



Janet Dunphy

Kommunikation mit Sterbenden

Praxishandbuch zur
Palliative-Care-Kommunikation

3., ergänzte Auflage

Kommunikation mit Sterbenden

Kommunikation mit Sterbenden

Janet Dunphy

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

André Fringer, Winterthur; Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;
Christine Sowinski, Köln; Angelika Zegelin, Dortmund

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Palliative Care:

Christoph Gerhard, Dinslaken; Markus Feuz, Zürich

Janet Dunphy

Kommunikation mit Sterbenden

Praxishandbuch zur
Palliative-Care-Kommunikation

3., ergänzte Auflage

Aus dem Englischen von Heide Börger

Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet
und herausgegeben von Swantje Kubillus

Mit Beiträgen von Diana Staudacher und Elke Steudter



Janet Dunphy. Pflegefachfrau (RGN), MA Ethics, Pflegeexpertin für Palliative Care (CNS) am Kirwood Hospice.

Swantje Kubillus (dt. Hrsg.). Pflegefachfach, B. Sc., M.Sc. Public Health (FH), B.A. Germanistik/Politikwissenschaft.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Der Verlag weist ausdrücklich darauf hin, dass im Text enthaltene externe Links vom Verlag nur bis zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses eingesehen werden konnten. Auf spätere Veränderungen hat der Verlag keinerlei Einfluss. Eine Haftung des Verlags ist daher ausgeschlossen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z.Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel. +41 31 300 45 00
info@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Sandro Bomio
Bearbeitung: Swantje Kubillus
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Getty Images/Jodijacobsen
Umschlaggestaltung: Claude Borer, Riehen
Grafik-Stempel (Innenteil): Peter Kuliew, Basel
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Multiprint Ltd., Kostinbrod
Printed in Bulgaria

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet „Communication in Palliative Care“ von Janet Dunphy. © 2011, Radcliffe Publishing UK-Oxford, Taylor & Francis
© 2011, Radcliffe Publishing UK-Oxford, Taylor & Francis
3. erg. Auflage 2023
© 2023 Hogrefe Verlag, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-96302-0)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-76302-6)
ISBN 978-3-456-86302-3
<https://doi.org/10.1024/86302-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z.B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Inhaltsverzeichnis

Widmung	9
Danksagung	10
Vorwort	11
Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe	13
1. Einleitung: Anmerkungen der Autorin	17
1.1 Geschichten und ihr erzieherischer Wert	18
1.2 Alles ist im Wandel	18
1.3 Fallstudien und Gespräche	19
1.4 Dreiundzwanzig Jahre Erfahrung	19
1.5 Wir dürfen die Fähigkeit zu lachen nicht verlieren	20
1.6 Verschiedene Settings	21
1.7 Ein langes Leben	22
1.8 Die Patientinnen und Patienten von heute	22
1.9 Literatur	23
2. Beziehungen	25
3. Professionelles Verhalten	31
3.1 Selbstsicherheit	32
3.2 Höflichkeit	33
3.3 Literatur	36
4. Fähigkeiten, die für das Assessment wichtig sind	37
4.1 Vor dem Assessment	39
4.2 Der Assessment-Prozess	42
4.2.1 Was für ein Mensch ist die Patientin oder der Patient?	42
4.2.2 Die Geschichte der aktuellen Probleme	43
4.2.3 Relevante Informationen aus der Krankengeschichte	45
4.2.4 Familiäre Belange	46
4.2.5 Soziale Belange	47
4.2.6 Die finanzielle Situation	48

4.2.7	Psychische Aspekte	49
4.2.8	Die Zusammenfassung	50
4.3	Literatur	52
5.	Die Diagnose	53
5.1	Klinische Terminologie	54
5.2	Staging	54
5.3	Informationsnetzwerke	55
5.4	Reaktionen auf die Diagnose	56
5.5	Mehrere Diagnosen	57
5.6	Das rechte Maß an Unterstützung	59
5.7	Hoffnung	61
5.8	Eine unzumutbare Belastung	64
5.9	Unterstützungssysteme	65
5.10	Literatur	67
6.	Die Behandlung	69
6.1	Verschiedene Behandlungsmöglichkeiten	71
6.2	Behandlungsziele	71
6.3	Krebs und seine Behandlungsmöglichkeiten	71
6.3.1	Chirurgischer Eingriff	71
6.3.2	Chemotherapie	72
6.3.2.1	Die einzelnen Chemotherapien	72
6.3.3	Versuche im Zusammenhang mit Krebstherapien	73
6.3.3.1	Klinische Versuche	73
6.3.3.2	Klinische Versuche: Phase I	73
6.3.3.3	Klinische Versuche: Phase II	73
6.3.3.4	Klinische Versuche: Phase III	74
6.3.3.5	Klinische Versuche: Phase IV	74
6.3.3.6	Die Durchführung der klinischen Versuche	75
6.3.4	Strahlentherapie	75
6.3.5	Biologische Therapien	75
6.3.6	Hormontherapien	76
6.3.6.1	Der Wirkmechanismus von Hormontherapien	76
6.3.7	Andere Behandlungsmethoden	76
6.3.8	Unterstützende Therapien	76
6.3.9	Die Heilbehandlung	76
6.4	Ausweglose Situationen	77
6.5	Verantwortung und Unterstützung in der klinischen Praxis	82

