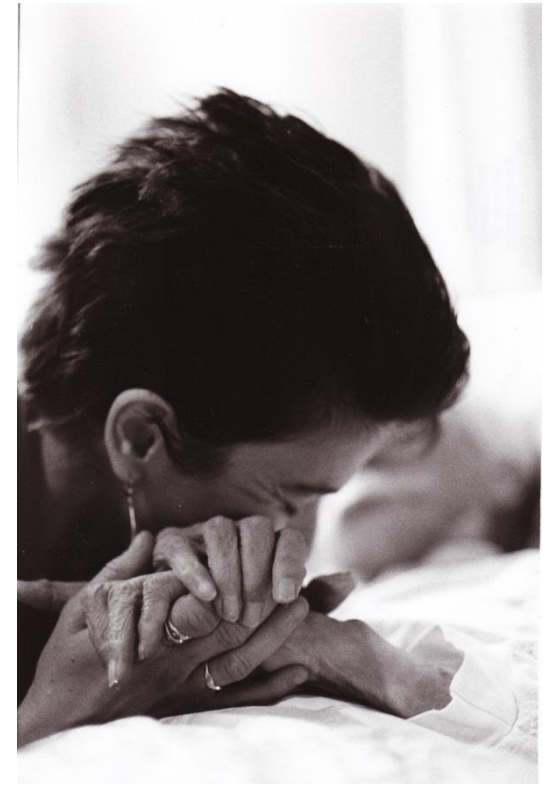


Palliative Care – ein starkes Hoffnungszeichen

für schwer kranke Menschen und ihre Angehörigen
sowie Fach- und Berufsgruppen im Gesundheitswesen

MATTHIAS METTNER



Das gute Leben – Der gute Tod

Wie wir sterben, wie wir leben wollen

Jeremias Gotthelf

„Der Sonntag des Grossvaters“

In: J. Gotthelf: Kleinere Erzählungen.
Dritter Teil.

Erlenbach- Zürich / Stuttgart 1966.
Eugen Rentsch Verlag; S. 53 – 94.



Wie wir leben, wie wir sterben wollen

„O Herr, gib jedem seinen eignen Tod.
Das Sterben, das aus jenem Leben geht,
darin er Liebe hatte, Sinn und Not.“



Rainer Maria Rilke

1875 – 1926

Das Stundenbuch, III

„Von der Armut und vom Tode“

„... kostbarster Unterricht an den Sterbebetten“ Hilde Domin ‚Unterricht‘

Die schwer in Worte zu fassende Erfahrung,
dass uns Schmerz, Krankheit, Leiden, Sterben
und Verlust, aber auch die in dieser Zeit
erfahrene Verdichtung des Lebens, Liebe,
Geborgenheit und Zärtlichkeit uns

„tiefer ins Leben eindrücken“.

„Kostbarster Unterricht an den Sterbebetten“

Jeder der geht
belehrt uns ein wenig
über uns selber
Kostbarster Unterricht
an den Sterbebetten.
wie ein See nach grossem Regen,
ehe der dunstige Tag
die Bilder wieder verwischt.

Nur einmal sterben sie für uns,
nie wieder.
Was wüssten wir je
ohne sie?
Ohne die sicheren Waagen
auf die wir gelegt sind
wenn wir verlassen werden.
Diese Waagen ohne die nichts
sein Gewicht hat.

Wir, deren Worte sich verfehlen
wir vergessen es,
Und sie?
Sie können die Lehre
nicht wiederholen.

Dein Tod oder meiner
der nächste Unterricht:
So hell, so deutlich,
dass es gleich dunkel wird



Hilde Domin
Unterricht
in: Nur eine Rose
als Stütze.

... und uns immer wieder neu in eine
grössere Verantwortung entlassen:
**„Ich bin verantwortlich für den anderen in
dem Masse, wie er sterblich ist.“**



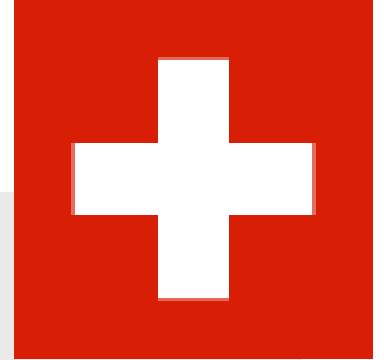
Emmanuel Lévinas
1905 - 1995

© MATTHIAS METTNER

PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Postfach 425 CH-8706 Meilen ZH

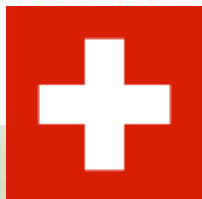
Die Präambel der Bundesverfassung



... stellt den Verfassungstext einleitend unter die Aussage,

**„... dass die Stärke
des Landes sich misst
am Wohl der Schwachen.“**


Nationale Strategie Palliative Care



Nationale Strategie 2010 – 2012 2013 – 2015

Daten und Fakten zur Sterblichkeit und den Todesursachen in der Schweiz

[www.bag.admin.ch/
palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren und -direktorinnen
CDS Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

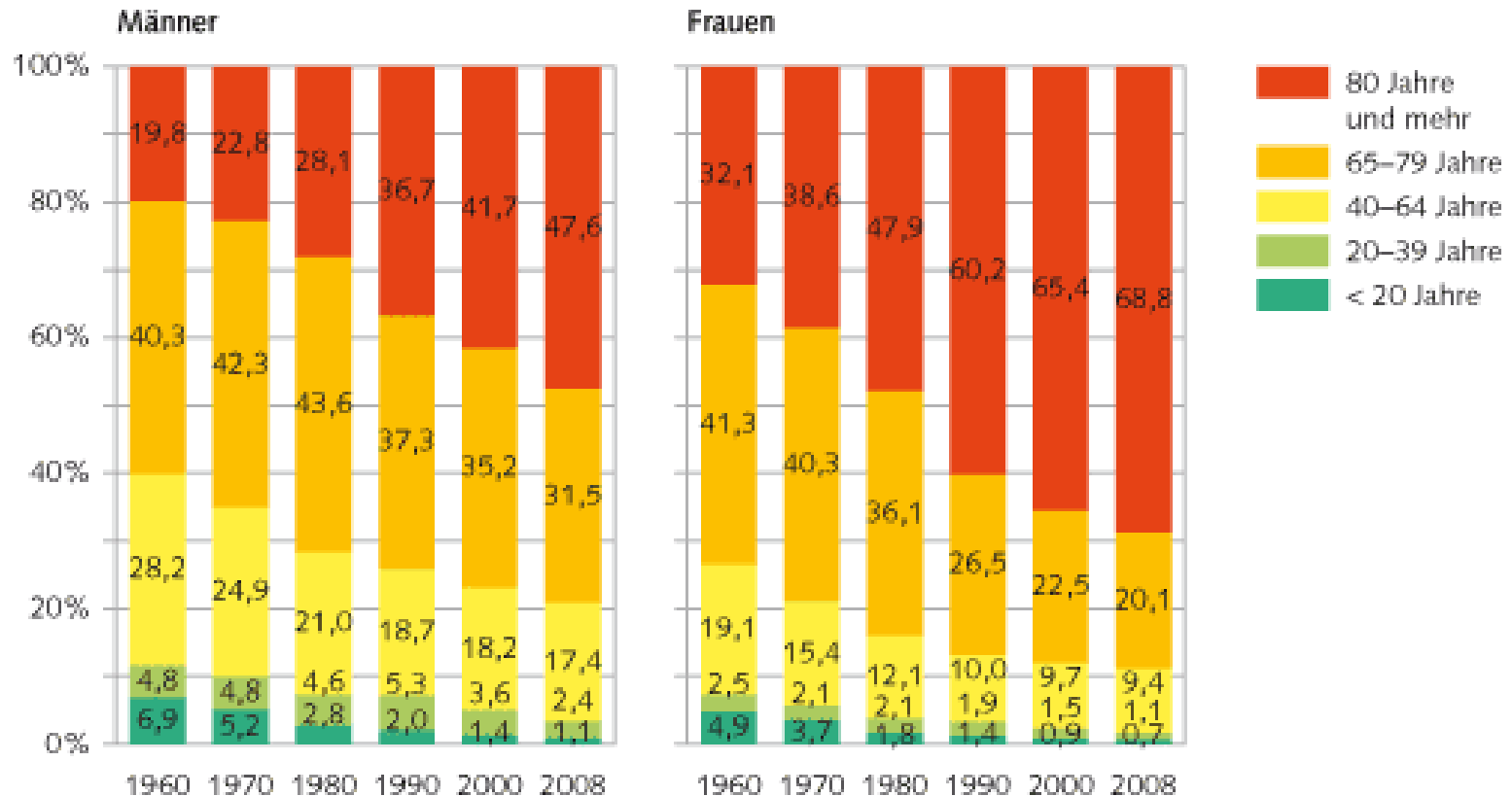
TTNER

PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Postfach 425 CH-8706 Meilen ZH

