

Sterben – Tod – Sterbebegleitung – Palliative-care

Wird menschenwürdiges Sterben so gut als möglich unterstützt, taucht die Frage nach aktiver Sterbehilfe erst gar nicht auf.

Im Rahmen einer repräsentativen Studie in Kärnten wurden 507 Personen im Alter von 65 bis 97 Jahren aus allen Bezirken des Landes hinsichtlich Sozialstruktur, Versorgungssituation, Erwartungshaltung bezüglich menschenwürdigem Sterben und Umgang mit dem Tod befragt.

Soziodemografische Daten

Das Durchschnittsalter beträgt 79 (w) bzw. 75 (m) Jahre. Knapp die Hälfte aller Befragten sind 70 bis 79 Jahre alt, jeweils ca. ein Viertel sind 65-69 bzw. 80 und darüber. Der üblichen Verteilung in diesem Alter entsprechend sind 60 % der Befragten Frauen und 40 % Männer. Verglichen mit den Daten der Statistik Austria kann davon ausgegangen werden, dass die Befragten bezüglich dieser Charakteristika repräsentativ für die Kärntner Bevölkerung sind.

Wir haben die alten Menschen gefragt, was sie unter menschenwürdigem Sterben verstehen:

88,4 % eine Lebensbegleitung bis zum Tod

96,3 % Schmerzfreiheit

89,1 % Offenheit von Ärzten, Pflegepersonal und Angehörigen, dass man sie ehrlich über ihre Krankheit informiert.

84,7 % Sterben im Kreis von Menschen, die sie kennen.

Wenn sie gefragt werden, ob sie Angst haben, wenn sie an ihren Tod und Ihr Sterben denken, sagen 9,8 % der männlichen und 18 % der weiblichen Bevölkerung ja.

Auf eine weitere Frage, würden sie gerne mit jemandem über den Tod und Sterben sprechen, antworten aber 67,9 % mit nein und nur 32,1 % mit ja.

Tod und Sterben ist, obwohl sie zum Teil angeben, dass sie keine Angst davor haben, für die Mehrheit der Befragten noch immer ein Tabu-Thema. Sterben wird teilweise ausgeblendet. Würdevolles Sterben heißt auch „den Tod wieder ins Leben zurückzubringen“ - als einen Teil des Lebens zu sehen. Früher wurden die Verstorbenen zu Hause im Kreise ihrer Liebsten aufgebahrt und verabschiedet. Heute aufgrund „der hygienischen Vorschriften“ wird der Leichnam in der Aufbahnhalle aufgebahrt, wodurch schon eine gewisse Distanz und Nüchternheit gegeben ist.

Ältere Menschen antworten, wenn sie mit jemandem über Sterben und Tod sprechen wollen, dass sie in 78,9 % mit Familienangehörigen, 56,5 % mit Freunden, 57,8 % mit Ärzten und Pflegepersonen und 55,1 % mit einem Geistlichen darüber sprechen.

Auf die Frage, wo sie gerne ihren letzten Lebensabschnitt verbringen würden, erzielte unsere Umfrage ähnliche Ergebnisse wie in Deutschland durchgeführte Umfragen (Abb. 1)

95,5 % würden ihren letzten Lebensabschnitt gerne zuhause verbringen, 80,8 % nur im Kreis der Familie, 53,5 % im Kreis der Familie mit ambulanter Palliativbetreuung, 27 % im Kreis der

Familie mit Hospizbegleitung, 9 % im Krankenhaus, 13,7 % im Pflegeheim und 9,7 % im Hospiz.



Abb. 1

Man wird in Zukunft umdenken müssen, um den Wünschen der Menschen gerecht zu werden. 95 % der Menschen wollen ihren letzten Lebensabschnitt zuhause verbringen. D. h. man wird Strukturen schaffen müssen wie ortsnahe und keine ortsferne Pflegeheime oder man wird das Konzept der Alterswohngemeinschaft, wo man Menschen mit unterschiedlichen Versorgungsansprüchen gerecht wird, überdenken müssen. Es sollten die lokalen Gesundheitsstrukturen, niedergelassene Ärzte, Hauskrankenhilfe, Sozialdienste, ehrenamtliche Helfer gestärkt werden, dass die Menschen bis zum Schluss an ihren gewünschten Orten bleiben können und dort auch im Kreise der Familie sterben.

Ein Konzept, welches dies unterstützt ist das Palliativkonzept, wie es im Bundesland Kärnten umgesetzt wird.

Palliative Care – Definitionsversuche

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen – und zwar mit Hilfe von Prävention und Linderung von Leiden durch das frühzeitige Erkennen, die korrekte Einschätzung und die Behandlung von Schmerzen sowie von anderen belastenden Beschwerden physischer, psychosozialer und spiritueller Art“.

Palliative Care:

- bringt Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen z.B Atemnot
- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als normalen Prozess
- beabsichtigt den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch zu verzögern
- integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Patientenbetreuung
- bietet ein Unterstützungssystem, um Patienten ein möglichst aktives Leben bis zum Tod zu ermöglichen
- bietet den Familien Unterstützung, um mit der Krankheit der Patienten und der eigenen Trauer fertig zu werden
- nutzt einen interdisziplinären Zugang, um sich den Bedürfnissen der Patienten und deren Familie zu widmen
- verbessert die Lebensqualität und kann auch den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen
- ist bereits in einem frühen Stadium des Krankheitsverlaufes anzuwenden, auch in Verbindung mit Therapien, die auf Lebensverlängerung abzielen, wie Chemotherapie oder Radiotherapie, und schließt Untersuchungen mit ein, die für das Verständnis und eine effektive Kontrolle belastender Symptome notwendig sind

Eine ähnliche Definition für Palliative Care gibt es von der European Association for Palliative Care (EAPC) [3]:

„Palliative Care ist die aktive und umfassende Betreuung von Patienten, deren Erkrankung nicht auf kurative Behandlung anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen hat Vorrang. Palliative Care ist interdisziplinär und umfasst in ihrem Ansatz den Patienten, seine Familie und die Gesellschaft. In gewissem Sinne stellt Palliative Care die grundlegendste Form einer Betreuung dar, indem sie die Bedürfnisse der Patienten versorgt, wo auch immer ein Patient betreut wird, ob zu Hause oder im Krankenhaus“.

