organisational**

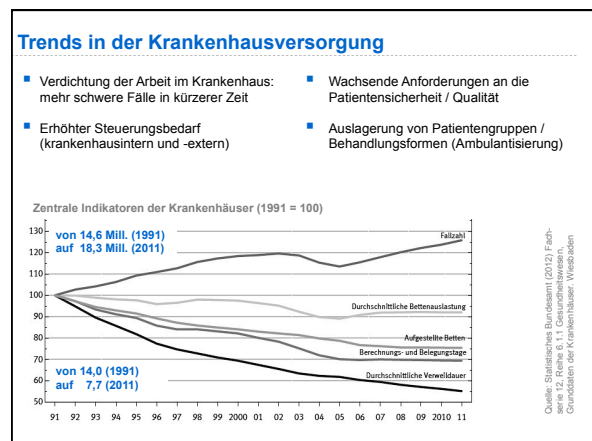
**Anspruch**

- Optimale Versorgung
- Ambulant vor stationär



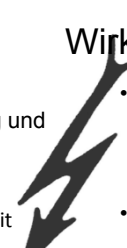
**Wirklichkeit**

- Leistungssteigerung im stationären Bereich
- Steigerung der Komplexität



**Anspruch**

- Ganzheitliche Wahrnehmung und Versorgung
- Beziehungsarbeit im Begleitungsprozess




**Wirklichkeit**

- Im stationären Bereich zunehmend Krisenintervention
- Begleitungszeiten verändern sich durch ausdifferenzierte Begleitungsformen

**Anspruch**


- Bedürfnisorientierung
  - Kreativität
  - Flexibilität




**Wirklichkeit**

- Evidenzbasierung
  - Leistungsnachweise
  - Inhaltliche Begründung

Grenzerfahrungen im Alltag

Anspruch  Wirklichkeit


**Anspruch Patient:** Ich will leben!!!  **Wirklichkeit:** Sie werden sterben

Patient 25 Jahre verheiratet, Ehefrau schwanger  
Ich will leben!!!

Patient 38 Jahre verheiratet, Kind 16 Monate  
Ich werde sterben

Patient 53 Jahre verheiratet,  
5 Kinder (2, 5, 14, 19, 21)

Achtung!




- es blinken keine Warnlampen, wenn Ansprüche nicht mit Realitäten zu vereinbaren sind
- das Nicht Erreichen von Zielen führt häufig nicht zu Lernvorgängen, sondern zu neuen Vorgaben

Wir müssen mehr Menschen einbinden, mehr Angebote machen....

- Ich habe es nicht geschafft
- Wir brauchen mehr Hilfsangebote
- Ich bin nicht gut
- Ich möchte helfen
- Was war das Ziel?
- Wer braucht hier Unterstützung?
- Es ist nicht gut (Situation)
- Ich möchte hilfreich sein

Wenn Ansprüche nicht mit Wirklichkeiten vereinbar sind, treten Spannungen auf

**Anspruch Patient Autonomie:**

Ich will sterben, helfen Sie mir dabei 

Ansprüche schaffen Wirklichkeiten

Euthanasie bzw. ärztlich assistierter Suizid gehören nicht zu den Aufgaben von Palliative Care.  
Materstvedt et al. Z Palliativmed 2004; 5:102-106



Die Tötung des Patienten hingegen ist strafbar, auch wenn sie auf Verlangen des Patienten erfolgt.  
Die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung ist keine ärztliche Aufgabe.  
BÄK Deutsch Ärztebl 2011; 108



Gesetzesentwurf zum ärztlich assistierten Suizid

**ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID**  
Reflexionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

[www.palliativmedizin.de](http://www.palliativmedizin.de)

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

**Entwicklung Niederlande 2012**

Unzufriedenheit wegen Ablehnung von Euthanasie (Hausärzte)  
Seit 1. März 2012 – 6 mobile Sterbetams  
Geplant für 2013 – Sterbeklinik /rd. 1000 Pat./Jahr

Die Forderung auf ein generelles Recht auf Sterbehilfe für ältere Menschen wurde vom niederländischen Parlament abgelehnt. Die Bürgerinitiative „Uit vrije Will“ (Aus freiem Willen) hatte gefordert, dass Menschen ab 70 Jahren Anspruch auf ärztliche Sterbehilfe erhalten sollen – unabhängig davon, ob sie schwer erkrankt sind oder nicht.