Sterben und Tod – Phänomene des Alters

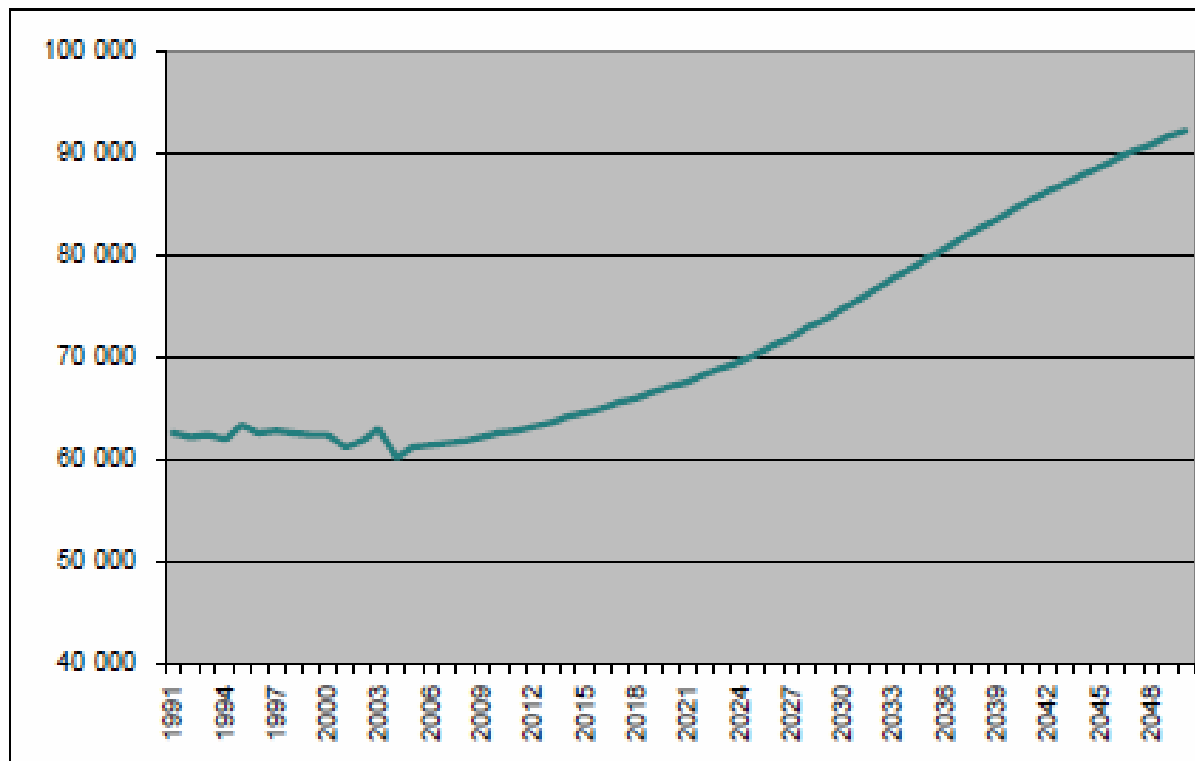
Todesfälle nach Alter



© BFS

Sterben und Tod – Phänomene des hohen Alters

Abbildung 2: Entwicklung der Anzahl Todesfälle in der Schweiz bis 2050



Quelle: Bundesamt für Statistik

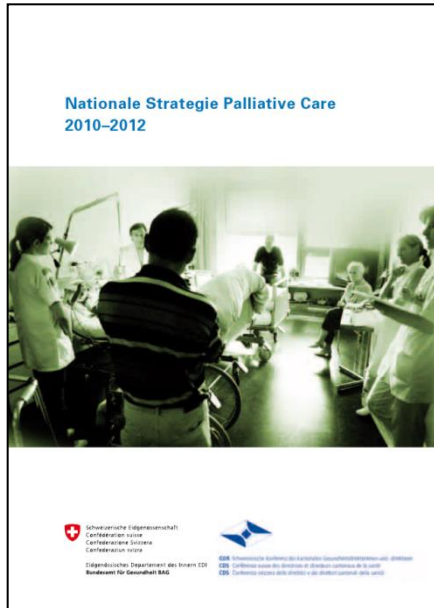
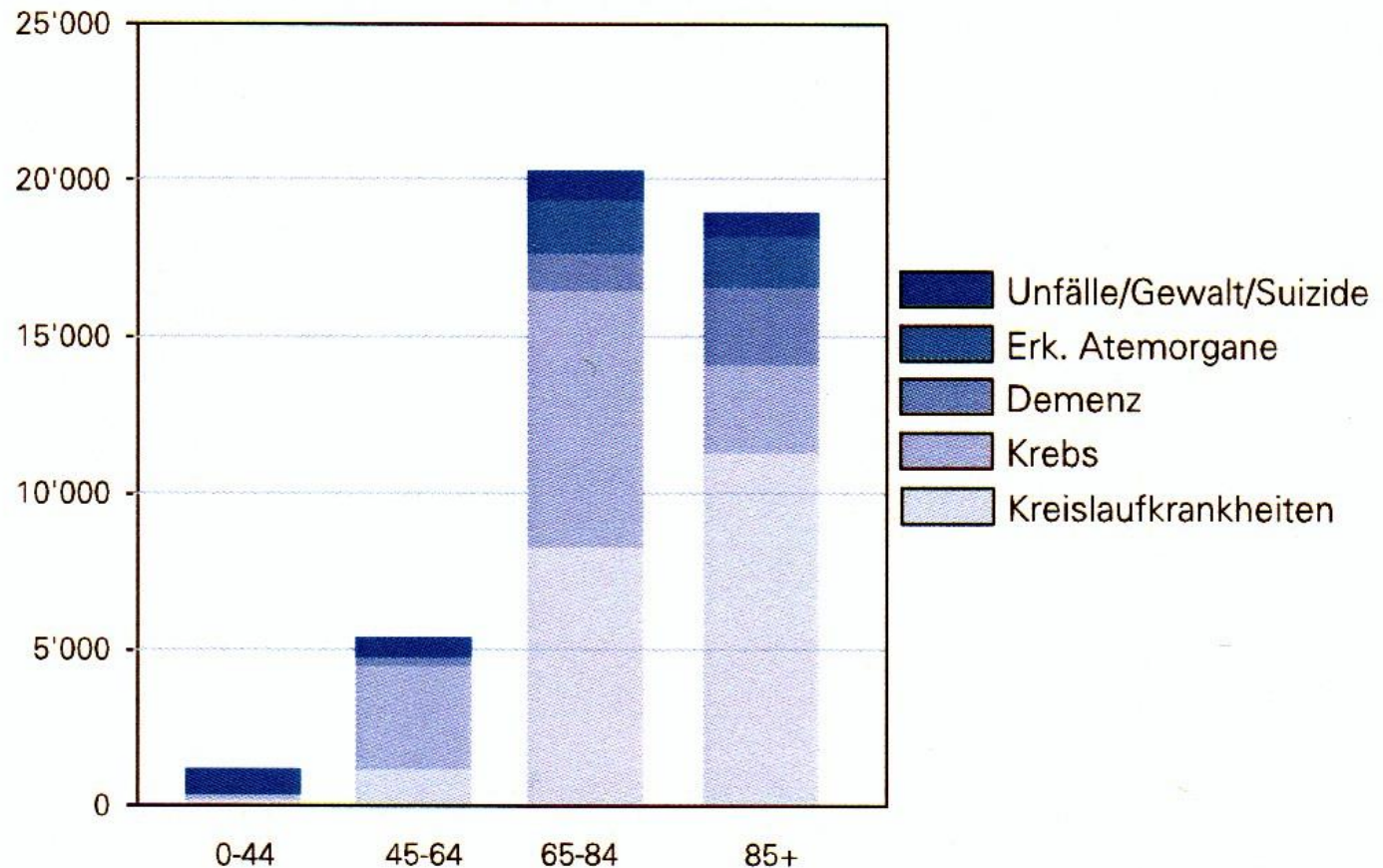


