

# **DIE PFLEGE VON MENSCHEN IN IHRER LETZTEN LEBENSPHASE**

**Erna Mur Hofmann**

## ***Schwerpunkte in der Pflege Sterbender***

Pflegende haben eine große ethische Verantwortung bei der Begleitung sterbender Menschen. Die Rückbesinnung auf Grundlagen ethischer Prinzipien und die Befähigung dazu ergibt sich aus der täglichen Arbeit, aus der Erfahrung und aus dem Bestreben, diese Erfahrung zu reflektieren.

Als Grundbegriffe der Ethik gelten die Prinzipien der Autonomie, der Gerechtigkeit, des Nutzens und der Schadensvermeidung, welche für die Beurteilung des Handelns eine maßgebende Orientierung darstellen.

Betrachten wir die Pflege schwerstkranker Menschen, so geht es hier um die Achtung der Autonomie und der Fürsorge, die gleichermaßen gültige Grundforderungen sind, die sich wechselseitig beanspruchen und fordern. Fragen, die mit dem Sterbeprozess und mit dem Tod zusammenhängen, sind gleichsam eine Suche nach Perspektiven einer Ethik, die das individuelle Leben verlangt. Es ist die Suche nach Möglichkeiten, das Wohl und den Willen des Kranken zu beachten. Nicht nur in der individuellen Begleitung Schwerkranker stellt sich uns diese Frage, in dieser Situation wird sie oft zum drängenden Problem. Wir müssen wissen, was dem Menschen seinen besonderen Wert verleiht, darin besteht die Kunst der Sterbebegleitung.

Das bedeutet nicht funktionelles Handeln in der Routine, sondern ein Denken und Handeln in einer interdisziplinären Zusammenarbeit, bei der sich die Pflege an den Bedürfnissen der Patienten orientiert. Symptomkontrolle, Integration der Angehörigen, Empathie und Gesprächsbereitschaft stellen dabei besondere Begleitschwerpunkte dar. Es geht darum, Bewusstsein dafür zu wecken, wie wichtig es ist, schwerkranke Menschen darin zu unterstützen, was sie nach eigenen Aussagen wirklich möchten. Fortschritte in der Medizin sind stets zu begrüßen, sie verpflichten uns aber auch, die Grenzen ihrer Anwendung zu bedenken. So sollte jede Behandlung in erster Linie dem Patienten, aber auch dem betreuenden Pflegepersonal und den Angehörigen zumutbar sein. Nicht jede Behandlungsmöglichkeit ist in der speziellen Situation eines Patienten angebracht. Für ihn ist eine Behandlung dann zumutbar, wenn der Beginn des Sterbeprozesses nicht akzeptiert wird und unberücksichtigt bleibt.

Die Art und Weise von Menschen mit Krankheit, Sterben und Tod umzugehen, aber auch ihre Möglichkeit, bei der Auseinandersetzung mit diesen existentiellen

Herausforderungen auf Hilfe von außen zurückzugreifen, werden durch ihren sozio-kulturellen Hintergrund und den eigenen Lebensstil entscheidend beeinflusst. Dabei ist zu bemerken, dass die PatientInnen über Bewältigungsmuster verfügen, mit denen sie im Allgemeinen ihren bisherigen Alltag bewältigten und diese Ressource sollte weitgehend gefördert werden. Patientenautonomie bedeutet in diesem Sinne, den Menschen in seinem sozialen, kulturellen und historischen Lebenszusammenhang zu begreifen.

Nur wenige Menschen haben bereits Vorerfahrung mit schwerer Krankheit und Sterbebegleitung. Es mangelt ihnen folglich an einer gesicherten Basis für Entscheidungen, wodurch sie auf eine Unterstützung angewiesen sind. Diese Tatsache wiederum sollte Pflegende davor bewahren, in den traditionellen Paternalismus, die gut gemeinte Fremdbestimmung zurückzufallen. Selbst qualifiziertes und hoch motiviertes Personal steht in Gefahr, immer wieder der Routine zu verfallen, die Perspektiven unter zu bewerten und somit die PatientInnen mit ihren Bedürfnissen, aber auch mit ihren individuellen Möglichkeiten aus den Augen zu verlieren. Um dieser Entwicklung zu begegnen, ist von den Mitarbeitern, die sich Schwerkranken widmen, ein hohes Maß an kontinuierlicher Aufmerksamkeit und Flexibilität sowie Lernbereitschaft gefordert. Humane Pflege fordert keinen grenzenlosen Einsatz des Einen für den Anderen, sondern ist getragen vom Sich-Einlassen auf Risiken und Schwierigkeiten und davon, dass beide sich in dieser Herausforderung nicht fallen lassen.