Anspruch Patient:  
Ich weiß, was ich will

Wirklichkeit:  
Wünsche und Perspektiven ändern sich

**Was bedeutet „Sterbewunsch“ ?**

**Todeswunsch**  
-  
**Lebenswille**

SAHD-D Validierung, DFG Projekt Voltz et al., 2010, Supp Care Cancer

**Was bedeutet „Sterbewunsch“ ?**

Ist es immer ein „Sterbewunsch“ wenn jemand sagt, dass er nicht mehr leben möchte?

**Was bedeutet „Sterbewunsch“ ?**

**Todeswunsch - Lebenswille**

„... wenn mir jemand etwas gäbe und mir sagte – es ist in zwei Sekunden alles vorbei – ich würde es nehmen...“

SAHD-D Validierung, DFG Projekt Voltz et al., 2010, Supp Care Cancer

### Was bedeutet „Sterbewunsch“ ?

#### Todeswunsch - Lebenswille

„...ich möchte leben, oh mein Gott...“ – Patient bricht in Tränen aus

„... wenn mir jemand etwas gäbe und mir sagte – es ist in zwei Sekunden alles vorbei – ich würde es nehmen...“

SAHD-D Validierung, DFG Projekt  
Voltz et al., 2010, Supp Care Cancer

### Was bedeutet „Sterbewunsch“ ?

#### Todeswunsch in früheren Krisen

„Also, wenn Sie mir jetzt diese Frage **vor zehn Wochen circa** gestellt hätten, hätte ich gesagt, ich hab keine Perspektive, ich hab keine Zukunft, mein Leben iss zu Ende, ich will so nich mehr. Mein Leben iss nich lebenswert. Die Antwort **hätt ich Ihnen gegeben, vor 'n paar Wochen.**“

Int 8, Frau, ledig, keine Kinder, arbeitslos

### Was bedeutet „Sterbewunsch“ ?

#### Todeswunsch in früheren Krisen

„Also, wenn Sie mir jetzt diese Frage **vor zehn Wochen circa** gestellt hätten, hätte ich gesagt, ich hab keine Perspektive, ich hab keine Zukunft, mein Leben iss zu Ende, ich will so nich mehr. Mein Leben iss nich lebenswert. Die Antwort **hätt ich Ihnen gegeben, vor 'n paar Wochen.**“

Int 8, Frau, ledig, keine Kinder, arbeitslos

#### Tod als eine Option

I: Und **was wär das für 'ne Situation**, wo Sie sagen würden, „da will ich nicht mehr“? [...]

E: Mhm. \*\* Gar nichts mehr, **dass da gar nichts mehr geht**, dass mich jemand waschen muss, putzen muss, dass ich nicht allein auf Toilette gehen kann, das iss für mich schon \* zu viel.

I: \*5\* Mhm. Was würden Sie machen dann?

E: **Ich würd' mir das Leben nehmen.** Ich sag das knallhart. Weil, im vollen Bewusstsein, \* ich werd' 'n Ende setzen. \* /I: Mhm/ \*2\* Weil das ne Sache iss, ich weiß nich, viele sagen ja, Hoffnung nich aufgeben, man muss stark sein und so. Aber ich denk mir mal, das iss ne individuelle Sache, und ich kann nich JEDEN Tag 'n bisschen sterben. Dann lieber einmal und \* Schluss. \* So seh ich das. /I: Mhm/ \*

Int 8, Frau, ledig, keine Kinder, arbeitslos

### „Todeswunsch“ als differenziertes Phänomen

Todeswunsch und  
Lebenswille  
bestehen oft gleichzeitig!

SAHD-D Validierung, DFG Projekt  
Voltz et al., 2010, Supp Care Cancer

### Und was ist mit uns?

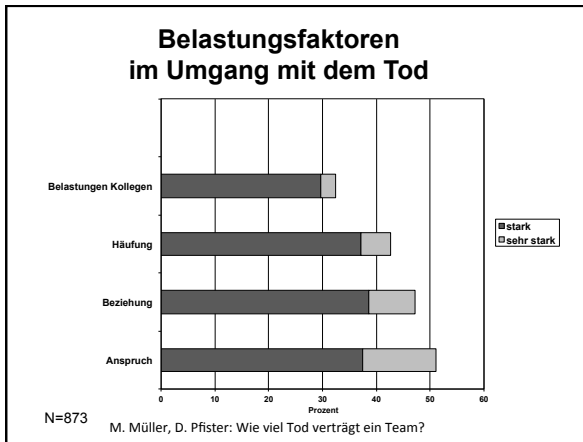
- Gewohnt, sich um andere zu kümmern, ist die Aufmerksamkeit vielfach überwertig darauf gerichtet, sich um andere zu kümmern, nicht um das eigene Selbst.