In Österreich wurde das Palliativkonzept in unterschiedlicher Form umgesetzt. Im Bundesland Kärnten gibt es eine Palliativstation im KH der Barmherzigen Brüder St. Veit/Glan mit 6 Betten, eine Palliativstation im Klinikum Klagenfurt mit 14 Betten und eine weitere Palliativstation mit 12 Betten im LKH Villach.

Im Klinikum Klagenfurt haben wir eine Palliativstation mit 14 Betten zur Verfügung. Im Durchschnitt werden pro Jahr 350 Patienten betreut. 90 % der Patienten, die auf unserer Palliativstation sind, haben eine Tumorerkrankung und 10 % leiden z.B an neurologischen Erkrankungen wie amythrophe Lateralsklerose und chronisch obstruktive Lungenerkrankung. Die durchschnittliche Verweildauer beträgt ca. 12 Tage.

Das Ziel der palliativ-medizinischen Betreuung ist es die Patienten wieder in die Lage zu versetzen, selbstständig in ihr häusliches Umfeld zurückzukehren. Derzeit können zwischen 60 – 70 % der Palliativpatienten nach Hause entlassen werden. Durch die hervorragende Arbeit der Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und Psychologen gelingt es uns diese hohe Entlassungsrate beizubehalten.

Wenn Patienten nicht nach Hause entlassen werden können, organisiert das Team der Palliativstation in Zusammenarbeit mit dem mobilen Palliativteam, dass sie in ein Pflegeheim aufgenommen werden können, das sind ca. 5 – 7 % der Patienten. Wenn wir Patienten in ein

Pflegeheim entlassen füllen wir mit dem Patienten den Palliativnotfallfragebogen aus, um ihm die letzten Wünsche zu gewähren und es dadurch nicht zur medizinisch unerwünschten Einweisung in ein Akutkrankenhaus in der letzten Phase des Lebens kommt (Anhang 1).

Für die Vernetzung im extramuralen Bereich gibt es drei mobile Palliative-Care-Teams, bestehend aus Ärzten und Pflegekräften und je nach Bedarf Psychologen und Sozialarbeiter. Sie stehen allen Beteiligten als kompetente Partner bei fachlichen Fragestellungen und Problemen zur Verfügung. Das Team versteht sich als Koordinationsstelle der einzelnen Berufsgruppen im Sinne der interdisziplinären Tätigkeit. Im Bereich der Palliativstationen ist das mobile Team zudem an der Schnittstelle zwischen intra- und extramuralem Bereich tätig. Die Zusammenarbeit aller Dienste soll eine möglichst lange und gute Versorgung der schwerkranken Patienten zu Hause gewährleisten.

Die Aufgaben der mobilen Palliative-Care-Teams sind:

- Unterstützung und Betreuung von Patienten, die an unheilbaren Krankheiten leiden (für die keine das Grundleiden beeinflussbare Therapie besteht), die progredient und weit fortgeschritten sind und demzufolge deren Lebenserwartung absehbar begrenzt ist

Die mobilen Palliativ Teams beraten auf Anforderung der primär versorgenden Ärzte und Pflegekräfte in ärztlichen, pflegerischen sowie psychosozialen Fragen in der Betreuung von Palliativpatienten und unterstützen die Koordination der Übergänge dieser Patienten zwischen stationärer und ambulanter Behandlung.

Die mobilen Teams betreuen diese Patienten in unmittelbaren Situationen, in denen es von den primär Betreuenden dazu ersucht wird. Sowohl die Angehörigen als auch der Patient haben die Möglichkeit, das mobile Palliativteam zu kontaktieren und danach wird die Versorgung entsprechend dem Konzept eingeleitet.

Das ambulante Palliativteam ist dafür verantwortlich, dass die Schnittstelle zwischen Krankenhaus und extramuralem Bereich funktioniert. Die Koordination der ambulanten Palliative-Care-Teams wird von jedem Krankenhaus aus gesteuert. Auch Leistungen betreffend psychologische Betreuung sind im ambulanten Bereich nach Anforderung möglich.

Diesem mobilen Palliativteam kommt eine immense Bedeutung zu, da 90% der Menschen über 65 Jahren zu Hause ihren letzten Lebensabschnitt verbringen wollen und 96% der Menschen fordern Schmerzfreiheit bis zum Schluss. Man kann Schmerzlinderung nahezu immer erreichen, aber nicht Schmerzfreiheit.

Es wird in Österreich regional bedingt unterschiedliche Wertigkeiten der Bausteine des Hospiz- und Palliativbetreuungskonzeptes geben. Wir in Kärnten entlassen 60% der Patienten von den Palliativstationen nach Hause, nur 5% - 7 % werden in eine Pflegeinstitution entlassen. Daher scheint es hier nicht sinnvoll zu sein, Hospizstationen in Pflegeheime zu implementieren. Unser Konzept wird es sein, die mobilen Palliativteams zu forcieren, d. h. verbesserte personelle Ausstattung, da es der Wunsch der Patienten ist, den letzten Lebensabschnitt zu Hause verbringen zu können.

Mit dem Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung ist es Österreich (speziell in Kärnten) im Vergleich zu Europa gelungen, ein einzigartiges System zu implementieren, das auf die Wünsche der Patienten Rücksicht nimmt, in dem die Ziele für die Patienten wie Verbesserung der Lebensqualität, Autonomie der Patienten und soziale Integration umgesetzt werden können. Palliative Care soll nicht speziell ausgebildeten Ärzten/Ärztinnen, Pflegekräften, Psychologen usw. vorbehalten sein, sondern soll eine Philosophie sein, von der jeder, der im Gesundheitswesen tätig ist, eine grundsätzliche Kenntnis hat.