7. Die Auswirkungen einer schweren Krankheit	89
7.1 Literatur	100
8. Die Bestätigung einer schlechten Prognose	101
8.1 Advance Care Planning: Umfassender Versorgungsplan	113
8.1.1 Patientenverfügung	114
8.1.2 Vorsorgevollmacht	114
8.2 Literatur	115
9. Wichtige ethische Aspekte der Kommunikation	117
9.1 Autonomie	118
9.2 Kollusion	126
9.3 Nutzlose Behandlungen	131
9.4 Sterbehilfe	133
9.5 Die Wahrheit sagen	135
9.6 Literatur	139
10. Die Vorteile eines umfassenden Versorgungsplans	141
11. Schlechte Nachrichten überbringen	147
11.1 Wer erfährt die schlechte Nachricht zuerst, die Patienten oder die Familie?	148
11.2 Wer überbringt die schlechte Nachricht?	148
11.3 Wo wird die schlechte Nachricht überbracht?	149
11.4 Persönliches Gespräch oder Telefonat?	150
11.5 Signale	151
11.6 Wie schlechte Nachrichten kommuniziert werden	152
11.6.1 Die Vorbereitung auf das Überbringen schlechter Nachrichten.	153
11.6.2 Potenzielle Schwierigkeiten.	159
12. Der Sterbeprozess	165
12.1 Der Sterbeprozess im 21. Jahrhundert	166
12.2 Integrated Care Pathways	171
12.3 Wissenswertes über Spritzenpumpen	172
12.4 Kommunikation und Unterstützung – Gespräche mit der Familie	173
12.5 Literatur	178

13. Fragen, die häufig gestellt werden	179
14. Geben Sie auf sich Acht	195
14.1 Realistische Ziele	196
14.2 Schmerzlinderung statt Behandlung	196
14.3 Die Wissenschaft und die Kunst	196
14.4 Stark und gefühlsbetont	197
14.5 Anpassung an die Arbeit	197
14.6 Gesundheitsfachleute sind auch nur Menschen	198
14.7 Humor	199
15. Schlussbetrachtung	201
15.1 Literatur	203
Anhang	
Interview mit Janet Dunphy	207
Giftschrank der Trauerbotschaften*	213
Was brauchen Menschen, die trauern?	217
„Wachsam bleiben für das Unerwartete“...	221
Die letzte Geborgenheit.	230
„Sie ist immer noch bei uns ...“	239
„Es ist ein Geschenk, getröstet zu werden“	246
„In Tränen aufgelöst ...“	253
Nachwort zur deutschsprachigen Ausgabe.	261
Über die Autorin	265
Über die Herausgeberin.	265
Deutschsprachiges Adressen- und Linkverzeichnis	267
Palliative Care im Hogrefe Verlag	271
Sachwortverzeichnis	275

Widmung

Für meine Mutter und meinen Vater, meine besten Lehrmeister und stetige Quelle der Inspiration. Ich widme euch dieses Buch, weil ihr mich stets darin bestärkt habt, an mich zu glauben, mich gelehrt habt, menschlich zu sein und mir euer Leben lang ein Vorbild für gute Kommunikation wart. Wir sind einander sehr zugetan und wir sind uns dessen bewusst. Es gibt nichts, was wertvoller ist.

Danksagung

Ich danke den nachstehend aufgeführten Personen:

Marian, deren Intelligenz, Besonnenheit und Loyalität mich über viele Jahre gestärkt haben. Dieses Buch wäre ohne deine Zeit und Integrität nie geschrieben worden. Du bist und bleibst ein ganz besonderer Mensch in meinem Leben und mein größter Schatz. Ich bin froh, dass du dies weißt.

Dr. Mary Kiely, Fachärztin für Palliativmedizin in Huddersfield – meine geschätzte Kollegin, Freundin und kritische Diskussionspartnerin. Danke für deine Inspiration und Unterweisung, das Lernen und für deine Überzeugung, dass ich dieses Buch schreiben sollte. Mary, deine Zeit ist sehr kostbar und du hast sie mir geschenkt, wie wir beide wissen, das wertvollste Geschenk überhaupt.

Joan und Christine – ihr habt fest an mich geglaubt und an meine Fähigkeit, dieses Buch zu schreiben. Meine Zweifel konnten euren Glauben nicht erschüttern. Eure Kenntnisse, was das Schreiben und Veröffentlichen von Texten betrifft, haben mein Selbstvertrauen in meine Arbeit gestärkt. Euch verdanke ich, dass ich an dieses Buch geglaubt habe. Herzlichen Dank.

Meiner Managerin Christine Springthorpe. Ihr verdanke ich, dass ich dort, wo ich jetzt bin, arbeite. Die Arbeit erfüllt mich und stärkt meinen Geist. Deine Wertvorstellungen verdienen den größten Respekt und ich danke dir an dieser Stelle für die Veränderung in meinem Berufsleben.

Allen Patienten und ihren Angehörigen, die in mein Leben getreten sind und meine Denkweise verändert haben. Ihnen verdanke ich alles, was ich weiß. Ich fühle mich durch eure Präsenz in meiner Welt geehrt und gestärkt. Symbolisch verneige ich mich hier vor euch voller Wertschätzung und Respekt und danke euch für all das, was ihr wart und seid.