Abbildung 3: Häufigste Todesursachen nach Alter im Jahr 2007



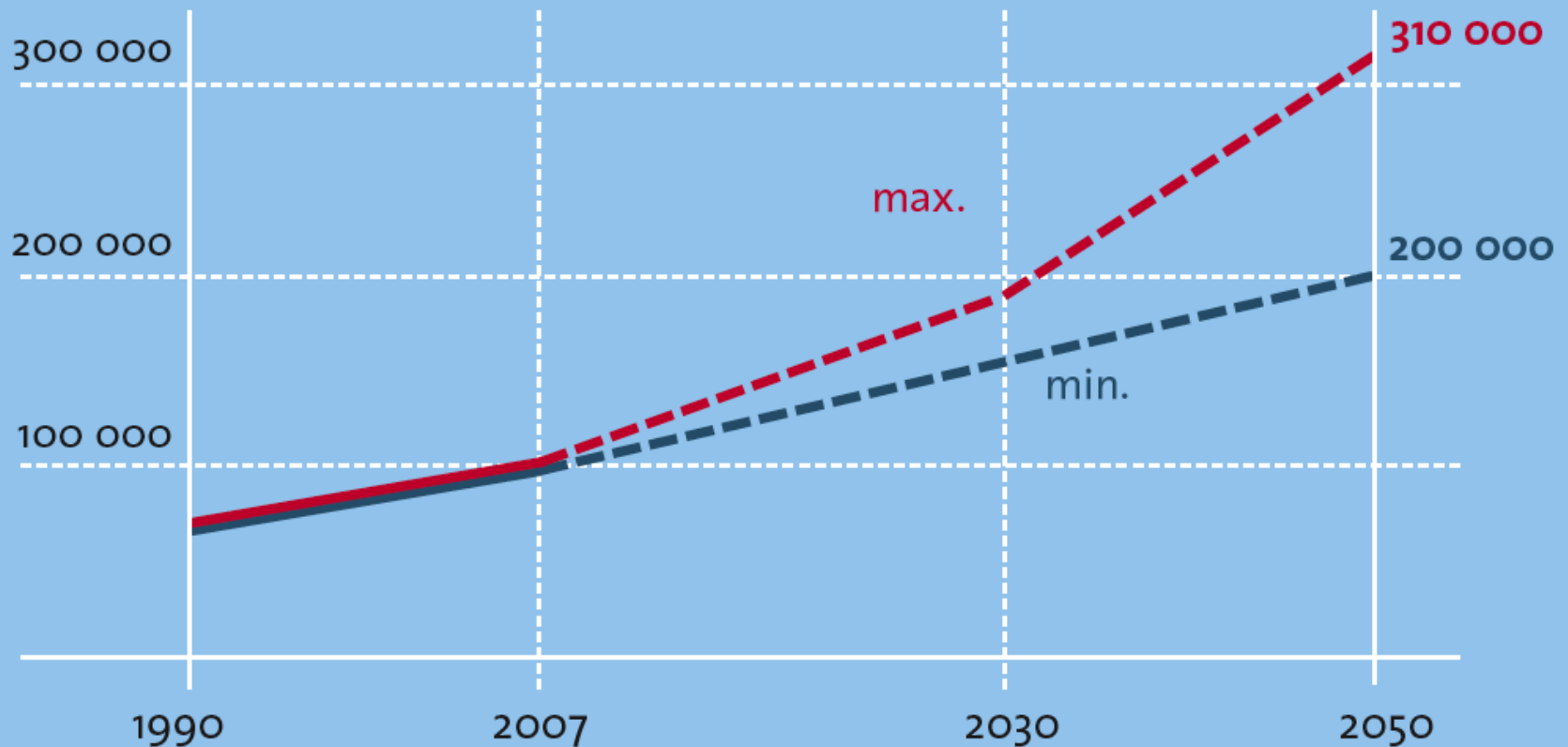


Chronisch Kranksein

Lange Krankheitsverläufe vor dem Tod

- 5 % der Menschen (% ca. Angaben), die jährlich sterben, erleiden einen **plötzlichen, unerwarteten Tod** (z.B. plötzlicher Herztod)
- **25% Krankheits- und Pflegephase über einen kurzen bis mittleren Zeitraum** (z.B. bei Krebserkrankungen)
- **20% längere Pflegeabhängigkeit** (z.B. bei Herz- und Kreislauferkrankungen)
- **50% sterben nach einer über mehrere Jahre langsam zunehmenden Pflegebedürftigkeit**, bedingt durch eine Kombination von verschiedenen degenerativen Krankheiten (Multimorbidität) wie z.B. Herzkreislauf- oder Lungenkrankheiten, Demenz, Hirnschlag, Osteoporose oder Diabetes.

Entwicklung der Anzahl Kranken von 1990 bis 2050



Voraussichtliche Zunahme * demenzkranker Menschen in der Schweiz,
je nach Bevölkerungsentwicklung

* bei linearer Entwicklung der Krankheit

**Palliative Care: pallium, lat. = Mantel, Jacke
ein Mantel des Schutzes vor Leiden aller Art**



Palliative Care
pallium, lat. = Mantel, Jacke
palliare = umhüllen
care = Sorge, Achtsamkeit, Pflege

ein Mantel des Schutzes
vor Leiden aller Art:
körperlichem, seelischem, sozialem,
existenziellem / spirituellem Leiden

Hospizidee / Hospizpraxis



© MATTHIAS METTNER

PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Postfach 425 CH-8706 Meilen ZH

Palliative Care

Definition

Nationale Leitlinien Palliative Care, 21. Okt. 2010

„Die Palliative Care umfasst die Betreuung und Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und / oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. ...“

Palliative Care

Definition

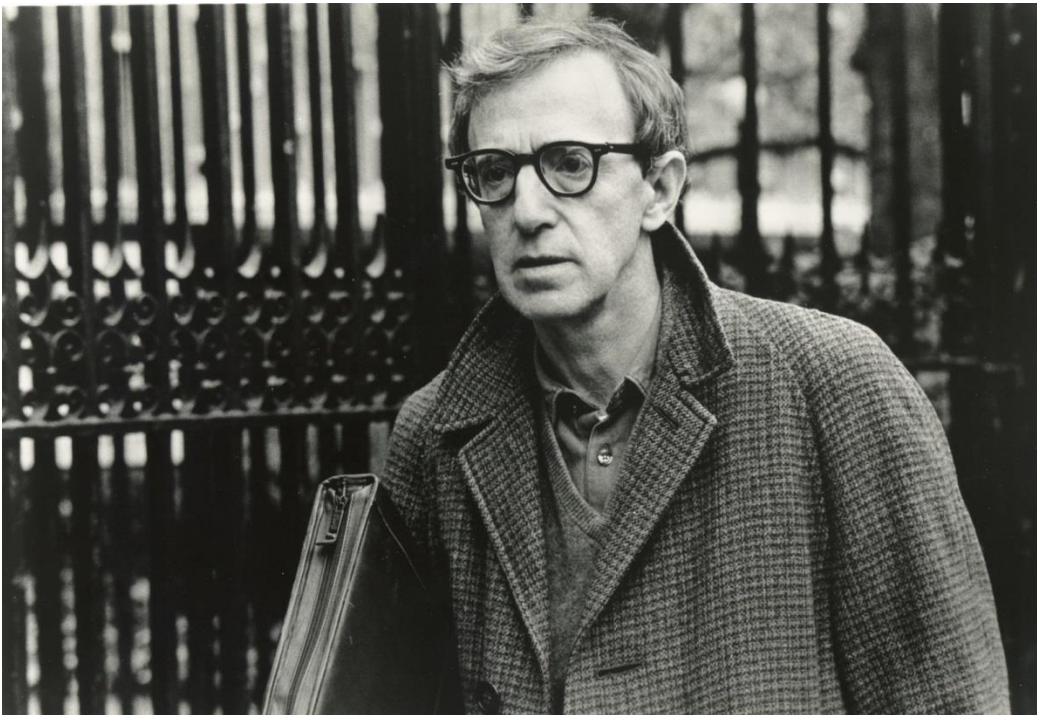
Nationale Leitlinien Palliative Care, 21. Okt. 2010

„... Patientinnen und Patienten wird **eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet** und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. **Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor.** Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.“

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens Ängste vor Sterben und Tod

„Ich habe keine Angst
vor dem Sterben.
Ich möchte bloss nicht dabei sein,
wenn es passiert.“

Woody Allen



PALLIATIVE CARE
UND ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Postfach 425 CH-8706 Meilen ZH

Welche Ängste
vor der letzten Lebensphase /
im Blick auf Krankheit, Sterben, Tod
empfinden Sie persönlich
und / oder haben Sie in der Betreuung
und Begleitung kranker und sterbender
Menschen erlebt bzw. beobachtet ?

