

Das Ende planen?
Sterben und Tod in
Gesellschaften des langen
Lebens

**(Un-)Gewissheit in der
Palliative Care.
Chance oder Gefahr?**

25. Juni 2015

Careum Weiterbildung
in Zusammenarbeit mit dem
Institut Alter
der
Berner Fachhochschule

Andrea Ott
Leitung Pflege und Betreuung ZLH,
RN, MAS in Palliative Care,
MAS in Adult & Professional Education



**Ihr Lebensende: Wie hätten Sie
es denn gerne?**

**Heute ist der erste Tag vom Rest
deines Lebens.**

(Anonyme Inschrift auf einer Bank im Central Park, New York)

**Alle Tage führen zum Tod, der letzte
erreicht ihn.**

(Montaigne)



Ihr Lebensende: Wie hätten Sie es denn gerne?

Kurzer, aggressiver Krankheitsverlauf?

oder

Längerer chronischer Verlauf
mit «step for step» Verlusten?

oder

?



Ihr Lebensende: Wie hätten Sie es denn gerne?

Maximaltherapie oder Minimaltherapie? Oder...?

Palliative sediert oder terminal sediert? Oder...?

Oder wäre eher ein assistierter Suizid etwas für Sie?

Und dann:

- In welchen Kleidern wollen Sie sterben?
- Was soll es weiter sein: Erd-, Feuer-,Luft-, oder Wasserbestattung?
- ????



Wollen Sie denn sterben?

JA:

Oh, Sie sind mutig: Wann dann? Wenn beantwortet zurück zu Folie 1: Wie hätten Sie es denn gerne? Schön, dass Sie Wünsche haben, ob sie umsetzbar sind, wird das Leben oder Sterben zeigen....

NEIN:

Aha, kann ich nachvollziehen, Sie werden jedoch trotzdem Sterben, auch wenn Sie nicht wollen, dann müssen Sie halt, entschuldigen Sie meine Direktheit...

WIR ALLE WERDEN STERBEN!
UNGLAUBLICH, NICHT?!
NICHT NUR DIE ANDEREN, AUCH ICH UND SIE UND SIE
...und mein Mann....
...mein Sohn....
...alle irgendwann....
.....nur wann?....
...und wie?....
....Wäre es gut, das zu wissen?....



Ihr Lebensende: Wie hätten Sie es denn gerne?

«Was würdest du denn sagen, wenn eine Macht von aussen alle naselang in dein Leben eingreifen würde, um die Wirkung deiner Handlungen zu korrigieren?»

(Musso in seinem Roman «Vielleicht morgen»)

Die Autonomie wäre dann weg...
Dafür eine hohe Sicherheit garantiert...

Wie sähe wohl Ihre Güterabwägung aus?



Planen mag wichtig sein, jedoch....

Es ist wichtig zu planen....

«Wer nicht weiß, wohin er will, darf sich nicht wundern, wenn er wo anders ankommt!» (Mark Twain)

Vieles ist jedoch nicht planbar...

«Ja, mach nur einen Plan. Sei nur ein grosses Licht. Und dann noch eine zweiten Plan. Geh'n tun sie beide nicht.
(aus der Dreigroschenoper von Bertold Brecht)

Beispiele aus dem Lighthousealltag



«Wir können nicht mehr, aber sein grösster Wunsch ist es, zu Hause bleiben zu können»

«Also diese Atmung ist schrecklich. So unschön habe ich mir das Sterben nicht vorgestellt»

Wo leben Sie und ich?

In einer **individualisierten** Gesellschaft...

Nach einem **marktgesellschaftlichen Muster** lässt sich mittlerweile alles wählen, denn Lebensqualität ist subjektiv!

Das Lebensmuster, die Kinder, ihre Anzahl, den Beruf, den Wohnort, usw...

Und am Lebensende: Der flexible Mensch (nach Soziologe Richard Sennet) **steht unter dem Zwang, sein Leben zu gestalten**. Der Segen der Freiheit hat sich in den Fluch des Gestaltungszwangs gewandelt (Gronemeyer und Heller, 2014)

Beispiel: «Bei uns braucht jeder eine Patientenverfügung». Gut gemeint, falsch umgesetzt...



Wo leben Sie und ich?

In einer **leistungsorientierten** Gesellschaft...

«Die Orientierung an Leistung (...) lenkt die Aufmerksamkeit permanent nach aussen. Das lässt uns persönlich immer weniger auf unser Inneres hören und unser Bewertungssystem beobachten.»

«...wird kompetentes Handeln immer mehr durch den vernünftigen Umgang mit Unsicherheit bestimmt (...).

«Ist es Zeit für einen **Paradigmenwechsel**, um wieder zu grösserer innerer Sicherheit und gelangen, statt auf äussere vermeintliche Sicherheit zu setzen?»

(Dr. sc. ETH Peter Kruppenacher und Dr. phil. Franziska Moser in einem Artikel mit dem Titel «Burnout: Sinnkrise des Individuums oder Symptom eines Systems»)



Wo leben Sie und ich?

In einer Gesellschaft, in der es eine **ökonomisierte Medizin** gelebt wird...