Vorwort

Es heißt, dass Mozart und Bill Gates ihre Genialität nicht ihren Genen verdanken, sondern den unzähligen Stunden, die sie in die Perfektionierung ihrer Fähigkeiten investiert haben. Es stimmt, dass man durch Übung perfekt oder doch zumindest sehr gut wird. Es heißt auch, gute kommunikative Fähigkeiten seien nicht erlernbar – entweder man hat sie oder man hat sie nicht.

Janet Dunphy hat unzählige Stunden in ihr Metier investiert: sie hat Patienten und ihren Familien sensible und lebensverändernde Information vermittelt, und sie ist außerordentlich gut darin.

Janet Dunphy ist nicht nur eine sehr erfahrene spezialisierte Pflegefachperson in Palliativer Pflege und außergewöhnlich begabte Kommunikatorin, sondern sie hat auch die Fähigkeit, die Elemente, die für eine gute Interaktion zwischen Patient und Gesundheitsexperte relevant sind, zu nutzen und in eine verständliche Sprache zu übertragen, die den Dialogen mit Patienten in der Endphase ihres Lebens Substanz verleiht.

Spezialisierte Pflegefachpersonen in Palliativpflege verwenden einen Großteil ihrer Wochenarbeitszeit darauf, anderen Wissen zu vermitteln, entweder inoffiziell durch klinische Interaktion oder offiziell durch regulären Unterricht. Ich habe fast 12 Jahre mit Janet in Palliativpflegeteams im Krankenhaus oder in der Gemeinde zusammengearbeitet. Ob im Rahmen von klinischen Interaktionen oder gemeinsam durchgeführten Unterrichtssitzungen, ich konnte mich persönlich von ihren herausragenden Fähigkeiten überzeugen, wenn es darum ging, die Teilnehmer zu verstehen und das im Unterricht vermittelte theoretische Wissen auf die Realität des Praxisalltags, die Begleitung von Patienten in der Lebensendphase, zu übertragen.

Für Janet gehören zu den wichtigsten Attributen, die einen guten Lehrer ausmachen, Kompetenz auf seinem Spezialgebiet und die Fähigkeit, anderen die eigene Leidenschaft und das eigene Interesse dafür zu vermitteln. «Experten», die nicht mehr in der klinischen Praxis arbeiten, entweder weil sie im universitären Bereich oder im Management tätig sind, geht diese Leidenschaft oft verloren oder sie haben sich so weit vom harten Praxisalltag entfernt, dass es ihren Darlegungen an Glaubwürdigkeit mangelt. Als spezialisierte Pflegefachperson mit Praxiserfahrung kann Janet sich auf ihre Fachkompetenz berufen.

Gewisse Dinge lernt man nur, wenn man andere beobachtet und es dann so lange versucht, bis man diese Dinge selbst beherrscht. Leider ist es speziell in den Gesundheitsberufen so, dass dieses «Lernen durch Nachahmung» im Vergleich zu regulären Vorlesungen, Literatur, reflektiver Analyse und anderen formalen Aktivitäten mehr und mehr an Bedeutung verliert. Aber in arbeitsintensiven klinischen Settings bietet sich selten, vielleicht sogar nie die Chance, wichtige Gespräche zwischen erfahrenen spezialisierten Gesundheitsfachleuten und ihren Patienten in einem Umfang mitzuerleben, dass man die eigenen Fähigkeiten verbessern und «von Experten» lernen kann, besonders wenn die Patienten sehr krank und die Gespräche ähnlich heikel sind wie die in der Lebensendphase.

Es gibt eine Fülle von Büchern über kommunikative Fähigkeiten, von denen die meisten jedoch nur simple Handlungsanweisungen enthalten. Doch trotz genauer Handlungsanweisungen kennt man nach der Lektüre längst noch nicht die Gründe für die empfohlene Vorgehensweise. Das Besondere an diesem Buch ist die Fähigkeit von Janet Dunphy, aus der Verknüpfung von theoretischem Wissen mit Geschichten und Naturwissenschaft mit Menschlichkeit einen Text zu produzieren, der einen tiefen Eindruck hinterlässt. Es ist ihr Talent, die von erfahrenen spezialisierten Gesundheitsexperten zu lernenden Fähigkeiten in Worte zu fassen, das dieses Buch so lesenswert macht.

Es heißt oft, dass schwierige oder auch unmöglich erscheinende Dinge bei Experten ganz mühelos aussehen. In Wirklichkeit steckt jedoch viel harte Arbeit dahinter, die niemand sieht – die unermüdliche Beinarbeit eines ruhig und majestätisch dahingleitenden Schwans. Diese unermüdliche Arbeit erklärt Janet den Lesenden und vermittelt ihnen damit die Erkenntnis, dass intellektuelles Wissen ohne einfühlsame und menschenfreundliche Anwendung in der Praxis wertlos ist.