Eine wichtige Aufgabenstellung ist die Verbreitung des Palliativgedankens und der palliativen Haltung durch ein Angebot von Fort- und Weiterbildung, Gründung von Qualitätszirkeln.

Das Wissen über Palliative Care sollte also in allen Gesundheitsberufen in die Ausbildung integriert werden, damit es im Idealfall ein Teil der inneren Wertehaltung ist.

Nachstehend wird ein Fallbeispiel angeführt, welches die hervorragende Zusammenarbeit zwischen den mobilen Palliativteams, den niedergelassenen Ärzten und der Hauskrankenhilfe in Kärnten widerspiegelt. Die Betreuung der Patientin erfolgte durch das mobile Palliativteam Villach.

Fallbeispiel:

Vorstellung einer 68-jährigen Patientin durch eine Palliativmedizinerin im Krankenhaus Spittal/Drau. Im Vorjahr wurde ein Pankreaskopf-CA diagnostiziert, nach Whipple operiert und konsekutiv chemotherapiert. Zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme mit dem mobilen Palliativteam Villach leidet die Patientin unter Inappetenz, starkem Gewichtsverlust und ausgeprägter Schwäche. Die im KH Spittal begonnene parenterale Ernährung soll zu Hause fortgesetzt werden.

Es folgen der Aufbau eines Betreuungsnetzwerkes gemeinsam mit den hausärztlichen Kollegen, die Organisation von heimparenteraler Ernährung und die Schulung der Angehörigen. Nach einer stabilen Phase kommt es erneut zur AZ-Verschlechterung und zunehmenden Schmerzen.

Im Rahmen einer stationären Verlaufskontrolle finden sich ein Lokalrezidiv und disseminierte Lebermetastasen. Die Patientin wird auf eine Schmerzpumpe eingestellt. Vor Entlassung übernimmt das mobile Team die Organisation der Leasingpumpe, fertigt die Rezeptvorlage für den betreuenden Hausarzt aus, kontaktiert die Wohnortapotheke und führt die notwendigen Schulungen durch. Die Therapie der während der palliativen Betreuung zu Hause auftretenden Symptome wird im Team diskutiert und entschieden, ebenso die erforderlichen Dosisanpassungen der PCA und der Einsatz der parenteralen Ernährung. Die Angehörigen werden in allen medizinisch-pflegerischen Fragen beraten, engmaschig psychosozial betreut und in ihrer Trauer begleitet.

Durch den optimalen Einsatz der zur Verfügung stehenden Ressourcen und die gelebte Interdisziplinarität kann die Patientin ihrem Wunsch gemäß zu Hause versterben.

Grenzen der Palliativversorgung / Palliativmedizin

In der Schweiz gibt es den Verein Dignitas, der von dem Journalisten und Anwalt Ludwig Minelli 1998 im Zentrum Zürich gegründet wurde und der den PR-Slogan „Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben“ trägt.

Inzwischen haben rund 1400 Menschen, darunter auch prominente Österreicher wie der Schauspieler Herbert Fuchs, Zeitungsverleger Kurt Falk dort ihrem Leben durch assistierten Freitod ein Ende gesetzt.

Die Gesetze und Vorschriften sehen eine mit Videokamera und im Beisein von zwei Zeugen getätigte Einnahme eines Mittels Natrium-Pentobarbital vor, um zu beweisen, dass der Tod freiwillig und ohne Fremdhilfe erfolgt ist.

Rund 6350 Euro inklusive Krematorium, Bestattung, Behördengebühren kostet das legalisierte Selbstmordarrangement exklusive eines jährlichen Mitgliedsbeitrages von 66 Euro für Inländer und 196 Euro für Ausländer.

Die Bioethikkommission empfiehlt anstatt aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe folgende Begriffe einzuführen.

1. Sterbebegleitung:

Unter den Begriff der Sterbebegleitung fallen Maßnahmen zur Pflege, Betreuung und Behandlung von Symptomen von Sterbenden. Dazu gehören die körperliche Pflege, das Stillen von Bedürfnissen, wie Hunger- und Durstgefühl, das Mindern von Übelkeit, Angst und Atemnot, aber auch menschliche Zuwendung und Beistand. Für die Durchführung dieser Maßnahmen ist die Einwilligung des Patienten notwendig.

2. Therapie am Lebensende:

Zu Therapien am Lebensende zählen 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.

3. Sterben zulassen:

Eine unter kurativer Therapiezielsetzung als lebensverlängernd bezeichnete medizinische Maßnahme kann unterlassen werden, 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 die Behandlung nicht mehr autorisiert. Dennoch ist Begleitung und Unterstützung des Patienten immer erforderlich, sofern der Patient es wünscht.

Die tägliche Praxis im Umgang mit schwerkranken, sterbenden Patienten zeigt aber ebenso wie zahlreiche Studien zu diesem Gebiet, dass es in der tatsächlichen Erkrankungssituation niemals zum Wunsch nach assistierten Suizid führen kann und führen muss – dass man menschenwürdig leben kann bis zum Schluss.

Zu diesen Maßnahmen zählt auch die völlig legale und ethisch begründete Möglichkeit der Einleitung eines Tiefschlafes mit Einverständnis des Patienten.

Sollten Schmerzen oder andere Beschwerden in den letzten Lebenstagen nicht anders behandelbar sein, ist die Einleitung eines Tiefschlafes eine Möglichkeit um ein menschenwürdiges Leben bis zum Schluss bzw. ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen.

Es ist also deshalb ein fataler Irrtum die Legalisierung dieses assistierten Suizids aus Angst vor nicht behandelbaren Schmerzen zu fordern.