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- Angehörigen und Pflegenden in der Zeit der Krankheit und im Sterben nur noch **zur Last zu fallen**;
- **zunehmend abhängiger von fremder Hilfe zu werden** resp. einen fortschreitenden Verlust an Autonomie und Aktivitätsmöglichkeiten zu erleiden;

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- **isoliert und einsam sterben zu müssen**, ohne ausreichende psychosoziale Begleitung, den Beistand und die spürbare Nähe vertrauter Menschen; in der Zeit schwerer Krankheit ohne Menschen zu sein, die bereit sind, mir in der Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen beizustehen, in Fragen von Sinn und Sinnlosigkeit;

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- **im Prozess des Sterbens lange leiden zu müssen:**
Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erschöpfung u. a. Beschwerden und Probleme;
- **Kontrollverluste über Körper und Geist zu erleiden**, psychisch zu „entgleisen“, zusammenzubrechen, den Belastungen in Folge der Krankheit nicht gewachsen zu sein;

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- **nicht sterben gelassen zu werden** / sterben zu dürfen, weil prinzipiell alle verfügbaren medizinischen Massnahmen zur Lebensverlängerung aufgeboden werden, das Leiden in der letzten Lebensphase aber de facto unzumutbar verlängert wird;

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- **nicht ausreichend informiert**
zu sein / zu werden:
über die Krankheit, über Therapie-
möglichkeiten, über korrespondierende
Probleme, über Folgen und Nebenwirkungen
der Therapien, über die Möglichkeiten zur
Linderung der zu erwartenden Beschwerden,
etc.

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- zum Objekt medizinischer und therapeutischer Behandlung zu werden, als Persönlichkeit, als Subjekt nicht mehr ernst genommen und **im Selbstbestimmungsrecht verletzt zu werden**;
- **Was wird aus den Meinen**, den nächsten und geliebten Menschen nach meinem Tod: finanzielle, psycho-soziale Folgen für die Hinterbliebenen ?;

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens

Ängste vor Sterben und Tod

Matthias Mettner 2004, Enzyklopädie der Gerontologie

- **Was bleibt von mir nach dem Tod ?**
Welche Spuren hinterlasse ich? Was bedeute ich den Angehörigen bzw. was bedeute ich für die Nachwelt ?
- **Was kommt nach dem Tod ?**
Ist der Tod wirklich das definitiv Letzte oder gibt es ein „Leben nach dem Tod“ (Auferstehung, Reinkarnation, Ewiges Leben, etc.) ?

Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens Ängste vor Sterben und Tod

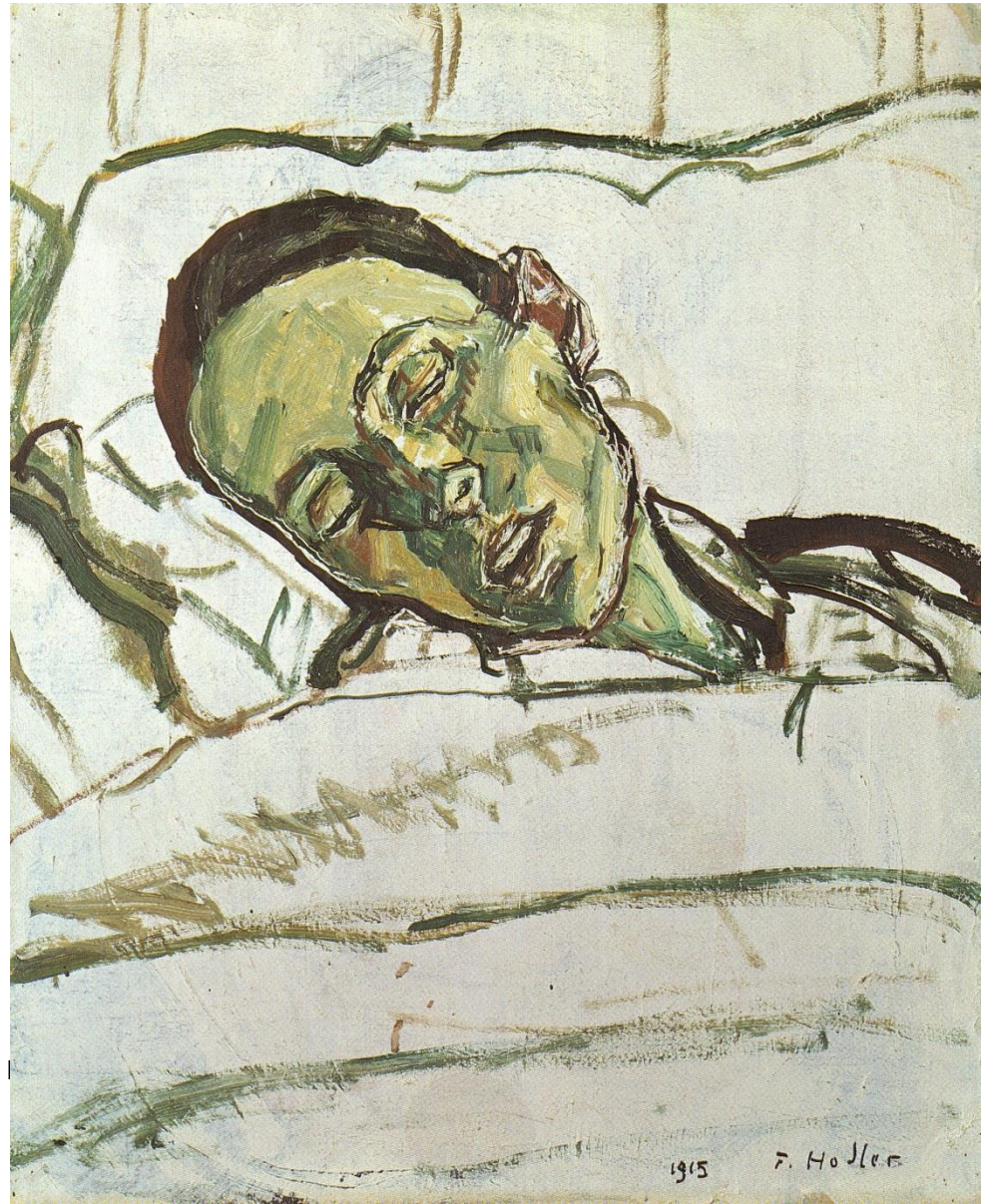




Ängste im Blick auf die Endphase des Lebens Ängste vor Sterben und Tod

„Menschen
wachsen im Sterben
erdwärts.“

Nelly Sachs





20-Dec-1964

**Keine Pathologisierung des Bedürfnisses nach Autonomie
bzw. des Wunsches auf Selbstbestimmung;
aber Berücksichtigung der Befunde der Suizidforschung !-**

**„Ich will sterben und
mich nicht sterben lassen“**

**Cesare Pavese
1908 – 1950**



PALLIATIVE CARE
ORGANISATIONSETHIK

Interdisziplinäre Weiterbildung CH
Postfach 425 CH-8706 Meilen ZH

- ▶ Eine der grossen gesellschaftlichen und kulturellen Aufgaben
- ▶ Herausforderung für Institutionen der Langzeitpflege und Geriatrie, Pflege- und Alterszentren, Spitex

angesichts der markanten Zunahme chronisch-degenerativer Krankheiten, psychischer und neurologischer Erkrankungen

Wie können wir Abhängigkeit und Autonomie gestalten ?

Wie können wir **Abhängigkeit** als etwas verstehen, das nichts mit „Minderwertigkeit“, „Defizit“, etc. zu tun hat, sondern als **zentral zum Menschsein Gehörendes** ?!

Bedeutung für Andere

Dem heute überwertigen
Grundbedürfnis der Menschen
nach **Selbstbestimmung**
ist das ebenso vitale **Grundbedürfnis**,
Bedeutung für Andere zu haben,
komplementär beigeesellt.

Würde erleben ermöglichen !