Mary Kiely, Juli 2011

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Sterben sei leicht, friedlich – so heißt es. Leben sei schwerer. Wir wünschen uns, dass wir sanft und friedlich einschlafen und eines Tages einfach nicht mehr aufwachen. Ohne Schmerzen, ohne Reue, ohne Verlust. In der Realität sieht es aber so aus, dass die meisten Menschen alleine, verlassen und entwürdigt sterben, unter Bedingungen, die ihren Wünschen widersprechen. Heute sterben 40 Prozent der Menschen in Deutschland in Krankenhäusern. Weitere 40 Prozent in Pflegeeinrichtungen. Oft nach langer schwerer Krankheit. Nur 10 Prozent können zuhause sterben, obwohl 90 Prozent sich das wünschen. Angehörige sind oft nicht in der Lage den Sterbeprozess der Betroffenen zu begleiten. Sei es aus beruflichen Gründen und räumlicher Distanz oder aber deshalb, weil der Tod für sie kaum handhabbar ist. Der Tod ist unfassbar und wir haben verlernt ihn als Teil des Lebens zu akzeptieren. Sterben bedeutet, noch zu leben und Menschen, die im Sterben liegen, haben besondere Bedürfnisse.

An diesem Punkt setzt Palliative Care an. Spezialistinnen und Spezialisten der palliativen Versorgung begleiten Sterbende in der letzten Lebensphase und ermöglichen es ihnen, angemessen individuell und würdevoll aus der Welt zu gehen. Sie erkennen die Anzeichen des Todes und wissen, welche Maßnahmen im richtigen Moment zu ergreifen sind. Fachpersonen, die in der Palliativpflege tätig sind, respektieren das Leben und den Tod gleichermaßen.

Janet Dunphy bespricht mit ihrem Buch eben diese Diskrepanz in den letzten Lebenstagen – zwischen würdevollem Sterben und einer professionellen Sterbebegleitung, die von achtsamer Fürsorge geprägt ist.

In einer Serie von Fallgeschichten schildert die Autorin ihre umfangreichen Beobachtungen, die sie im Umgang mit Sterbenden während langjähriger Berufspraxis als Lehrerin und spezialisierte Pflegefachperson in Palliativpflege (Clinical Nurse Specialist in Palliative Care) machen konnte. Sie kann aus Erfahrungen im ambulanten sowie stationären Sektor schöpfen. Ein Buch darüber zu schreiben ist eine wunderbare Möglichkeit, vielleicht die einzige, all diese Eindrücke zu sammeln und andere daran teilhaben zu lassen. Damit unterstützt sie alle, die in der Palliativpflege und darüber hinaus tätig sind. Mutig und einfühlsam beschreibt Dunphy ihre Herangehensweise an den Tod und das Sterben und schafft damit einen wertvollen Beitrag für die Pflegenden von heute und morgen.

Denn die Dringlichkeit einer professionellen und qualitätsvollen Versorgung von Sterbenden wird in Zukunft zunehmen. Eine der vielen Folgen der alternden Gesellschaft. Die Fortschritte der Hochleistungsmedizin führen zur verlängerten Lebenszeit und zu einem enormen Anstieg der Zahl hochaltriger Menschen. Diese Menschen werden sterben und Unterstützung dabei benötigen, denn unserer hochkultivierten Gesellschaft sind Rituale des Sterbens verloren gegangen. Wir sollten sie wiederfinden, anpassen und pflegen.

Ein hohes Lebensalter geht meist mit Multimorbidität einher: Demenz, neurologische Erkrankungen und Erkrankungen der inneren Organe. Eine Patientin mit Multipler Sklerose, kann auch an Brustkrebs erkranken. Das Ausmaß ist weitreichend und eine würdevolle Versorgung sollte von professionell ausgebildeten Spezialistinnen und Spezialisten der verschiedenen Disziplinen begleitet werden sowie geschulte Laien einbeziehen, um alle Betroffenen-Gruppen zu erreichen.

Janet Dunphy zeigt Möglichkeiten und Unterschiede auf, die sowohl Laien als auch Professionelle in die Versorgung Sterbender einbringen können.

Die Autorin plädiert für einen ehrlichen und offenen Umgang mit dem Tod. «Der Tod wurde aus dem Verborgenen geholt und als Thema auf den Tisch gebracht», sagt sie. Lange Zeit war das Thema Tabu. Patientinnen und Patienten sind heute im Internetzeitalter besser informiert denn je, und wollen über das dort Gefundene reden. Es ist immer noch die beste Möglichkeit, Probleme über Kommunikation zu lösen. Durch Kommunikation wollen wir die Schrecken von Krankheit und Tod überwinden. So viel darüber sprechen, bis alles gesagt ist. Jedoch wissen wir nicht genau wie und das Reden mit Sterbenden ist schwer und von Befangenheit geprägt.

Dunphy bietet Assessment-Instrumente an, die Pflegenden eine strukturierte Vorgehensweise der Kommunikation ermöglichen. Dazu gehört es, dass relevante Informationen von irrelevanten zu unterscheiden sind, um die Pflegeplanung sinnvoll zu gestalten. Das kann schwierig sein, da die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen weitreichend sind. Durch das Internet als Informationsplattform, wissen Patientinnen und Patienten bereits viel, bevor sie mit Pflegenden in Kontakt treten, doch nicht immer können sie die Informationen richtig einordnen. Da werden so viele Fragen gestellt, dass es wichtig ist, dass Pflegende angemessen Grenzen setzen können. Fragen zu psychischen Aspekten zählen ebenso zum Interesse der Betroffenen, wie zu finanziellen und rechtlichen. Einer dieser Punkte ist es zum Beispiel die nötigen Handlungsschritte zu kennen, die nach dem Eintreffen des Todes erforderlich sind. Im Mittelpunkt der palliativen, der ummantelnden, Versorgung, stehen Patientinnen und Patienten. Jedoch sind die Bedürfnisse der Pflegenden nicht zu vergessen. Sich selbst in die Pflegesituation einzubringen gehört nach Dunphy zu den wichtigsten

Ressourcen von Pflegenden. Dabei sollten sie auch auf sich selbst achten und sich nicht in Trauer und Verlustgefühlen verlieren.