### Herausforderungen emotionaler Arbeit in Palliative Care zwischen Anspruch und Wirklichkeit

- Konstante Begegnung mit dem Tod
- Wachsendes Arbeitspensum, wachsende Zahl von Toten
- Unfähigkeit, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden
- Verständigungsschwierigkeiten mit Sterbenden & Verwandten,
- Identifikation/Freundschaften mit Patienten
- Unzulängliche Bewältigung eigenen emotionalen Widerhalls
- Funktionieren müssen „wie immer“
- Gefühle der Depression, Kummer, Schuld

Kearney MK, Weinger RB, Vachon MLS, Mount BM, Harrison RL. (2009). Self-Care of Physicians Caring for Patients at the End of Life: "Being Connected... A Key to My Survival". JAMA 301:1155-1164.



- »Was ist mein Leid schon gegen das des Sterbenden? Da bin ich doch nicht so wichtig. Angesichts der Schmerzen, die ich sehe, bin ich froh, dass ich helfen kann. Und die Patienten sind so dankbar. Da mache ich die Überstunden gern«
- »Ich konnte unseren Kinotermin nicht einhalten. Du musst doch verstehen, dass ich länger gearbeitet habe. Herr Weber starb in meinem Dienst. Er war ganz allein und brauchte mich. Da ist es dann zu spät geworden. Er stirbt schließlich nur einmal. Ins Kino gehen können wir immer noch.«

- sich fremd werden,
- in der Fremdsorge verlieren
- Erschöpfung, Leere
- Gefühl des ausgebrannt seins

- Bei übergroßer Für- oder Fremdsorge werden die eigenen Gefühle irgendwann nicht mehr wahrgenommen, bis sie verschüttet oder vergessen sind und Lebendigkeit sich zurückzieht und abstumpft .

Fehlender emotionaler Widerhall

## Wie viel Leid halten wir aus, wenn wir taub werden?

### Folgen von zu viel Tod im Team „Wir können nicht mehr“

- Überredseligkeit
- Reizbarkeit
- Spannung zwischen den Berufsgruppen

nach M. Müller, D. Pfister: Wie viel Tod verträgt ein Team?





## Perspektivwechsel

**Verzweiflung eine professionelle Kompetenz**

In der Verzweiflung steckt der Zweifel, und wer zweifelt, der denkt

## Sinnzirkel

*mod. nach Schmidt&Jäger*

## Belastungs- und Sinnzirkel

*nach Schmidt&Jäger*

## Hilfreiche Strategien

- Arbeit rational durchdringen
- Ansprüche überprüfen
- Leid als Grundsituation des Menschseins anerkennen
- Niederlagen gehören zu jedem Leben
- „trennende Gefühle“ wie Enttäuschung, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Angst sind feste Bestandteile unseres Daseins
  - die vielleicht grösste Stärke ist es, unsere Grenzen zu erkennen und auch anzuerkennen.
  - wir müssen nur halb so stark sein, wie wir es uns in unserer Phantasie ausmalen, dass andere es von uns erwarten.

## Elastische Haltung

- Elastizität – wichtig für die End-Of-Life-Care und die beachtlichen Herausforderungen, die sie an die Gebenden wie die Bedürftigen stellt
- Menschen mit solcher Elastizität:
- sind in der Lage, positiven Sinn innerhalb von Stressverursachern, -momenten zu finden
- haben besseren Zugang zu eingelagerten positiven Informationen – vermeiden es, durch die jedem geläufigen negativen Erfahrungen und Emotionen überwältigt zu werden

Monroe B, Oliviere D. Resilience in palliative care: achievement in diversity. New York: Oxford University Press; 2007

## Begleitung zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Manchmal hat man eine sehr lange Straße vor sich. Man denkt, die ist so schrecklich lang; das kann man niemals schaffen, denkt man."

"Man darf nie an die ganze Straße auf einmal denken, verstehst du? Man muss nur an den nächsten Schritt denken, an den nächsten Atemzug, an den nächsten Besenstrich. Und immer wieder nur an den nächsten. ...Dann machte es Freude; das ist wichtig, dann macht man seine Sache gut. Und so soll es sein. Auf einmal merkt man, dass man Schritt für Schritt die ganze Straße gemacht hat." Beppo Straßenkehrer in Momo