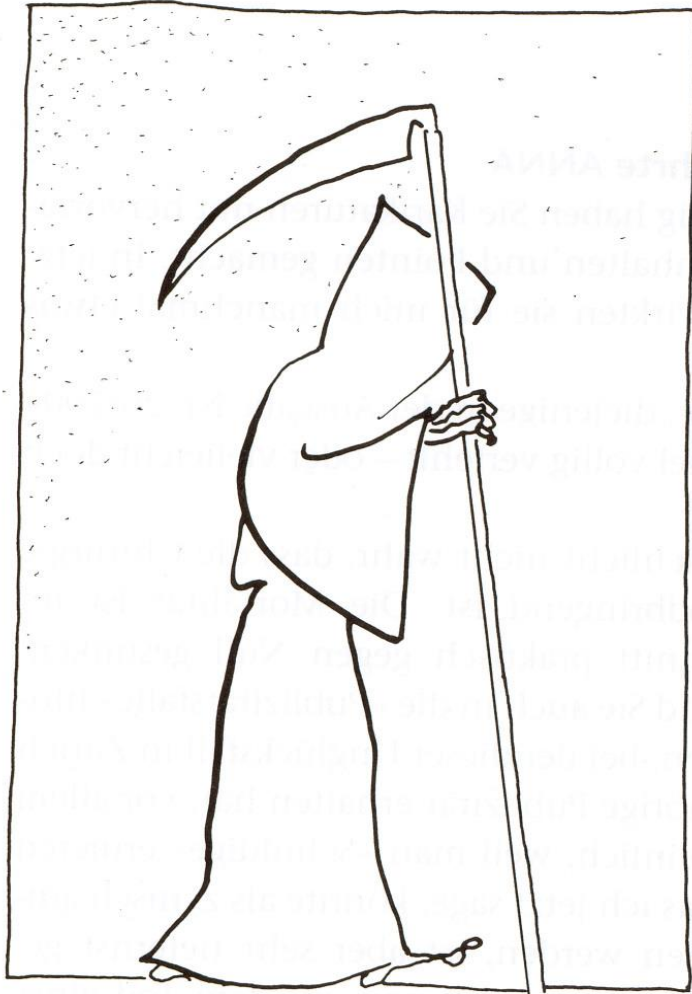
**Wodurch *
fühlen sich Menschen
in ihrer Würde verletzt
bzw. bedroht ?**

- * durch welche Erfahrungen, Umstände, Verhaltensweisen anderer Menschen ihnen gegenüber, etc.

„Der Tod ist nicht mehr,
was er einmal war.“

Wolfgang Hildesheimer





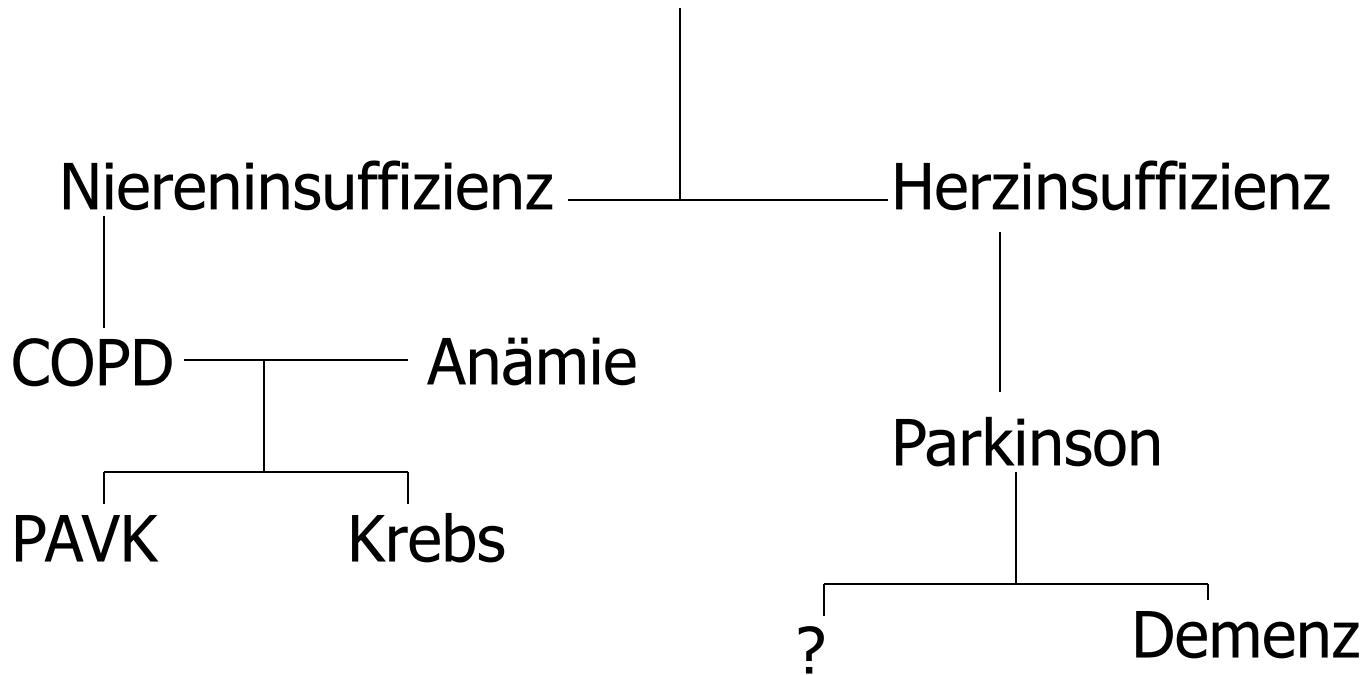
der Tod früher



La Mort aujourd'hui

Der alte Patient: **multimorbid**

Graphik: Roland Kunz 2007



Multimorbidität – ein komplexer Prozess

d.h., die Krankheiten beeinflussen sich wechselseitig

Körper „entgleist“

→ das geriatrische Assessment

Im Alter häufige, nebeneinander bestehende Krankheiten :

- **Herz-Kreislaufkrankungen**
- **Diabetes**
- **Harnwegserkrankungen**
- **Arthrosen**
- **Osteoporose**
- **Höreinschränkungen, -störungen**
- **kognitive Einschränkungen**
- **Parkinson**
- **dementielle Syndrome**
- **Augenerkrankungen**
- **depressive Verstimmungen**
- **Hauterkrankungen**
- **Mund- und Zahnerkrankungen**
- **Krebserkrankungen**