Weniger die wissenschaftlichen Fakten von Palliative Care, sondern vielmehr die menschlichen Aspekte, wie die Fähigkeit mitfühlend und humorvoll zu sein, präsentiert uns die Autorin. Sie zählen zu den wichtigsten Bestandteilen palliativer Pflege.

Professionalität kann heißen Fakten und Menschliches zu vereinen. Janet Dunphy versteht spezialisierte Pflegefachpersonen in Palliativpflege als Begleiterinnen und Begleiter Sterbender auf ihrer letzten Reise.

Von Sterbenden lernen, heißt zuhören und Emotionen erfassen. Für Janet Dunphy ist es das, was gelungene Kommunikation ausmacht. Gerade, wenn verbale Äußerungen nicht mehr möglich sind, wie es beispielsweise bei Menschen mit Demenz der Fall sein kann.

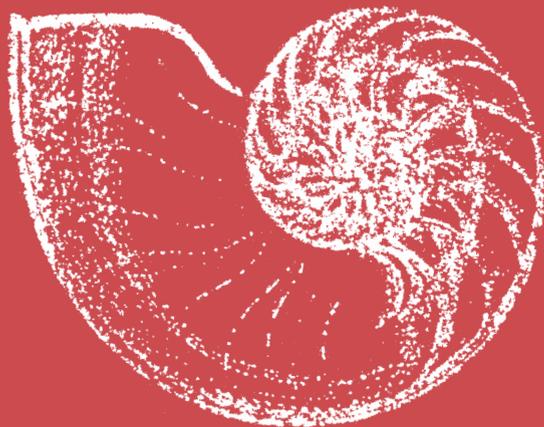
Eine multidisziplinäre Versorgung gehört zu einer guten Palliativversorgung. Sie erschwert jedoch mitunter die Kommunikation. Die Beteiligten wollen sich gegenseitig nicht behindern und wertvolle Informationen können verloren gehen, weil im Team zu wenig Kommunikation erfolgt. Frühzeitige Aussprachen können dagegenwirken.

Menschen sind darauf bedacht Lösungen zu finden. In der Palliativversorgung hört die Suche nach Lösungen irgendwann auf. Viele Menschen «wissen», wenn es Zeit ist, zu gehen. Sie fühlen es und der Körper äußert Signale, wenn beispielsweise das Bedürfnis nach Essen und Trinken nachlässt.

Janet Dunphy zeigt mit ihrem Buch, welche Gespräche hilfreich sind, wenn das Undenkbare zur Realität wird. Wie viel Zeit bleibt noch? Es ist eine der vielen Fragen, die erfahrene spezialisierte Pflegefachpersonen häufig hören. Die Antwort lautet: Keiner weiß es. In vielen Momenten, ist es das Richtige, dem Sterbenden keine falschen Hoffnungen zu machen und es ihm zu ermöglichen dem Tod würdevoll zu begegnen. Für Janet Dunphy ist die Arbeit mit Sterbenden Bereicherung und Belastung zugleich. Sie tritt dem schweren Teil ihrer Arbeit mit einer realistischen Einstellung und kontinuierlicher Reflexion entgegen. Die Möglichkeit Pflegenden, Einfluss auf den Sterbeprozess ihrer Patientinnen und Patienten zu haben, betrachtet sie als Privileg. Den leichten und schönen Teil in der Palliativversorgung betont die Autorin stets. Humor und Lebensfreude sorgen für Lebensqualität und sind Bestandteile der täglichen Arbeit von Palliativpflegenden. Sie sind durch die Angst vor dem Tod nicht überschattet oder verloren. Cicely Saunders formulierte es so: «Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.»

*Stuttgart im Oktober 2013
Swantje Kubillus*

1. Einleitung: Anmerkungen der Autorin



Als ältere Pflegefachperson (ich bin 51) verbringe ich viel Zeit damit, Gespräche zu führen, zu unterrichten und meine Erfahrungen zu vermitteln, und ich habe, wie viele Pflegefachpersonen, gute Geschichten zu erzählen.

1.1 Geschichten und ihr erzieherischer Wert

Der erste Satz verrät viel über mich: mein Alter, meinen Beruf und eine meiner Lieblingstätigkeiten: unterrichten. Und genau dies ist die Absicht der Einleitung: Sie, die Leserinnen und Leser, sollen mich ein wenig kennenlernen und erfahren, warum ich dieses Buch geschrieben habe. Dies ist meine Chance, Ihnen meine Erfahrungen und meine Denkweise nahezubringen und Ihnen zu erklären, weshalb ich Geschichten für wichtiger denn je halte. Es mag sein, dass uns bei all der akademischen Arbeit und dem Schreiben von Artikeln die Fähigkeit abhanden gekommen ist, sie zu erzählen. Wir alle kennen solche Geschichten und sie zu erzählen ist von großem erzieherischem Wert.