Auch andere in dieser Studie geäußerte Gründe von Gesunden für den Wunsch nach Legalisierung der Sterbehilfe, wie die Angst, anderen zur Last zu fallen, kommen in der tatsächlichen Krankensituation nicht in dieser Weise zum tragen, wenn man sich um Patienten und deren Angehörigen kümmert, indem man sie pflegerisch, medizinisch, sozial und spirituell unterstützt.

Es wäre deshalb wesentlich wichtiger die Stimme von Schwerekranken, ihren Angehörigen und ihren Palliative Care Betreuern Gehör zu verschaffen als ständig jene Unglücklichen quasi als Zeugen für die Notwendigkeit der Zulassung des assistierten Suizid in Österreich anzuführen, die aus Angst vor unbehandelbaren Beschwerden, die sie irrigerweise befürchten, Selbstmord begangen haben, der einen Charakter einer Inszenierung nicht wegleugnen lässt. Man muss den Tod wieder ins Leben zurückbringen als natürlichen Prozess. So wie Kardinal König schon sagte: „Nicht Sterben durch der Hand eines Menschen, sondern an der Hand eines Menschen.“

Wir müssen den gesamten Menschen berühren durch Gefühle und Worte, das heißt die Einheit Körper, Geist und Seele.

Die Antwort auf all diese Ängste kann die Palliative Care geben. Die umfassende Betreuung des Menschen von ärztlicher Seite, pflegerischer Seite und sozialtherapeutischer Seite.

Palliativ kommt von „Pallium“, das heißt der Mantel.

Die Palliative Care ummantelt die Patienten in dieser Lebensphase und ermöglicht ihnen das Leben auch in der letzten Phase dieses Lebensabschnittes als lebenswert zu erscheinen. Da die Menschen immer älter werden, die Altersgruppe der 80-jährigen, die die hier am stärksten wachsende Altersgruppe ist und die Menschen deswegen nicht weniger Krankheiten haben, sondern immer multimorbider werden, gibt es natürlich auch die Angst, dass das Leben zu einem Leiden wird.

Hier muss man sich dann auch, wenn die Patienten auf der Intensivstation sind, aus intensivmedizinischer Sicht die Frage stellen: Sind die Maßnahmen alle machbar wie auch ethisch vertretbar.

Grund des unglaublichen medizinischen Fortschrittes in den letzten Jahrzehnten ist eben die medizinische Machbarkeit, es werden immer weniger Grenzen gesetzt. Diese technischen Möglichkeiten unreflektiert auszuleben mit allen medizinischen Entscheidungen bringt Ärzte in eine Schere zwischen technisch-theoretischen Möglichkeiten und ethisch vertretbaren Möglichkeiten, in der wir uns bewegen.

Therapeutische Entscheidungen an der Intensivstation haben auf zwei gleichwertigen Säulen zu stehen.

Die klare medizinische Indikation auf der einen Seite und der des Patientenwillens auf der anderen Seite, der falls eindeutig eruierbar, über jeder anderen Entscheidung steht. Das heißt die medizinische Indikation muss klar und auch ethisch vertretbar sein und der Patientenwillen steht im Vordergrund des medizinischen Handelns.

Es stellt sich die Frage, ob auf der Intensivstation das Leben des Patienten um jeden Preis erhalten werden muss. Welche Rolle spielt dazu die zu erwartende Lebensqualität, der Patient muss in den Mittelpunkt, in den Fokus kommen. Man muss eruieren, wann der Zeitpunkt gekommen ist, wo wir als betreuende Ärzte uns mit der Lebenserwartung des Patienten abfinden.

Wann ist der Zeitpunkt gegeben, wenn das ursprüngliche Therapieziel der Heilung nicht mehr erreicht wird und wir uns von der invasiven Intensivtherapie zurückziehen müssen in Richtung eines Comfort-terminal-Care, wo wir Patienten begleiten mit dem Hauptziel der Palliation des Patienten sowie Sterbebegleitung im Beisein der Angehörigen. Die ethischen Entscheidungen und der Palliativgedanke müssen im Mittelpunkt aller medizinischer Bemühungen stehen, sich Zurücknehmen als Arzt im aktiven Handeln und Begleiten sind zutiefst medizinische Handlungen.

Im Consensuspapier der intensivmedizinischen Gesellschaften Österreich über Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung, Beendigungen an den Intensivstationen wird ganz klar festgehalten, dass Intensivtherapie auf gar keinen Fall eine Leidens- bzw. Sterbeverlängerung für den Patienten sein darf. Eine nicht mehr begründete Therapie bzw. das Fehlen einer Indikation ist ethisch nicht vertretbar und kann im Extremfall sogar eine Körperverletzung darstellen, sofern auch irreversible Abläufe beim Sterben hinausgezögert werden.

Der Sinn einer Behandlung ist über den Nutzen für den Patienten definiert.

Bei einem primär nicht Vorhandensein eines Nutzens einer Behandlung oder bei einem sekundären Wegfallen des Nutzens müssen wir auf eine intensivmedizinische Weiterbehandlung verzichten bzw. Änderung des Therapiezieles vornehmen und den Patienten auf die Palliation oder wie wir sagen in der Medizin auf Comfort-Care (Lebensbegleitung, Sterbebegleitung in der letzten Phase) umstellen.

Comfort-Care heißt pflegerische Maßnahmen, Schmerztherapie, Medikamente zum Schlafen – stressfreies, schmerzfreies Hineingleiten.

Es ist oft ein Irrglaube, dass, wenn man eine Patientenverfügung ausfüllt, man Therapie einfordern kann. Man kann Therapie nur ablehnen, man kann keine Therapie einfordern. Angehörige haben nach österreichischem Gesetz keine Rechte eine Therapie einzufordern, aber auch nicht abzulehnen, außer es wurde vom Betroffenen auf die Angehörigen eine Vorsorge-Vollmacht übertragen, dann können sie im Namen des Patienten Therapien ablehnen die in der Patientenverfügung festgelegt wurden.