Proposed Trajectories of Dying

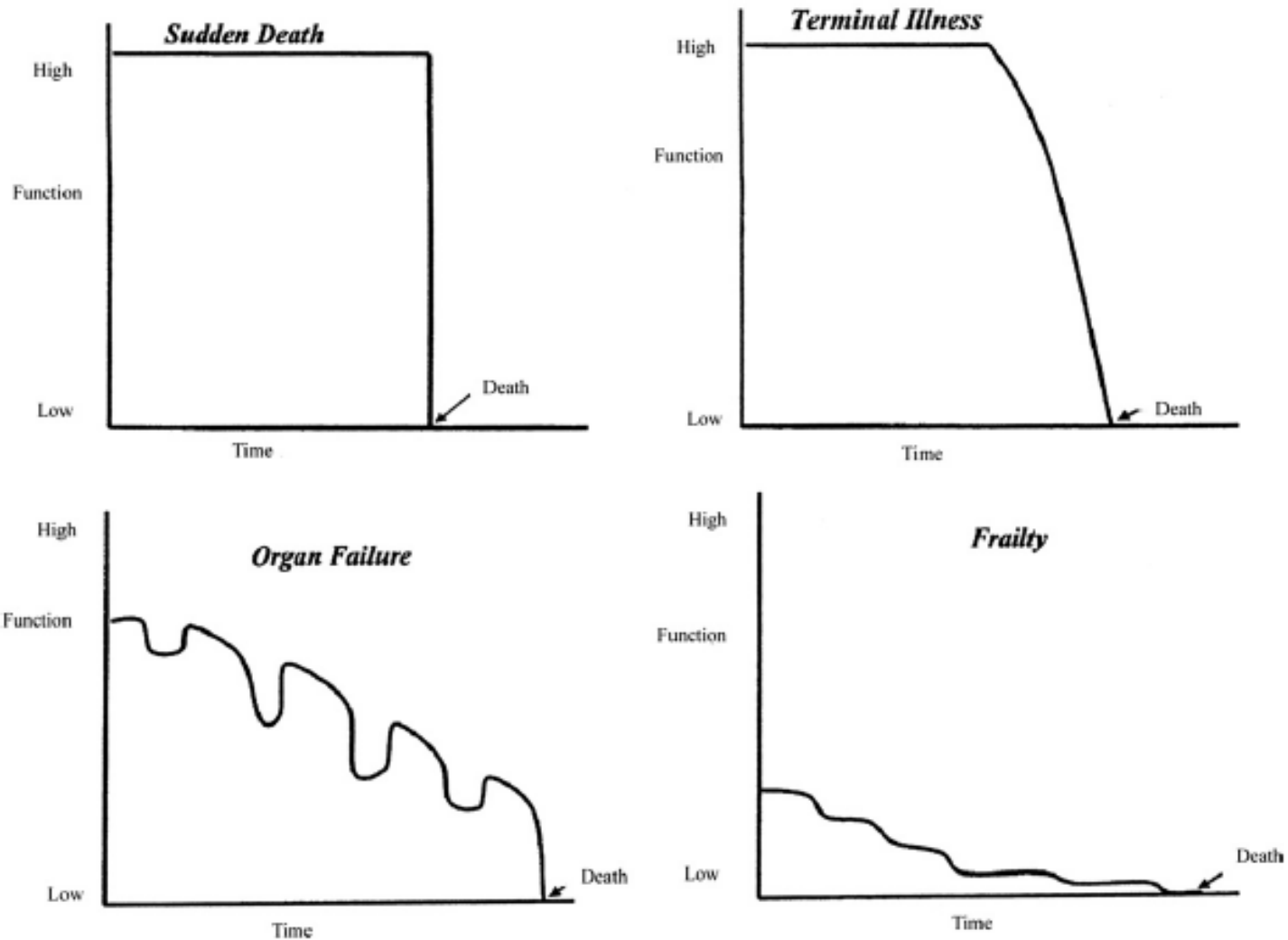
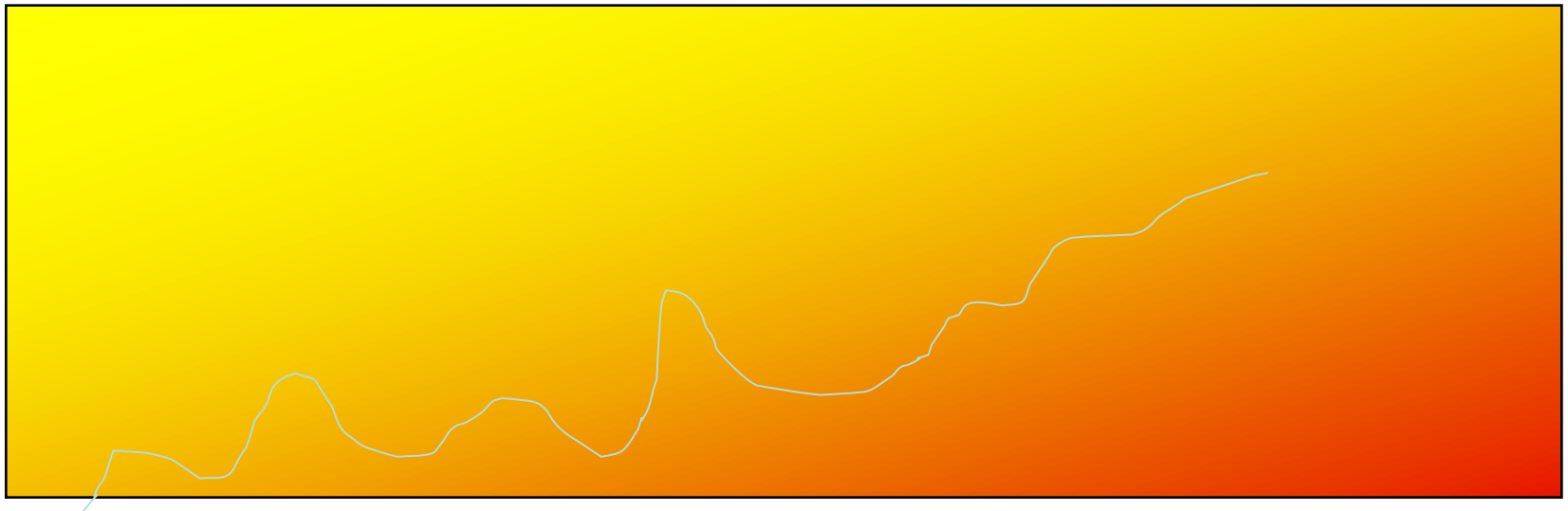


Figure 1. Trajectories of dying. Reproduced with permission of Blackwell Publishing (Lunney JR, Lynne J, Hogan C. Profiles of older Medicare decedents. *JAGS*. 2002;50:1108-1112).

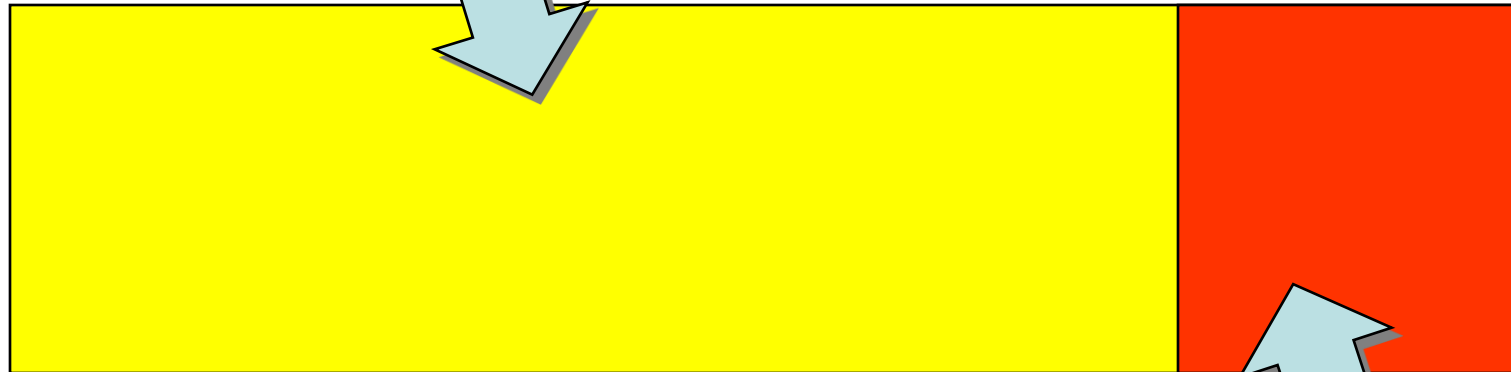
Palliativversorgung früh + parallel

- Betroffene sterben häufig unerwartet
- Oft keine abgrenzbare Sterbephasen



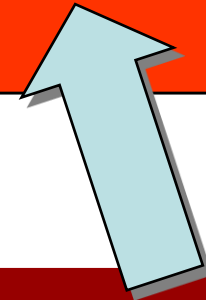
Palliative Care: alte Vorstellung

Kurative / rehabilitative, lebensverl. Maßnahmen



Diagnose

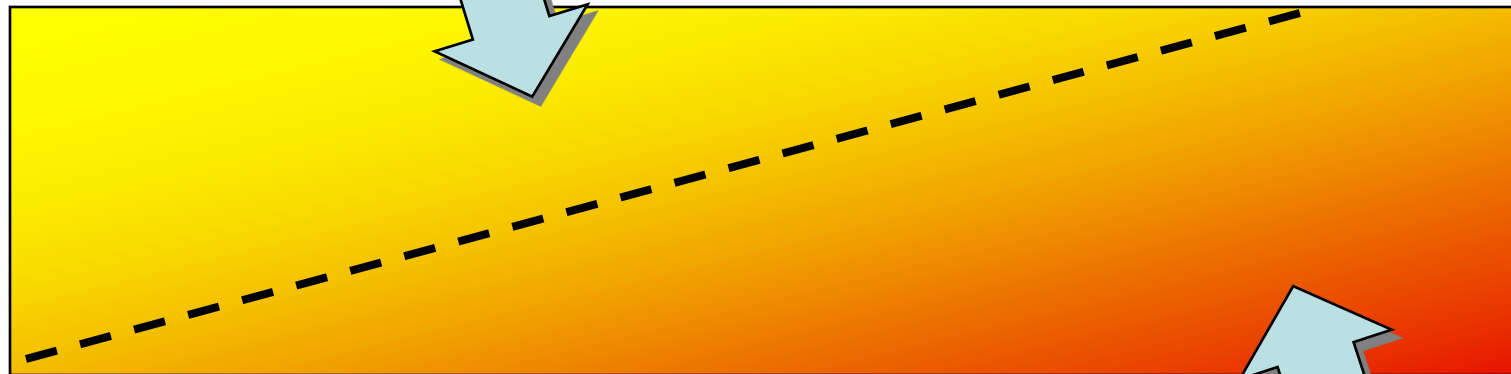
Tod



Schmerz- und Symptomlinderung

Palliative Care: unser Verständnis heute

**Kurative / rehabilitative
Maßnahmen**



Diagnose

Tod

↑ Lebensqualität (Palliative Care)

die häufigsten physischen Probleme / Beschwerden, die bei terminal kranken Menschen auftreten und behandelt, gelindert werden müssen

- **Schwäche / Fatigue**
- **Appetitlosigkeit**
- **Schmerz**
- **Übelkeit und Erbrechen**
- **Atemnot, Erstickung**
- **Verstopfung**
- **Anorexie und Kachexie (Gewichtsverlust, Auszehrung)**
- **Husten**
- **Schlaflosigkeit**
- **Verwirrung / Delirium / akute Delir**
- **Kontrollverlust der Ausscheidungsprozesse, Inkontinenz**
- **Speichelfluss**
- **Schluckprobleme**