1.2 Alles ist im Wandel

Wir alle bekommen zu spüren, dass der Stress im Gesundheitswesen größer geworden ist. Veränderungen sind etwas Normales. Alles verändert sich und das Gesundheitswesen hat sich definitiv stark verändert. Er hat sich verändert, um den Anforderungen biologischer und soziologischer Entwicklungen gerecht zu werden. Ich behaupte jedoch, dass unsere Prioritäten und Ziele, was die Kommunikation anbelangt, sich nicht verändert haben. Je komplexer die Gesundheitsversorgung wird, desto wichtiger ist die Befolgung einfacher Regeln. Jeder Mensch ist das Produkt seiner Erfahrungen und 30 Jahre Mutterrolle und Arbeit in der Pflege haben meine Denkweise mit Sicherheit geprägt.

Glücklicherweise wusste ich schon als Kind, dass ich Pflegefachperson werden wollte und als Pflegestudentin, dass ich mit sterbenden Patientinnen und Patienten arbeiten wollte. Diese Idee hatte ich damals schon. Das Spezialgebiet Palliativpflege gab es da noch nicht, aber ich wusste genau, wo mein Platz war, hängt es aber nicht an die große Glocke.

1.3 Fallstudien und Gespräche

Mit meinem Buch ist es ähnlich; ich möchte dringliche aktuelle Themen darstellen und vor dem Hintergrund thematisch passender Fallstudien aus dem Praxisalltag wichtige Fähigkeiten erörtern. Um der Ehrlichkeit willen und aus Respekt vor der Leserin und dem Leser möchte ich darauf hinweisen, dass der Kontext des Buches auf meine Erfahrungen als Pflegeperson im Vereinigten Königreich beschränkt ist und nicht alle Themen umfassend behandelt werden. Ich weiß, wie hart Gesundheitsfachleute arbeiten und wie viele täglich gute Arbeit in der Palliativpflege leisten. Ich möchte Ihnen allen das Gefühl vermitteln, dass meine Arbeit hier etwas mit Ihnen zu tun hat und Ihnen nützen kann, unabhängig davon, was Sie tun und wo Sie arbeiten. Es gibt besser bezahlte und weniger belastende Arbeitsplätze, aber die Situation von Palliativpflegepatienten zu erleichtern dürfte einer der lohnendsten sein. Es wäre kaum erträglich, wenn es nicht so wäre: die emotionale Belastung wäre zu groß. Effiziente Kommunikation ist nur ein Aspekt dieser lohnenden Arbeit.

1.4 Dreiundzwanzig Jahre Erfahrung

In den 1980er Jahren begann ich meine berufliche Laufbahn in einem Hospiz im Vereinigten Königreich und machte die Lernerfahrungen, die alle Pflegenden machen und die keinem erspart bleiben. Ich merkte, was ich alles nicht wusste und lernte noch eifriger. Danach wurde ich Macmillan Nurse in der Palliativpflege und arbeitete auf der Onkologiestation eines Krankenhauses und in der Gemeinde. Schon damals stellte ich fest, dass mir das Unterrichten Spaß macht und dass Pflegenden niemals auslernen. Die Kolleginnen und Kollegen sagten immer, ich sei ein Naturtalent, aber ich habe nie das Wesentliche vergessen, den Grund, warum wir diese Arbeit tun und warum wir lernen und unsere Erfahrungen weitergeben: die Patientinnen und Patienten und ihre Betreuungspersonen. Natürlich kenne ich die Fachbegriffe und Phrasen, aber ich weiß auch, dass die Fallstudien und authentischen klinischen Anekdoten für die Leserinnen und Leser genauso wertvoll sind.

Im weiteren Verlauf meiner Karriere wechselte ich den Ort und meinen klinischen Arbeitsbereich, aber nicht meine Rolle. Ich blieb bei den Patienten. Ich bin seit 22 Jahren spezialisierte Pflegefachperson (clinical nurse specialist) in der Palliativpflege und habe innerhalb und außerhalb von Hospizen, Seite an Seite mit praktischen Ärzten und Gemeindepflegenden, in Krankenhäusern und in Pflegeheimen mit Ärzten, Pflegenden und anderen Mitarbeitern zusammengearbeitet. Ich kenne dieses Spezialgebiet und weiß, worüber ich schreibe.

Spezialisierte Pflegefachpersonen (clinical nurse specialists) sind Fachpersonen, die auf ein bestimmtes Gebiet in der Pflege spezialisiert sind. Sie haben studiert und stellen ein Bindeglied zwischen Theorie und Praxis dar. Sie gewähren einen hohen, forschungsbasierten Standard in der pflegerischen Versorgung.