### ***Die Kommunikation***

Die Form der Kommunikation mit Sterbenden beschränkt sich nicht ausschließlich auf das Gespräch, es geht vielmehr um ein aufmerksames Wahrnehmen, ein genaues Hinsehen und Hinhören auf das, was der Kranke wirklich braucht und will. Hieraus erwächst dem Sterbenden Sicherheit und Trost. Dies bedeutet, dass ein Beistand in dieser Phase des Lebens eine die Person transformierende Wirkung hat, in ihm wurzelt die Würde des Sterbenden und das Ethos des Pflegenden.

Kommunikation und Interaktion zwischen PatientInnen und Betreuungsteam sind das tragende Element der Orientierung. Pflegende brauchen dazu eine hohe Sensibilität für Zuwendung, Verstehen, Aufmerksamkeit und Resonanz.

Damit wird deutlich, dass Schwerkranke mehr als körperbezogene und technikorientierte Versorgung benötigen. Was sie in erster Linie brauchen, ist die Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit einem für sie lebensbedrohlichen Zustand. Ärztliche und pflegerische Hilfeleistungen können dazu eine vertrauensbildende Basis bilden.

Die Art und Weise, wie Kommunikation in der letzten Lebensphase verläuft, kann als entscheidende Größe für die Lebensqualität bezeichnet werden. In dieser Phase kann die Fähigkeit zu sprechen und sich auszudrücken stark eingeschränkt sein. Selbst in den Phasen, wo keine Willensäußerungen mehr möglich sind, gewinnt das nonverbale Verhalten als subtilste Ausdruckform an Bedeutung. So empfangen komatöse Menschen Signale und geben körperliche Informationen. Um diese zu verstehen, müssen sie sehr genau beobachtet werden.

Auch nonverbal geäußerte Schmerzen müssen als Reaktion eingeordnet werden. Sehr häufig sind Wahrnehmungsstörungen aufgrund körperlicher oder psychischer Bedingungen in ihrer Differenzierung eine Beeinträchtigung in der Kommunikation. So gehen viele Erkrankungen auch mit Wesensveränderungen einher, diese verändern die Fähigkeit sich angemessen mitzuteilen. Es sollte deutlich werden, dass gerade fortschreitende Krankheiten mit unterschiedlichen Symptomen einhergehen.

Daneben kann häufig beobachtet werden, dass sich Sterbende einer besonderen Symbolsprache bedienen können, die in Bildern, Signalen und Zeichen zum Ausdruck kommt. Angehörige tragen wesentlich zur Verständigung bei, da sie die Zusammenhänge der Symbolsprache aus dem sozialen Kontext besser verstehen können. Das bedeutet, dass die Kommunikation zwischen Angehörigen und Mitarbeiterteam das Vertrauen fördernd in verständlicher Art und Weise vermittelnd wirken soll. Aufgrund der Herausforderungen, denen Angehörige vor allem in akuten Situationen gegenüberstehen, ist es entscheidend, die Informationsübermittlung schrittweise zu geben, um auch auf Ängste, Sorgen und Nöte eingehen zu können.

Gute Kommunikation ist charakterisiert durch Offenheit und Sensibilität auf die Bedürfnisse anderer zu antworten. Berührungängste im Kontakt mit Sterbenden würde die Interaktion behindern. Das setzt bei der Pflegeperson voraus, ihren bewussten Standpunkt zum Leben und Sterben zu gewinnen. Krankenpflege beinhaltet nicht nur die materielle Hilfe, sondern fordert die freie Zuwendung an die ganze Person in ihrem sozialen Kontext.