Der palliative Ansatz

Der ‚ganze Mensch‘ im Zentrum aller
Aufmerksamkeit und Anstrengung

SAMW ‚Palliative Care‘, 23.05.2006 / 2013; www.samw.ch

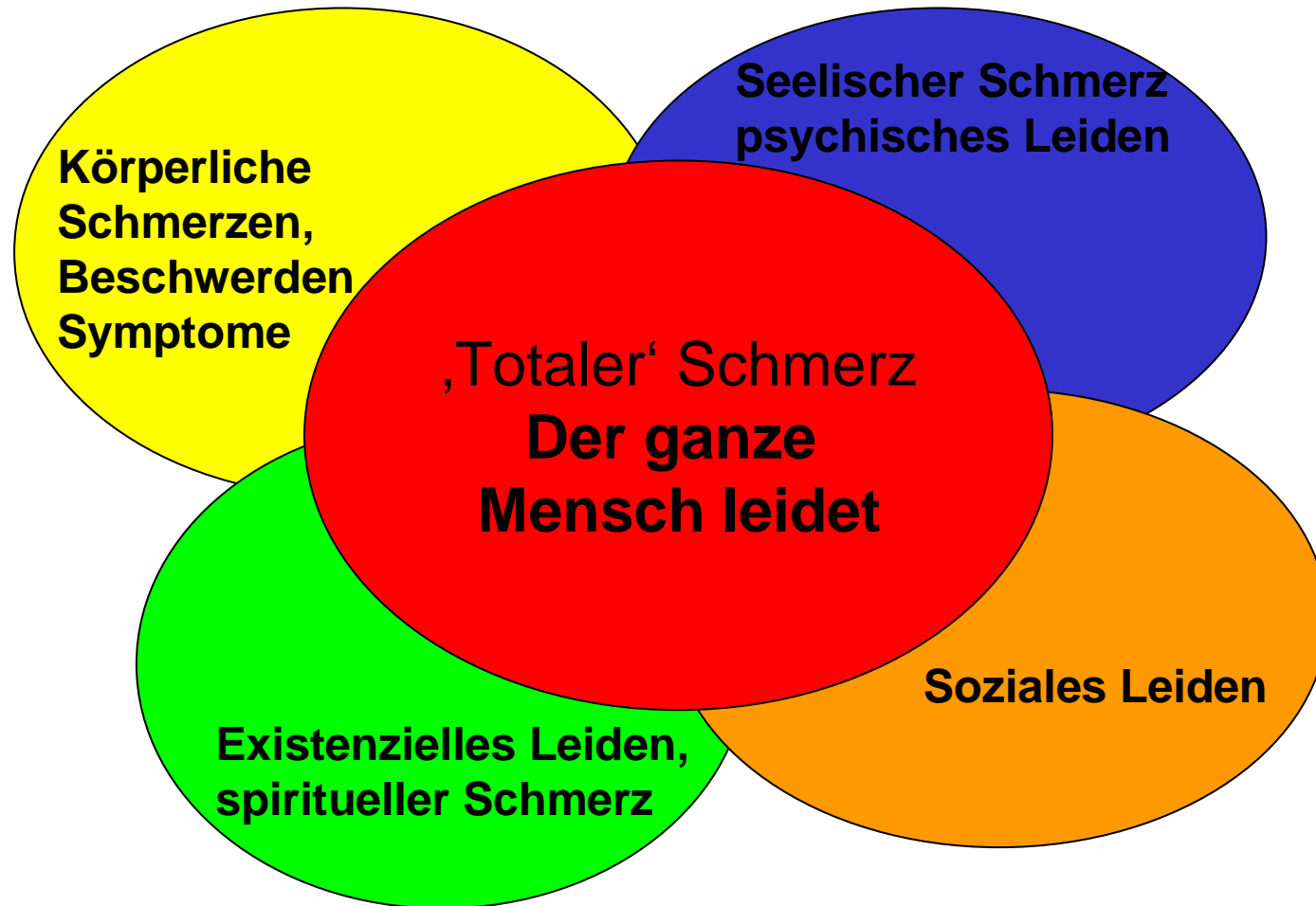
„Im Vordergrund des palliativen Ansatzes
steht die **Auseinandersetzung mit der
fortschreitenden Krankheit**, dem
persönlichen Schicksal des Patienten, mit
seinem Umfeld,
seiner **Lebensgeschichte**, seinem Glauben
bzw. seinen **Lebensüberzeugungen**,
speziell mit seinen **Gedanken und Gefühlen**
gegenüber Leiden, Sterben und Tod
(**Bio-psycho-sozialer Krankheitsbegriff**).“



Total Pain / Total Symptom

des kranken und / oder älteren Menschen

Cicely Saunders



Palliative Care – Der ganze Mensch im Zentrum

Aufmerksame/s Symptomkontrolle /

Symptommanagement

und umfassende Information über

kurative, rehabilitative und palliative Massnahmen

- ▶ **das Erfassen und die
Behandlung störender und
belastender körperlicher
Symptome und Beschwerden
wie Schmerzen, Atemnot,
Müdigkeit, Übelkeit, Verstopfung,
etc.;**

Palliative Care – Der ganze Mensch im Zentrum

Angst lindern – Autonomie und Kontrolle fördern

- ▶ die Linderung psychischen Leidens:
depressive Zustände, Angst u. a.;

Palliative Care – Der ganze Mensch im Zentrum

Bedeutung der Angehörigen und freiwilliger Besuchsdienste / BegleiterInnen

- ▶ die Unterstützung sozialer Beziehungen, der Hilfe bei psychosozialem Leiden z. B. Einsamkeit, familiäre Konflikte;

Palliative Care

Der ganze Mensch im Zentrum

physische, psychische, soziale und

existenzielle bzw. religiöse und spirituelle

Bedürfnisse

Sinn ist das „Immunsystem“ unserer Seele

- ▶ die Unterstützung der Patientin / des Patienten, bei der Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen, dabei ihren / seinen persönlichen Glauben zu leben (spirituelle Dimension);
Was ist für sie / ihn wesentlich und sinnstiftend im Erleben der Krankheit;
was unterstützt in der Krankheitsverarbeitung (Coping, Salutogenese).