Die Weiterbildung zur Macmillan Nurse ist eine Besonderheit im Vereinigten Königreich. Sie spezialisiert Pflegende für die Bereiche Onkologie und Palliative Care. Macmillan Nurses bieten Betroffenen und Angehörigen ab dem Zeitpunkt der Diagnose Beratung und Unterstützung an. Sie führen Schmerz- und Symptomüberwachung durch, bieten emotionale Unterstützung, geben Informationen über die Krebsbehandlung und Nebenwirkungen und beraten über Finanzierungsmöglichkeiten. Meistens arbeitet die Macmillan Nurse in einem Hospiz, auf einer onkologischen Station sowie zusätzlich im ambulanten Bereich. Damit bildet sie eine Schnittstelle zwischen ambulantem und stationärem Sektor und vermittelt im interdisziplinären Team.

1.5 Wir dürfen die Fähigkeit zu lachen nicht verlieren

Ich glaube auch, dass Mitgefühl und Humor gut zusammenpassen und sich ergänzen. Manchmal habe ich die Befürchtung, dass unser Berufsstand sich festgefahren und seine Fähigkeit verloren hat, zu lachen und Geschichten zu erzählen. Uns werden immer nur die wissenschaftlichen Fakten unserer Arbeit, die Modelle und Theorien, vermittelt, was auch sehr wichtig ist. Was wir hingegen selten lernen und nicht einmal vor uns selbst eingestehen, ist die «Kunst» unserer Arbeit. Es gibt bestimmte Dinge, die man nicht erlernen kann, etwa bestimmte Fähigkeiten, die Teil unserer Persönlichkeit sind. Diese Fähigkeiten können jedoch identifiziert und entwickelt werden, und oft sind es gerade diese Fähigkeiten, die aus dem Schüler einen kompetenten Praktiker machen. Ich hoffe, dass Sie sich beim Lesen dieses Textes mit der Kunst, von der hier die Rede ist, identifizieren können und aufhören, sich als normaler Mensch mit bestimmten Fähigkeiten, der sich entschieden hat, leidende Menschen zu begleiten, auf die Schulter zu klopfen.

Das Buch beschreibt den Weg der Patientinnen und Patienten und ihrer Betreuungspersonen, und da beide oft die gleichen Erfahrungen machen, habe ich ihre Gefühle nicht gesondert behandelt. Der Inhalt bezieht sich auf alle Gesundheitsfachleute im Gesundheitsbereich und deshalb bezeichne ich die Angehörigen aller Disziplinen als «Gesundheitsfachleute». Die Bezeichnungen «Klient» und «Dienstleistungsnutzer» sind für mich absurde «politisch korrekte» Begriffe und ich werde sie (oder ähnlich trendige Wörter) nicht verwenden.

1.6 Verschiedene Settings

Wir Gesundheitsfachleute begleiten unsere Patienten auf ihrer Reise durch die Stadien ihrer Krankheit und durch verschiedene klinische Settings, wo sie viele medizinische Fachbegriffe kennenlernen. Der Begriff «klinisches Setting» bezeichnet die Umgebung, in der die Versorgung des Patienten stattfindet. Dies ist zunächst die häusliche Umgebung, wo er von einem Allgemeinmediziner und der Gemeindepflegerin betreut wird, später das Krankenhaus, wo die ambulante oder stationäre Versorgung durch klinische Teams, bestehend aus Ärzten und Pflegepersonen, stattfindet. Auch Pflegeheime und Hospize können wichtige Stationen auf der Reise des Patienten sein. Ich erwähne all diese Settings, weil es mir darum geht, die Gesundheitsfachleute, die dort arbeiten, zu würdigen und zu unterstützen. Unsere Hospize sind ohne jeden Zweifel Exzellenzzentren, aber ein Hospiz ist kein Gebäude, sondern eine Philosophie, die mit Erfolg auf andere Settings, etwa die häusliche Umgebung des Patienten und Krankenhausstationen, übertragen wurde, wo oft eine ausgezeichnete Versorgung mit hohem Standard angeboten wird. Als spezialisierte Pflegefachperson habe ich schon früh gelernt, dass wir nichts Besonderes sind, sondern uns lediglich auf etwas Besonderes spezialisieren. Ich hatte das Glück, mit vielen vorbildlichen Gesundheitsfachleuten zusammenarbeiten zu können.

Ich habe zwar überwiegend mit Krebspatienten gearbeitet, aber die Patientinnen und Patienten mit nicht bösartigen Krankheiten sind mit den gleichen Problemen konfrontiert und haben oft weniger Ressourcen zur Verfügung. Meine Empfehlungen beziehen sich deshalb nicht nur auf Krebspatienten, denn gute Kommunikation ist immer wichtig, egal wie die Diagnose lautet. Auch wenn wir Krankheiten immer effizienter behandeln und managen können, sollten wir darauf achten, dass gute Kommunikation nicht in therapeutisch unwirksamen Dosen verabreicht wird, denn in der Palliativpflege könnte sie die einzig mögliche Medizin sein.