### ***Die Palliativmedizin und Pflege***

Palliativmedizin wird laut Weltgesundheitsorganisation WHO definiert als die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist.

Die Ethik der Palliativmedizin und Pflege beschränkt sich keineswegs nur auf Fragen des Sterbens, sondern beschäftigt sich mit der Lebensintegrität in ihrer Gesamtheit. Eine gute Palliativmedizin und Pflege ist nur dann möglich, wenn menschliche und fachliche Kompetenz sich in einer multidisziplinären Zusammenarbeit ergänzen. Zu den Hauptaufgaben gehören eine angemessene

Schmerztherapie und Symptomkontrolle, die Integration der psychischen und sozialen Bedürfnisse, sowie die Anleitung und Stützung der Angehörigen. Grundlegende Elemente basieren auf der Früherkennung, der optimalen Evaluation und der therapeutischen Anleitung, eigene Kräfte und Möglichkeiten zu nutzen. Die Kontinuität dieser Behandlung kann mit Hilfe von zusammenarbeitenden Strukturen mehr Sicherheit vor unvorhersehbaren Komplikationen bieten.

### ***Schmerztherapie***

Wenn wir erklären wollen, was Schmerz ist, stehen wir vor der Schwierigkeit, etwas Unfassbares zu beschreiben. Es ist unmöglich eine Beschreibung abzugeben, ohne Information von einem Patienten über seine Anamnese zu erhalten. Es ist das Entscheidende auf die Angaben des Patienten zu hören. Schmerzen entstehen im Körper und in der Seele. Eine genaue Kenntnis der physiologischen Prozesse lässt erkennen, dass Schmerzen von vielen Faktoren, nicht nur von den Impulsen an den Rezeptoren beeinflusst werden können.

Die Schmerztherapie basiert weitgehend auf der Erfahrung und Beobachtungsgabe der Ärzte und des Pflegepersonals, wann und in welcher Dosierung Schmerzmittel verabreicht werden. Gerade im Blick auf symptombelastete Menschen stellt sich die Frage, welchen Beitrag die Pflege zur besseren Schmerzbekämpfung beitragen kann. So ist in der Schmerztherapie die Ergründung der Schmerzursachen bei der Auswahl der geeigneten Schmerzmedikation unerlässlich. Wie Erfahrungen zeigen, eröffnet eine adäquate Therapie die Möglichkeit für eine zumindest zeitweilige Beschwerdefreiheit.

Die Auswirkungen von Schmerzen auf die gesamte Befindlichkeit, einhergehend mit Einschränkungen der Mobilität, führen häufig auch zur sozialen Isolation und Vereinsamung. Schmerzen sind vor allem bei Tumorerkrankungen das häufigste Symptom, die gesamte Wahrnehmung kann davon beeinträchtigt sein, wobei andere Dimensionen des Lebens regelrecht verschüttet werden können. Dies lässt die Bedeutung einer ausreichenden Schmerztherapie erkennen, gleich ob sie bei Patienten zu Hause oder in stationären Einrichtungen erfolgt. Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat Richtlinien zur Therapie für Patienten mit Tumorschmerzen erarbeitet, die inzwischen allgemein anerkannt sind.

### ***Symptomkontrolle***

Patienten mit Erkrankungen, die zum Tode führen – im terminalen Stadium – leiden unter Symptomen wie Atemnot, Übelkeit und Erbrechen, Fieber und Mundtrockenheit.

Es handelt sich hierbei um Symptome, die sich Kräfte raubend auf die Befindlichkeit der Patienten auswirken und die Linderung aus ärztlicher und pflegerischer Sicht erfordern.

So ist die **Atemnot** ein zweifaches Phänomen, zum einen die Wahrnehmung der Atemnot und zum anderen die Reaktion des Patienten auf die Atemnot, die von Angst und Beklemmung begleitet sein kann. Palliativmedizinische Maßnahmen zielen darauf ab, sowohl die Wahrnehmung, als auch die Verarbeitung der Atemnot zu beeinflussen. Kompetente Begleitung ist ein wichtiges Grundelement der Betreuung, wobei die Ausstrahlung von Ruhe und Sicherheit wichtig sind.