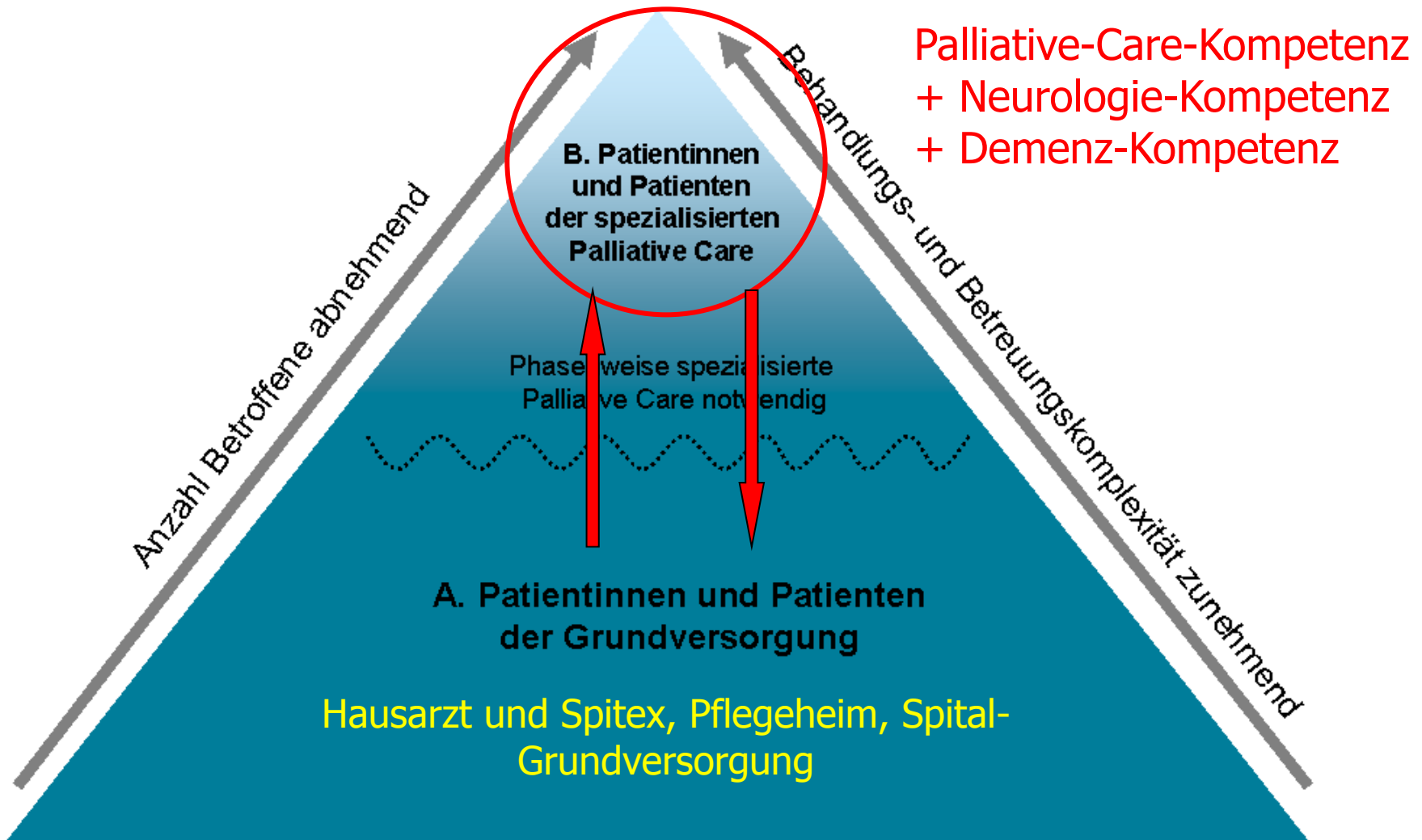


Abb. 1: Unterscheidung zwischen Gruppe A «Patientinnen und Patienten der Grundversorgung» und Gruppe B «Patientinnen und Patienten der spezialisierten Palliative Care».
(nationale Leitlinien)

- Palliativstation/Palliativklinik (Anzahl Betten)
- Palliativambulatorium
- Palliativ-Konsiliardienst im Akutspital
- Mobiler Palliativdienst
- Sozial-medizinische Institution mit Palliative Care-Auftrag

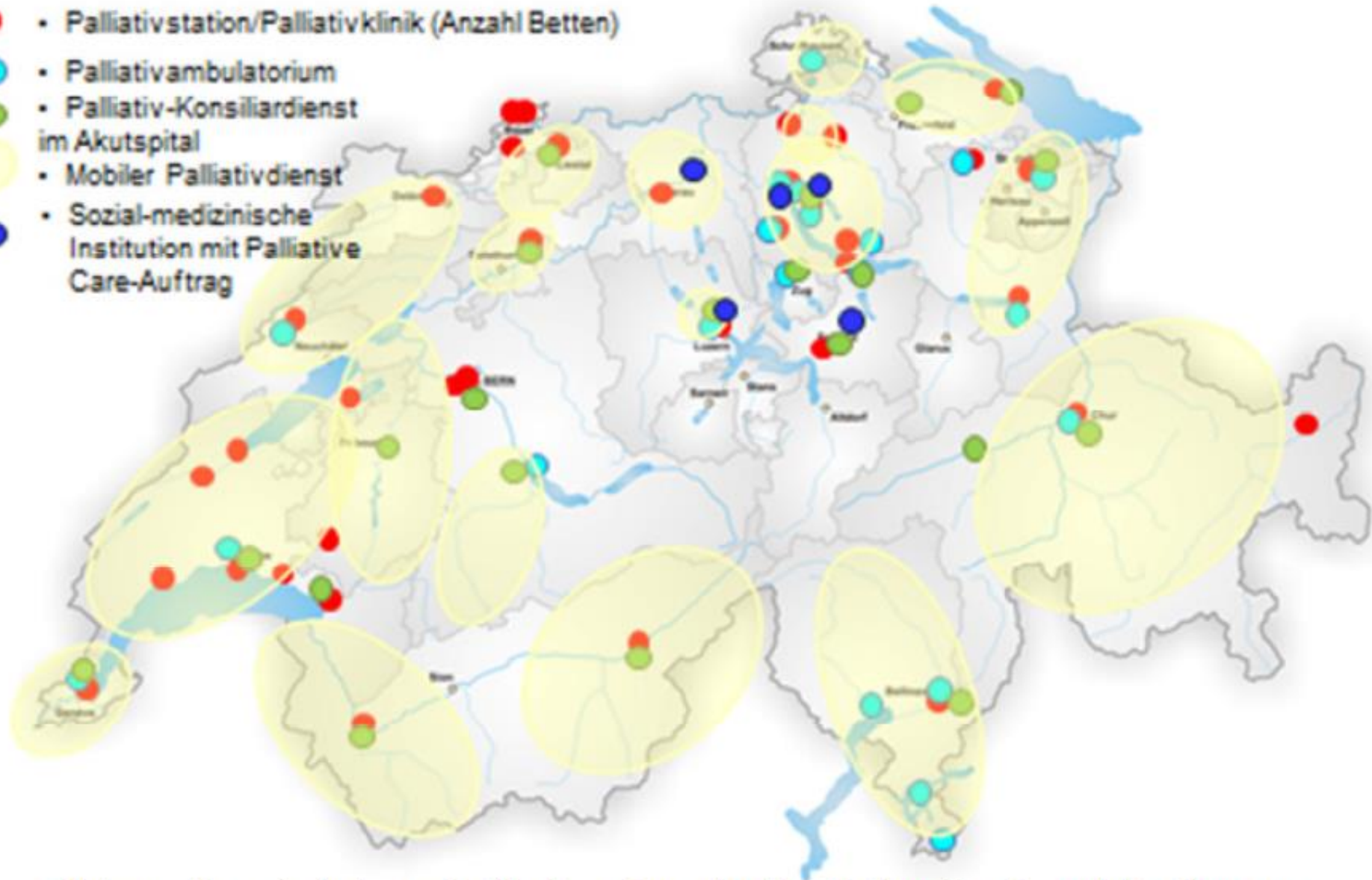


Abb. 1: Spezialisierte Palliative Care in der Schweiz, Stand April 2013

Ethische Orientierungen in Palliative Care

Unbedingter Respekt vor der
Würde des Menschen,
der Patientin / des Patienten

Respektierung der Menschenwürde und Autonomie

Grundwerte und Haltungen

Würde des Patienten

„Die Würde ist mit dem Menschsein gegeben, ist also **unabhängig von der Bewusstseinslage** eines Menschen oder einem bestimmten Kontext. In diesem Sinn ist **Würde unverlierbar** und **muss bedingungslos respektiert** werden. In Situationen der Schwäche – beispielsweise bei fortgeschrittenen Erkrankung und im Sterben – ist sie **allerdings leicht verletzbar**.“

II. Richtlinien: 4.1, S. 7

- **Palliative Care**
Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften / SAMW – 23. Mai 2006 / 2013

Respektierung der Menschenwürde und Autonomie

Grundwerte und Haltungen

Würde des Patienten

„Die Orientierung an der Würde des Patienten zeigt sich insbesondere darin, dass die Behandelnden und Begleitenden:

- den unheilbar kranken oder sterbenden Patienten **in seiner Einzigartigkeit sehen und ihm individuell begegnen**;
- **der besonderen Verletzlichkeit des Patienten** sowohl im Verhalten als auch in jeder Form der Kommunikation **Rechnung tragen**.“
- sich auf **Fragen von Sinn und Sinnlosigkeit** sowie Endlichkeit einlassen und dem Patienten die Möglichkeit geben, auch **existentielle Fragen** anzusprechen.

II. Richtlinien: 4.1, S. 8

- **Palliative Care, SAMW – 23. Mai 2006 / 2013**

Ethische Orientierungen in Palliative Care

Unbedingter Respekt vor der
Autonomie des Menschen,
der Patientin / des Patienten

Respektierung der Menschenwürde und Autonomie

Grundwerte und Haltungen

Autonomie

„Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer Person verstanden, ihren **Willen auszudrücken** und in **Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben**. Sie ist **abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation und der Bereitschaft und Fähigkeit des Betroffenen, Verantwortung für das eigene Leben und Sterben zu übernehmen**. Autonomie beinhaltet auch **Verantwortung anderen gegenüber**.

II. Richtlinien: 4.2, S. 8

- **Palliative Care, SAMW – 23. Mai 2006 / 2013**

Ethische Orientierungen in Palliative Care

**Unbedingter Respekt vor der
Einzigartigkeit des Menschen,
der Patientin / des Patienten**

Respekt vor der Individualität Achtsamkeit / Aufmerksamkeit für die Einzigartigkeit der Patientin / des Patienten

**„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind.
Sie sind bis zum letzten
Augenblick Ihres Lebens wichtig,
und wir werden alles tun,
damit Sie nicht nur in Frieden sterben,
sondern auch leben können bis zuletzt.“**

Cicely Saunders, 1967
,Gründerin‘ internat. Hospizbewegung