Als Mediziner hat man Verständnis wenn Angehörige schwer loslassen können, aber es stellt sich die Frage ist alles möglich was machbar ist. Ist es ethisch vertretbar oder führt es schon auf der anderen Seite zu einer Körperverletzung.

Wir bewegen uns oft auf diesem schmalen Grad der Entscheidung. Wenn Entscheidungen im Team schwer zu treffen sind, dann steht uns im Klinikum Klagenfurt ein Ethikboard zur Verfügung. Sie geben eine Empfehlung ab – als betreuender Arzt ist man immer letztverantwortlich. Entscheidungen, die vom Team in Übereinstimmung erfolgen, lassen sich leichter ertragen.

Die Prinzipien der Palliative Care zu etablieren und daraus resultierend der ethischen Therapieentscheidungen zum Wohle des Patienten zu treffen sind die Herausforderungen der Zukunft. Gelingt uns das umzusetzen, dann wird es keine Grenzen der Palliativmedizin geben, sondern wir können dann das Ende des Lebens bzw. dem Tod wieder als natürlichen Teil des Lebens betrachten und müssen ihn nicht zu einer medizinischen Diagnose machen.

Sterben betrifft uns alle

Früher war der Tod ein selbstverständlicher Teil des Lebens – es wurde häufig im Kreis der Familie gestorben. In den vergangenen Jahrzehnten wurde das Sterben aus verschiedenen Gründen, wie zum Beispiel

- Änderungen in der Familie (Größe, Struktur, räumliche Entfernungen, Singles...),
- Älter werden der Menschen,
- jahrelange, schwere Erkrankungen, zunehmend institutionalisiert.

Es ist durch Studien erwiesen, dass es der Wunsch von sehr vielen Menschen ist, zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung, in ihrem sozialen, familiären Umfeld die letzte Lebenszeit zu verbringen und auch dort zu sterben. Tatsächlich Sterben jedoch ein großer Anteil der Österreicher in Institutionen.

Aus diesem Grund gibt es für uns als Gesellschaft, Politik und Familie eine große Herausforderung, damit die Rückkehr des Sterbens in den häuslichen Familienverband, mit den dafür notwendigen Rahmenbedingungen wieder vermehrt thematisiert und letztendlich auch stattfinden kann.

Die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer und „Raum fürs Sterben“ zu schaffen, ist bzw. kann für jeden von uns als sehr hilfreich und bereichernd für das eigene Leben sein.

Die Tabuthemenbereiche: Tod, Sterben und Trauer sollten vermehrt in das Leben geholt werden. Der Tod als Teil des Lebens, wie auch die Geburt als wichtiger Teil des Lebens, sollen viel bewusster in unserem gesellschaftlichen Umgang Platz finden. Um gut funktionierende Kommunikation zu erreichen, bedarf es von allen Beteiligten Offenheit, Ehrlichkeit, Echtheit und Wahrhaftigkeit. Leider gibt es keine konkreten Anleitungen und Hilfestellungen für den Umgang mit dem Sterben und es kommt immer die eigene Problematik und unsere Scheu, an die Möglichkeit unseres eigenen Sterbens zu denken, mit dazu.

Sterben wird teilweise ausgeblendet. Würdevolles Sterben heißt auch, „den Tod wieder ins Leben zurückzubringen“, ihn als Teil des Lebens zu sehen. Früher starben Menschen zu Hause und wurden auch dort im Kreis ihrer Familie verabschiedet. Heute werden die Toten gemäß den „hygienischen Vorschriften“ in der Aufbahnhalle aufgebahrt, wodurch eine gewisse Distanz und Nüchternheit gegeben ist. Wir brauchen wieder Rituale, die nicht steril und nüchtern sind, sondern die sich emotional mit dem Ende des Lebens und dem Tod auseinandersetzen.

Wenn ein Patient mit dem Fortschreiten seiner Erkrankung oder sonstigen ungünstigen Prognosen konfrontiert wird, treten bei ihm verschiedene **emotionale Reaktionen** in unterschiedlich starker Ausprägung auf.

Schock, Ohnmacht, Verzweiflung – das Gefühl den Boden unter den Füßen zu verlieren – sind ganz normale Reaktionen, wenn so schwerwiegende Informationen unser physisches und psychisches Gleichgewicht beeinträchtigen.

Wut, Aggression, Enttäuschung, Angst, Todesangst – sind in dieser belastenden Zeit ganz normale Wegbegleiter.

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Begrenztheit, sprich Tod und Sterben, kann zu sozialem Rückzug und Depressionen führen.

Neben den emotionalen Reaktionen kann es beim Patienten auch zu anderen schwerwiegenden Belastungen kommen wie z.B.

Körperlich: Funktionseinschränkungen, Beeinträchtigung des äußeren Erscheinungsbildes, körperlicher Abbau, Krankheitssymptome ...

Psychisch: Angst vor dem Sterben, Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls, Schuldgefühle, Belastungen durch Behandlungen...

Sozial: Rollenveränderungen in der Familie, Beruf und Gesellschaft, Einsamkeit, Isolation, Abhängigkeit von den Angehörigen und den Betreuern, Belastung für den Patienten durch Angehörige...

Diese Belastungen machen deutlich, mit welchen Problemen der Patient konfrontiert wird. Es soll als normal angesehen werden, dass es bei diesen Verarbeitungsprozessen zu massiven emotionalen Reaktionsausbrüchen kommen kann, wobei für die Familienmitglieder und die Betreuer zum Selbstschutz zu bedenken ist, dass diese Reaktionen nichts mit ihnen persönlich zu tun haben.

Angehörige von Schwerkranken

Da eine Palliativbetreuung eine ganzheitliche, interdisziplinäre, allumfassende sein sollte, ist es von Bedeutung, dass nicht nur der Patient, sondern auch die Angehörigen bzw. das gesamte soziale Umfeld in den Mittelpunkt gerückt werden müssen.