Da die Menschen immer länger leben, werden auch die Anforderungen, die die alternde Bevölkerung an die Dienste stellt, immer höher. Außerdem wächst mit steigender Lebenserwartung die Anzahl der Menschen mit Demenz. Was Altern und Sterben anbelangt, sehe ich die Dinge mittlerweile so: Biologisch gesehen sind wir Maschinen, die mit zunehmendem Alter chronische Krankheiten entwickeln und sterben. Wir «verscheiden» nicht, wir «verschwinden» nicht und wir «entschlafen» auch nicht, wir sterben, und Sterben ist ein wichtiger Prozess. Er findet nur einmal statt. Ich bin weder abgestumpft noch hart, ich bin immer noch so empfindsam wie früher, worauf ich auch stolz bin. Allerdings bin ich stärker geworden und weiß, dass ich nicht alles in Ordnung bringen kann und dass auch meine Patientinnen und Patienten und ihre Fami-

lien dies wissen, und ich weiß dass ich in den schwersten Stunden die Situation so verändern kann, dass sie einen nachhaltig positiven Eindruck hinterlässt. Vor diesem Hintergrund lassen Sie uns wie Erwachsene mutig die Wörter «Tod» und «Sterben» verwenden.

Auch wenn die Öffentlichkeit mehr von uns erwartet, wir wissen, dass wir die meisten Krankheiten nur behandeln und managen können. Geheilt werden können nur bestimmte Infektionskrankheiten und Krebsarten. Alles andere wird gemanagt, wie beispielsweise Diabetes, Herzkrankheiten, Arthritis etc. Was das Management unseres Umgangs mit Menschen und ihren Krankheiten betrifft, ist die Kunst und die Wissenschaft gefordert.

1.7 Ein langes Leben

Wenn ich an meine Studienzeit denke, fällt mir der Ausdruck «three score years and ten» ein. Die Patientinnen und Patienten und ihre Familien meinten damit, dass es «ein langes und glückliches Leben» war, wie man damals zu sagen pflegte. Heute hört man dagegen Sätze, die so beginnen: «Heutzutage sollte man doch annehmen ...» oder «Bei den heutigen technologischen Möglichkeiten ...», auch wenn es sich um Patientinnen und Patienten handelt, die älter sind als siebzig Jahre. Menschen mittleren Alters sagen heute oft «Warum mein Vater?» und nicht «Er ist immerhin siebzig Jahre geworden.» Die Leute leben länger und erwarten mehr. Ein Baby, das heute geboren wird, hat fast überall in der entwickelten Welt eine durchschnittliche Lebenserwartung von 81,5 Jahren. 1960 lag die Lebenserwartung für Männer bei 66,8 Jahren und für Frauen bei 73,2 Jahren.

1.8 Die Patientinnen und Patienten von heute

Informationen sind heute leichter zugänglich als je zuvor. Die meisten unserer Patienten nutzen das Internet, lesen oder versuchen auf andere Art, sich Informationen zu beschaffen. Die Leute wollen unbedingt Antworten finden und sind selbstbewusster geworden, wenn es darum geht, den Gesundheitsfachleuten, die sie behandeln, Fragen zu stellen.

Statistiker gehen davon aus, dass jedes Jahr 1 Prozent der Bevölkerung eines Landes verstirbt. In Deutschland sind das circa 800 000 Menschen, im Vereinigten Königreich etwa 600 000. Im Vereinigten Königreich versorgen Allgemeinmediziner durchschnittlich etwa 25 Menschen, die sterben werden. Doch es gibt Unterstützung vonseiten der Politik. Die vom UK Department of

Health entwickelte End of Life Care Strategy 2008 (Department of Health, 2008) ermuntert zum bewussten Umgang mit dem Tod, setzt sich für vorzeitige Pflegeplanung ein, frühzeitige und taktvolle Gespräche und verbesserte Dienstleistungsangebote. Das bedeutet, wir müssen ehrliche und offene Gespräche führen. Die vielen Fragen und der Wissensdurst erfordern dies, und wenn es uns nicht gelingt, die entsprechenden Worte für diese offenen Gespräche zu finden, wie sollen wir uns dann von einer Gesellschaft, die den Tod verdrängt, in eine Gesellschaft verwandeln, deren Mitglieder miteinander reden und sich umeinander kümmern, wenn sie sterben? Patientinnen und Patienten des 21. Jahrhunderts sind nicht mehr so fügsam wie früher. Euphemismen und Gemeinplätze gehören der Vergangenheit an. Moderne Patientinnen und Patienten entscheiden selbst, wie viel sie wissen möchten und verlangen den Gesundheitsfachleuten, die sie behandeln, mehr ab.

Der Tod wurde aus dem Verborgenen geholt und als Thema auf den Tisch gebracht. Die Menschen wollen darüber sprechen. Sie wollen über alles diskutieren: Symptome, Diagnose, Behandlung, Prognose, Gefühle und Bewältigungsstrategien. Alle Probleme werden durch Kommunikation reduziert oder gelöst, angefangen von kleineren Meinungsverschiedenheiten bis hin zum globalen Konflikt.

Angesichts der Erwartungen unserer Gesellschaft sind Kompetenz und Selbstsicherheit gefragt. Sie zu entwickeln, ist für mich das Mindeste, was wir tun können.

Die End of Life Care Strategy 2008 innerhalb des Gesundheitssystems im Vereinigten Königreich (National Health System, NHS) dient zur Verbesserung der Pflegequalität für ältere Menschen und Menschen, die im Sterben liegen. In der Schweiz entspricht das der «Nationalen Strategie Palliative Care», die im Jahr 2009 veröffentlicht wurde. Seit 2007 besteht in Deutschland das Gesetz zur «Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)» nach § 37, SGB V.

1.9 Literatur

Department of Health. (2008). *End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life*. Cm 9840. London: Department of Health.