**Übelkeit und Erbrechen** sind bei PatientInnen mit fortgeschrittener Tumorerkrankung Symptome, die häufig auftreten. Die Ursachen dafür können unterschiedlich sein. Diese sollten bei der Behandlung stets berücksichtigt werden, auch wenn in bestimmter Weise nur die Symptombehandlung als Linderung möglich ist. Hinzu kommt die oft rasche Änderung der Problemsituation, die ein flexibles Handeln erforderlich macht.

Ernährung und Flüssigkeitszufuhr werden in einem eigenen Beitrag behandelt.

Der Mund ist ein sensibles Organ. Hier wird Speichel produziert, die Verdauung von Essen und Trinken beginnt und die Reflexe von Saugen, Husten und Schlucken werden koordiniert. Häufig wechseln die PatientInnen mit fortschreitender Erkrankung von der Nasenatmung zu einer offenen Mundatmung. Diese bedingt Mundtrockenheit, Wunden und häufig Infektionen. Das ist wiederum die Ursache für Missempfindungen, Schmerzen und fehlendes Interesse an Essen und Trinken. Der Pflege kommt dabei die wichtige Aufgabe zu, das Durstempfinden und die Mundtrockenheit durch regelmäßiges Befeuchten zu lindern.

Ein weiteres zentrales Thema ist die **Lagerung** der PatientInnen, die Vermeidung von Folgeschäden und die Beurteilung des Hautstatus an druckempfindlichen Stellen. Der Patient ist in dieser Phase nicht mehr im Stande sich selbst zu lagern, daher erfolgt ein Lagewechsel in regelmäßigen Abständen.

Der umfassende Bereich der Palliativmedizin müsste in der **Ausbildung** des Pflegepersonals differenzierte Unterrichtsphasen vorsehen, die fachübergreifend einen integralen Bestandteil der Ausbildung darstellen. Von zentraler Bedeutung ist die Vermittlung von Ethik in der Ausbildung. Ethik ist lehr- und lernbar, denn ethisches Denken und Beziehungsfähigkeit gehören im selben Maß wie fachliches Wissen zur Kompetenz professionell pflegerischen Handelns.

### ***Die Herausforderung des plötzlichen Todes***

Das Sterben als fundamentaler Lebensbestandteil kann in jeder Lebensphase eintreten. Denken wir an die vielen Betroffenen dieses plötzlichen traumatischen Ereignisses, an Angehörige, die völlig unerwartet von diesem Schicksal getroffen werden. Was das plötzliche Eintreten einer lebensbedrohlichen Situation, was das Sterben für diese Menschen bedeutet, das lässt sich schwer in medizinisch-wissenschaftlicher Sprache beschreiben. Man kann medizinisch exakt bestimmen, worin der Zustand des Hirntodes oder des Wachkomas besteht. Was es aber

praktisch bedeutet, in eine solche Lage zu geraten, wie dieser Zustand von Angehörigen, Pflegenden und Ärzten der Hirntoddiagnostik erfahren wird und worin seine herausfordernde Problematik besteht, das ist auf diese Weise nicht zu erfassen. Dazu ist die wissenschaftliche Sprache in die primäre humane Sprache zurück zu übersetzen. Die besonderen Anforderungen der Notfallmedizin konzentrieren sich auf die begrenzte Zeit und auf die Begrenzung diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten.

Die Frage nach der Chance zur Rettung des Patienten beantwortet sich in zweifacher Weise:

Zunächst einmal die Möglichkeit zur Überbrückung eines lebensbedrohlichen Zustandes.

Zweitens die Möglichkeit der Stabilisierung und das Einsetzen körpereigener Mechanismen, die einen Heilungsvorgang anzeigen, unterstützt von Initiativen der Frührehabilitation.

Es gibt die Herausforderung zwischen der technischen und der klinischen Zuordnung am Patienten und der ebenso notwendigen empathischen Zuwendung als Beziehungsaufbau zu den Angehörigen, welche als humane Grundlage vieles zu tragen vermag.

Dem Todkranken helfen bedeutet, sich ihm widmen, ihn nicht in dieser letzten Station seines Lebens alleine zu lassen. Es gibt Situationen, wo Worte nichts mehr erreichen, dort bleibt die solidarische Anteilnahme als Zeichen des Beistandes.