Angehörige sind eine unabdingbare Ressource in der häuslichen und auch stationären Betreuung von Schwerkranken und bedürfen auf Grund der dadurch entstehenden mannigfaltigen Belastungen kompetenter Unterstützung.

Egal, ob es sich um eine ärztliche, pflegerische, psychologische, ehrenamtliche oder sonstige im interdisziplinären palliativen Konzept vorgesehene Betreuung handelt, ist es Tatsache, dass die Angehörigenbetreuung eine intensive, anspruchsvolle und aufwendige Leistung ist.

Alle Betreuer rund um den Schwerkranken werden mit dem Familiensystem des Patienten konfrontiert, dies erfordert von diesen Menschen persönliche Reife und Stärke, um mit den eigenen Gefühlen adäquat umgehen zu können, und die Fähigkeit, die Arbeit und die eigenen auftretenden Emotionen zu reflektieren.

Wenn eine unheilbare Erkrankung eines Familienmitgliedes auftritt, wird ein ansonsten normal funktionierendes Familiensystem erschüttert, bricht zusammen und muss neu organisiert werden. Die immer wieder gestellten Fragen warum? wieso? werden diskutiert, Gründe und Zusammenhänge gesucht – und trotzdem muss man erkennen, dass es auf diese Fragen keine Antwort gibt.

Was brauchen Angehörige?

Um eine möglichst angenehme Atmosphäre bei der Betreuung zu erreichen, muss eine vertrauensvolle, wertschätzende Beziehung zwischen dem Patienten, den Angehörigen und den Betreuungspersonen aufgebaut werden. Zum Vorteil aller Beteiligten ist es, wenn im Vorfeld bereits gemeinsame Grundregeln für den Umgang miteinander festgelegt werden. Offene und ehrliche Kommunikation und klare Informationen über den weiteren Krankheits- und Betreuungsverlauf (was noch kommen kann), über Ängste, Bedürfnisse und Wünsche kann für das gesamte Betreuungsnetz rund um den Patienten entlastend wirken. Entlastend für die Angehörigen kann es jedoch auch sein, wenn vorausgeplant bzw. geklärt wird, wer bei einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Patienten informiert werden soll.

Damit sich Angehörige mit ihren Ängsten und Sorgen nicht allein gelassen fühlen, bedarf es geduldig zuhörender Gesprächspartner, welche die Bereitschaft deklarieren, mit ihnen über alles reden zu können. Auch bedarf es der Klärung, wer bei diversen Problemen jederzeit telefonischer Ansprechpartner ist.

Angehörige brauchen neben Lob und Anerkennung für ihre Betreuungsleistung auch soziale, emotionale und spirituelle Unterstützung, und es tut ihnen gut, wenn sie nach eigenen Bedürfnissen und eigenem Befinden befragt werden.

Schlussendlich ist es von großer Bedeutung, dass die Privatsphäre in der Familie gewährleistet wird und die letzten Wünsche des Patienten ernst genommen, respektiert, und, wenn möglich, umgesetzt werden.

Ängste von Angehörigen

Ängste sind eine große Dimension des menschlichen Daseins, sind oft unmerkliche, oft intensive Begleiter des Lebens. Speziell in einer so schwierigen Lebenslage, in der sich betreuende Angehörige befinden, treten sie vermehrt auf.

Die Konfrontation mit den Tabuthemen Sterben, Tod und Trauer lösen allgemein große Ängste aus. Bei Angehörigen kommt es oft zu Schuldgefühlen und Ängsten, dass sie Wesentliches im Leben mit den Patienten versäumt haben.

Die Ängste vor der Ungewissheit des weiteren Krankheitsverlaufes, vor Veränderungen der Persönlichkeit des Patienten, das Miterleben des körperlichen Verfalls und Sorge, die hohen Erwartungen (teils von anderen) nicht erfüllen zu können, sind für das Familiensystem belastend und können auch zu Spannungen führen.

Ein weiterer Angst machender Moment ist es, mit den Emotionen des Patienten adäquat umgehen zu können. Bei Betreuenden mit eigenen körperlichen Beschwerden sind die Ängste vor Versagen und teilweiser Hilflosigkeit ein Problem.

Ängste ansprechen – das Sprechen über die Krankheit, die Behandlung, die diagnostischen Maßnahmen, die ungewohnte Situation, die Einbußen und Verluste im Alltag, das vergangene und zukünftige Leben, Sterben und Tod hat entlastende, Angst mindernde, gerade befreiende Wirkung.

Auftretende Erkrankungen oder der Tod sind ausgesprochene Familienkrisensituationen, die jedes Familiensystem aus dem Gleichgewicht bringen.

Emotionale Reaktionen einer Familie hängen von einigen Faktoren ab:

- Offenheit oder Geschlossenheit in der Familie und nach außen
- Enge oder distanziert emotionale Bindungen untereinander
- Hilflös oder „überfunktionierend“ in Krisen
- Bisheriger Umgang mit Belastungen (soziokultureller Hintergrund)

Kinder als Angehörige

Die Belastung von Kindern, in deren Familien ein Mitglied unheilbar erkrankt ist, wird oft unterschätzt. Kinder merken, wenn Eltern oder Angehörige etwas bedrückt oder belastet. Aus diesem Grunde sollte man ihnen offen und ehrlich begegnen und veränderte Verhaltensweisen erklären.

Kinder brauchen Stabilität, Sicherheit, Geborgenheit und vertrauensvolle Partner, denen sie ihre Sorgen und Ängste anvertrauen können.

Kinder sollten, sofern sie es auch wollen, mitgestalten, mithelfen und in die Betreuung mit einbezogen werden. Mit Kindern sollte rechtzeitig, altersgerecht und verständlich über die Erkrankung, die Sterbephase und den Tod gesprochen werden.