### ***Der Beistand als Form der Begleitung***

Der Mensch verliert in keiner Situation das Recht auf Pflege, die Anteil nimmt, wenn sie gezielt und bewusst Menschen begleitet, und wenn sie die Sprache dieser Menschen zu verstehen sucht.

Die Begleitung Sterbender gehört seit jeher zur Erfahrung wirklichen Lebens und sie gehört zur Kultur menschenwürdigen Sterbens. Wer einen Menschen wirklich begleitet und die Verwandlung miterlebt hat, die da im Sterben geschieht, kann sich nicht für aktive Sterbehilfe einsetzen.

Das Sterben ist eine fundamentale, existentielle Erfahrung für den Patienten, die Geist, Seele und Körper in einem letzten Entwicklungsprozess gleichermaßen betrifft. Es geht darum, das Sterben für alle Betroffenen begehbar zu machen, auch für die Angehörigen. Die spirituellen Kräfte, innere Bilder und Werte eines Menschen sind eine bis zuletzt vorhandene und ansprechbare Ressource.

Die Muster des Abschiednehmens, die ein Mensch sich im Laufe seines Lebens angeeignet hat, beeinflussen weitgehend sein Empfinden, wenn er schwer krank und sterbend ist. Abschiednehmen von Menschen, Orten, Dingen, den Erwartungen und Hoffnungen ist lebensbegleitend. Die Muster des Abschiednehmens schließen die individuelle Art der Bedeutung und der Umsetzung von Wahrhaftigkeit, der Lösungsorientierung und des Sozialverhaltens mit ein.

Wir leben heute in einer multikulturellen Gesellschaft, vielfach bedingt durch die Migration. Die Interkulturalität und damit auch die Interreligiösität verweist auf die Unterschiede zwischen den Menschen. Diese Unterschiede drücken sich auch in verschiedenen Sterbekulturen aus, die stark von religiösen Weltanschauungen geprägt sind. Will man Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben schaffen, so ist auf kulturelle und weltanschauliche Differenzen zwischen den Menschen zu achten, was immer Sensibilität und Offenheit seitens der Betreuenden fordert. Es geht auch hier um einen Verständnishorizont, der offen bleibt für die Bedürfnisse des jeweiligen Menschen.

### ***Zuhause Sterben***

Der Gedanke an das persönliche Zuhause birgt für viele Menschen die Hoffnung auf Geborgenheit und autonomer Lebensgestaltung. Zu Hause lebt der sterbende Mensch unter Bedingungen, die er in seinem bisherigen Leben geschaffen hat. Jeder Mensch drückt im Sterben die Individualität seines Lebens aus.

Aufgrund veränderter gesellschaftlicher Bedingungen versterben die meisten Menschen in Krankenhäusern oder Altersheimen. Sei es, weil es die ungeeignete Wohnsituation nicht zulässt, weil weder Angehörige noch Bekannte Unterstützung geben können und letztlich weil gravierende medizinische oder pflegerische Gründe der häuslichen Pflege entgegenstehen.

Wesentliche Voraussetzung für die Betreuung Sterbender zu Hause ist die Bereitschaft der Familie und Bezugspersonen dazu. Pflegende Angehörige brauchen Verständnis und fachliche Unterstützung, um sich der Aufgabe stellen zu können. Anders als in vorgegebenen Stationsabläufen ist es bei der häuslichen Versorgung so, dass sich Pflegende an ungewohnten Lebensordnungen orientieren müssen. Gefordert sind Respekt und Achtung vor der individuellen Lebensgestaltung und dies sollte Helfer davor bewahren, persönliche Lebenskonzepte zu übertragen. Auch ist zu bemerken, dass eine unkoordinierte Aneinanderreihung von Versorgungsangeboten als Antwort auf die Herausforderung zu Hause zu sterben nicht ausreicht. Eine Aufsplitterung von Diensten kann weder Stabilität noch Kontinuität garantieren.

Als sehr belastend beschreiben Angehörige unvorhergesehene Komplikationen und die kontinuierliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Oft wird berichtet, dass Sterbende in letzter Minute in ein Krankenhaus eingewiesen werden. Die Mitarbeiter der Hauskrankenpflege machen zunehmend die Erfahrung, dass es besser gelingt die schwierige Situation zu meistern, wenn Angehörige über mögliche auftretende Komplikationen informiert sind und über das Sterben ein offener Dialog möglich ist.

Die Erfahrung sagt uns, dass Schmerzen und andere belastende Symptome bei Sterbenden sehr häufig unterdiagnostiziert und dementsprechend unterbehandelt werden. Das Lebensende eines Sterbenden kann still und friedlicher verlaufen, dies setzt eine adäquate Behandlung und Fürsorge voraus.

### ***Tod und Trauer bewältigen***

Neben sterbenden Menschen wird trauernden Angehörigen oft zu wenig Beachtung geschenkt. Trauer ist eine natürliche Reaktion auf Verluste, jeder Mensch trauert anders, auf seine persönliche Art und Weise. Daher immer auch an die Zurückgebliebenen denken und ihre Bedürfnisse erfragen. Das heißt, sie darauf anzusprechen, ob sie zur Mithilfe bei der Versorgung des Verstorbenen bereit wären. Zu dem Zeitpunkt dominieren Trauer und Schmerz, trotzdem kann es hilfreich sein, Informationen über die bürokratischen Aufgaben bei einem Todesfall zu geben.

Häufig möchten Angehörige das Abschiedsritual in Anwesenheit eines Seelsorgers vornehmen und nach eingetretenem Tod brauchen sie Zeit, in der sie alleine beim Toten verweilen.

### ***Die Würde der Sterbenden***

Die Würde ist ein Gut, das jedem Menschen zu Eigen ist. Sie ist unverlierbar, aber sie kann verletzt werden. Je mehr Schwäche und Hilfsbedürftigkeit wachsen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich der Mensch in seiner Würde verletzt und geschwächt fühlt.

Wie krank oder geschwächt ein Mensch auch sein mag, die Würde bleibt ihm erhalten. Es ist unsere Aufgabe darauf zu achten, dass sie nicht verletzt wird.

Es gibt keinen Augenblick im Leben eines Menschen, in dem sie deutlicher in Erscheinung tritt als bei seiner Geburt und in seinen letzten Tagen und Stunden. Die Würde bleibt erhalten, auch über das Sterben hinaus.

Die Würde eines Verstorbenen lebt weiter in den Erinnerungen und Gedanken derer, die ihn gekannt haben.

„Das Sterben eines Menschen bleibt als wichtige Erinnerung zurück bei denen, die weiterleben. Aus Rücksicht auf sie, aber auch aus Rücksicht auf den Sterbenden ist es unsere Aufgabe, einerseits zu wissen, was Schmerz und Leiden verursacht, andererseits zu wissen, wie wir diese Beschwerden effektiv behandeln können. Was immer in den letzten Stunden eines Menschen geschieht, kann viele bestehende Wunden heilen, es kann aber auch als unerträgliche Erinnerung verbleiben, die den Weg durch die Trauer verhindert.“

*(Cicely Saunders - Begründerin der Hospizbewegung)*

### **Literaturhinweise:**

Marianne Arndt – Ethik denken – Maßstäbe zum Handeln in der Pflege.



Intensivmedizin als Herausforderung für Recht und Ethik – Wolfgang Kröll, Susanne Elisabeth Gaßmayr – Intensiv 2001 – 9 Fachzeitschrift für Intensiv und Anästhesie.

Entscheiden und Handeln im Spannungsfeld von Biotechnologischen Veränderungen und christlichen Menschenbild – Martina Plieth – Intensiv 1999-7

Der Patientenwille am Ende des Lebens. – Werner Schell – Intensiv 2002-10

Braucht die Pflege eine eigene Ethik? – Theda Rehbock – Pflege die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe – 5/2001

Aus- und Weiterbildung in „Palliative Care“ – Entwurf für nationale Empfehlungen. – Francoise Porchet und Dr. Steffen Eychmüller, Freiburg 2001

Palliativpflege – Sabine Pleschberger und Katherina Heinerl

Palliativmedizin – S. Husebo und E. Klaschik