Sind Kinder auf Krankheit und Sterben des Familienangehörigen angemessen vorbereitet worden, braucht man keine Befürchtungen zu haben, sie zu überfordern.

Großteils scheint es, dass Kinder besondere Fähigkeiten haben, mit solchen Situationen normal umzugehen.

Umgang mit Angehörigen nach dem Tod

Aus der Trauerforschung ist bekannt, dass das bewusste Gestalten und Erleben des Abschieds vom Verstorbenen positiven Einfluss auf die Trauerarbeit hat. Das bedeutet, dass wir den Angehörigen bewusst das Abschiednehmen vom Verstorbenen ermöglichen und sie eventuell mit uns bekannten Ritualen dabei unterstützen.

Im palliativen Konzept ist eine Betreuung der Angehörigen über das Versterben des Patienten hinaus vorgesehen. Zu den Hinterbliebenen sollte man Kontakt halten (persönlich oder telefonisch), ihnen Hilfe anbieten und vermitteln, dass wir für sie auch in der Trauerzeit da sind.

Die meisten Palliativeinrichtungen bieten Trauerbegleitung in Form von Einzelgesprächen oder in Trauergruppen

Was braucht es, damit „Sterben/ Sterbebegleitung in der Familie“ - gut gelingen kann?

Krisenhafte Situationen am Lebensende und Unsicherheit der Betreuer führen oft zur Einweisung des schwerstkranken oder oft sogar des sterbenden Patienten ins Krankenhaus.

Um dem entgegen zu wirken ist es wichtig, dass alle im Versorgungs- und Betreuungssystem involvierten Personen (Patient, Familienangehörige, Hausarzt, Pflegekräfte, zusätzliche Dienste wie z.B. Mitarbeiter der mobilen Palliativteams, ehrenamtliche Hospizmitarbeiter...) sich vernetzen und kompetent miteinander kommunizieren, d.h. dass alle Beteiligten eine „gemeinsame Sprache sprechen“ und „an einem Strang ziehen.“

Was kann für Angehörige und Betreuer hilfreich sein:

- ausführliche, verständliche Informationen, wie z. B. was kann noch kommen..., was kann ich dagegen tun...
- Wissen über diverse Unterstützungsmöglichkeiten – wer kann wobei helfen
- Bereitliegende Telefonnummernliste

- vorhanden sein von Bedarfsmedikation
- verlässliche kompetente Ansprechpartner
- ehrenamtliche Hospizbegleiter zur Entlastung
- Ressourcenorientierte Aufgabeneinteilung im Familien- und Freundeskreis
- Wertschätzung und Lob

Durch die zuverlässige, rund um die Uhr zur Verfügung stehende oder telefonische Erreichbarkeit von ambulanter palliativmedizinischer Versorgung oder Unterstützung, ist es weit häufiger möglich, terminalkranken Tumorpatienten ein Symptomen kontrolliertes Leben und Sterben in der Häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

Konflikte treten häufig auf, nicht weil der Sterbende oder die Angehörigen nicht loslassen können, sondern weil Eifersucht, Wut, Hilflosigkeit und Trennungsangst eine große Rolle spielen.

Die Familiengröße und die Art des Familiensystems nehmen Einfluss auf die Betreuung. In vielen Familien herrschen Kommunikationsstörungen, und daraus resultiert, dass über die auftretenden Probleme nicht offen und ehrlich gesprochen wird.

Der gemeinsame Wissensstand über die Erkrankung des Patienten und die Akzeptanz der Endgültigkeit der Situation ist von Bedeutung, um unrealistischen Vorstellungen bzw. Einstellungen zum Krankheitsgeschehen der Familie entgegen zu wirken.

Ein positiver Faktor für Angehörige ist eine umfassende Information und gemeinsame Organisation der Unterstützungsangebote und, wenn sie aktiv in die Betreuung mit einbezogen werden.

Da jeder Patient, jede Familie, jedes soziale Umfeld und jedes Betreuungsnetz ein Anderes ist, gibt es auch kein „Patentrezept“ zur Unterstützung, sondern es erfordert von den Betreuern / Unterstützern sehr viel Erfahrung und Flexibilität.

„Zeit-Haben“ ist ein sehr wichtiges Qualitätskriterium der Sterbebegleitung. Für den Patienten und seine unterschiedlichsten Anliegen Zeit zu nehmen, lässt ein Gefühl des Angenommen werden entstehen. „Ich lasse dir Zeit...“ dein Tempo zu finden, dich mitzuteilen oder zu schweigen...

„Das schönste Geschenk, das man einem Menschen machen kann, ist, ihm Zeit zu schenken!“

Literatur:

Wir sind Familie!

Herausgeber: NAbg. Anneliese Kitzmüller, 2011

Verlag: Unzensuriert.at

Seiten 150 - 161

Autoren:

Prim. Univ. Prof. Dr. Rudolf Likar, MSc

Jahrgang 1959, Medizinstudium in Graz, 1999 Habilitation, seit 2000 verantwortlich für die Umsetzung des Palliativkonzeptes in Kärnten, 2004 Eröffnung und Leitung des ZISOP (Zentrum für Interdisziplinäre Schmerztherapie) als Center of Excellence, ab 2005 Leitung der Palliativstation, 2008 Verleihung des Berufstitels „Universitätsprofessor, ab 2010 Vorstand der Abteilung für Anästhesiologie und allgemeine Intensivmedizin am Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Herausgeber zahlreicher Publikationen, 1. Vizepräsident der Österreichischen Palliativgesellschaft

MMag. Barbara Traar,

Jahrgang 1956, Studien in Pädagogik / psychosoziale Praxis und Psychologie an der Universität Klagenfurt. Seit 1998 im Hospizbereich tätig. Ab 1999 mit chronischen Schmerz- und Palliativpatienten in der Schmerzambulanz Klagenfurt gearbeitet. Seit 2005 Mitarbeiterin im mobilen Palliativteam Klagenfurt. Klinische und Gesundheitspsychologin, Psychoonkologin, div. Palliativausbildungen, Speziallehrgang Leiten von Teams im Sozialmanagementbereich

Leben bis zuletzt

Die internationale Hospiz- und Palliativbewegung ist als Antwort auf die vielfältigen Nöte von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen entstanden. Wir setzen uns dafür ein, dass alles getan wird, um ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen – durch eine aktive und umfassende Versorgung in der letzten Lebensphase.

Dieses Angebot umfasst gleichermaßen die körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Dimension. Aus der praktischen Arbeit mit schwerkranken PatientInnen wissen wir, dass der Wunsch nach aktiver Tötung vielfach schwindet, wenn diese Menschen wirksame Linderung und Entlastung erfahren.

Mit den in Österreich gesetzlich verankerten Möglichkeiten einer Patientenverfügung können alle Menschen in weit reichender Autonomie für den Fall späterer Kommunikations- und Entscheidungsunfähigkeit unerwünschte medizinische Behandlung ablehnen. Mit der gesetzlich verankerten Vorsorgevollmacht können die Vertretungsbefugnisse von An- und Zugehörigen gestärkt werden.

Aus folgenden Gründen sprechen wir uns klar für eine Beibehaltung der gegenwärtigen Gesetzeslage und gegen die Legalisierung von Tötung auf Verlangen und der Beihilfe zur Selbsttötung aus:

- Es geht vor allem darum, Gebrechlichkeit und Leiden in eine umfassende Sicht des Menschseins zu integrieren. Hilfsbedürftigkeit widerspricht nicht der Würde des Menschen, sondern gehört zum Wesen des Menschseins, weil es zu einer Endlichkeit gehört. Es gehört auch zum Wesen einer humanen Gesellschaft, für jene Mitglieder Sorge zu tragen, die auf andere angewiesen sind. Dem widersprechen alle gesellschaftlichen und politischen Signale, dass kranke und pflegebedürftige Menschen der Gesellschaft zur Last fallen.
- Die Gefahr des Missbrauchs ist groß, wenn Tötung auf Verlangen gesetzlich möglich wäre. Es besteht die Gefahr, dass Menschen sich dazu gedrängt fühlen.
- Menschen die Verfügungsgewalt über die Beendigung des Lebens anderer Menschen zuzusprechen, hat eine nicht übersehbare Tragweite und birgt die Gefahr der schleichenden Ausweitung der Tötung auf Verlangen auf andere PatientInnen, die nicht danach verlangen, wie aus den bisherigen Erfahrungen in Ländern mit einschlägiger Gesetzesregelung zu sehen ist. Oft ist die Not der Angehörigen bzw. des sozialen Umfeldes größer als die Not der PatientInnen. Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass die gezielte Unterstützung von Angehörigen auch PatientInnen spürbar entlasten kann.
- Vor allem auf ältere und pflegebedürftige Menschen wächst der gesellschaftliche Druck. Durch das gesetzliche Verbot der Tötung auf Verlangen werden Menschen vor diesem Druck geschützt. Niemand muss sich für sein Angewiesensein auf Pflege und Unterstützung rechtfertigen.
- Es ist zu befürchten, dass mit einer gesetzlichen Freigabe ArztInnen und Pflegekräfte gedrängt würden, ökonomischen Interessen nachzugeben. Die Tötung auf Verlangen

widerspricht dem Berufsethos und würde das Vertrauensverhältnis zwischen PatientInnen, ÄrztInnen und Pflegekräften nachhaltig beeinträchtigen.

- Tragische Einzelerfahrungen im Umgang mit dem Sterben und mit den Grenzen der Leidensfähigkeit dürfen nicht zum Regelfall der Rechtssprechung erhoben werden.

Doch es genügt nicht Nein zu sagen zur Tötung auf Verlangen. Die Not der Betroffenen ist ernst zu nehmen. Die Gesellschaft als ganze ist herausgefordert, diese Not zu lindern und wirksame Hilfe anzubieten.

Daher fordern wir:

- Die BürgerInnen müssen einen **Rechtsanspruch** auf Betreuung durch Hospiz- und Palliativeinrichtungen haben – verankert in der gesetzlichen Krankenversicherung.
- Die Hospiz- und Palliativversorgung muss **für alle Menschen**, die sie brauchen, erreichbar, zugänglich und leistbar sein.
- **Die umfassende Integration** von Hospiz und Palliative Care in Senioren- und Pflegeeinrichtungen, Geriatriezentren, Tageseinrichtungen, Hauskrankenpflege, Krankenhäusern, Einrichtungen für Kinder- und Jugendheilkunde und Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Behinderung muss forciert werden.
- Alle Einrichtungen der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich müssen durch die öffentliche Hand **finanziert** werden.
- Alle beteiligten Ehrenamtlichen und Berufsgruppen müssen interprofessionell **qualifiziert** werden.
- Die Unterstützungsangebote für pflegende und trauernde **Angehörige** müssen erweitert und zusätzliche Angebote geschaffen werden.

„Du bist wichtig, weil du eben DU bist, du bist wichtig bis zum letzten Augenblick deines Lebens, und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben kannst.“

Dame Cicely Saunders (1918-2005)

Statement: Hospiz Österreich (Hospiz- und Palliative Care)
OPG Österreichische Palliativgesellschaft

Gemäß § 5 A Z 9 Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz (KAKuG) sind die Träger von Krankenanstalten durch die Landesgesetzgebung verpflichtet, dass ein würdevolles Sterben sichergestellt ist und Vertrauenspersonen Kontakt mit dem Sterbenden pflegen können. Entsprechende Regelungen finden sich in den einzelnen Krankenanstaltengesetzen der Länder.

Deutscher Nationaler Ethikrat (2006). Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Internet:

[http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fürsorge_a
m_Lebensende.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fürsorge_am_Lebensende.pdf)

(Zugriff: 31.5.2011). 54.