«Wir bezahlen für die Langzeitpflege unseres Vaters 271.60/Tag, also dürfen wir auch hohe Anforderungen an sie als Fachperson stellen...»

«Das Spitalbett kostet uns nichts....»

In einer Gesellschaft, die **medikalisiert** ist...

«Also irgendein Medikament wird doch wohl helfen....»



Wo leben Sie und ich?

«Irgendwo hatte sie gelesen, dass vor zweihundert Jahren neunzig Prozent aller Kinder das Alter von 3 Jahren nicht erreicht hatten. Aber das war früher gewesen, zu einer Zeit, in der die Menschen besser darauf vorbereitet waren, den Tod ihrer Nächsten anzunehmen, weil der Tod allgegenwärtig war.»

(Musso in seinem Roman «Engel im Winter»)

Der Tod ist nicht mehr allgegenwärtig und das bringt gesellschaftliche Veränderungen mit sich mit...

«Wie können Sie es nur zulassen, dass unsere 80-jährige Mutter nun stirbt?»



Beispiel Udo Jürgens

Sven Epiney an den Swiss Awards im Januar 2015:
«Völlig unerwartet hat er uns verlassen.....»

Mit 80 Jahren-unerwartet?!

- Der Augenblick des Todes scheint immer oder oft überraschend...
- Die Tatsache, dass mit 80 Jahren der Tod näher rückt, scheint dagegen weniger gesellschaftlich verankert zu sein...

**Nur schwerlich glauben wir,
was schwer zu glauben ist.**

Ovid



(Un)gewissheit?

Wie eine Studie mit Krebsbetroffenen zeigt, die sich in palliativer Betreuung in einem Hospiz befanden, hatten alle unterschiedlichste Vorstellungen eines guten Sterbeprozesses:

Es hielten jedoch alle fest, dass Ungewissheit das übergeordnete Thema ihres Krankheitserlebens ist und war: während des Diagnoseprozesses, während der Krankheitsbehandlung und wohin die Behandlung sie auch immer führen würde.

(McKechnie, MacLeod & Keeling, 2007)

«Dass ich bald sterben werde weiss ich, mich beschäftigt jedoch, wie ich sterben werde....»



(Un)gewissheit?

«.....nahm er das Leben nun als das an, was es war: etwas äusserst Prekäres und Labiles, ein Prozess in ständiger Entwicklung (...) es war zerbrechlich wie Glas und durfte nicht als gesichert betrachtet werden, da es doch nur einen Augenblick dauern konnte...»

(Musso in seinem Roman «Vielleicht morgen»)

Spannungsfeld unseres Lebens

Gewissheit ————— Ungewissheit

«Es gibt keine Hoffnung ohne Angst, aber auch keine Angst ohne Hoffnung.»

(Baruch de Spinoza)



Ihr Lebensende: Wie hätten Sie es denn gerne?

«Oh, ich verstehe Sie gut: Jemand, der glaubt, sein Leben im Griff zu haben, hat keine Lust, seine Gewissheit in Frage zu stellen.»

(Musso in seinem Roman «Ein Engel im Winter»)



Wie umgehen damit?

Der Umgang mit Instabilität und Veränderung wird zur neuen Schlüsselqualifikation in einer schnelllebenden, informationsreichen Zeit:

«...Um dies zu ermöglichen, braucht es ein differenziertes Bewusstsein, so dass wir wieder lernen, **Widersprüchlichkeiten in uns wahrzunehmen**, auszuhalten und sie als Stärke zu nutzen»

(Dr. sc. ETH Peter Kruppenacher und Dr. phil. Franziska Moser in einem Artikel mit dem Titel «Burnout: Sinnkrise des Individuums oder Symptom eines Systems»)



Was könnte den betroffenen Menschen konkret helfen?

Vertrauen:

«Wenn man einem Menschen trauen kann,
erübrigt sich ein Vertrag. Wenn man ihm nicht
trauen kann, ist ein Vertrag nutzlos.»

(Jean Paul Getty)

Vertrauen muss jedoch manchmal hart
erarbeitet werden...



Was für den einen Menschen richtig ist, ist für den
anderen falsch. **Eine massgeschneiderter Mantel
(=Pallium) gilt es zu kreieren.**

Was könnte den betroffenen Menschen konkret helfen?

Hilfsmittel:

...**Patientenverfügung** klären und respektieren.....

.....und im Sinne eines «**Advanced Care
Plannings**» (vorausschauende Betreuungsplanung)
umsetzen...



Was könnte den betroffenen Menschen konkret helfen?

Vertretungsberechtigungen wahrnehmen (Zumuten und Mut machen):

«Vielleicht sollten die Kinder, die nächste Generation, nicht allzu schnell entlassen werden aus der Sorge um die Alten und Schwachen?

Wo und wie lernen sie, dass wir Menschen angewiesen und verwiesen sind? Ist es so abwegig, die Sorge für und um die Eltern oder Menschen in Not auf sich zu nehmen, geteilt mit anderen, geteilt mit Professionellen, also eine geteilte Verantwortung? Kann es sein, dass die Kinder in solchen Sorgebemühungen etwas Zentrales und Elementares für ihr eigenes Leben lernen-nämlich Sorge, Zuwendung, Mitleidenschaft, Trauer, Grenzen und die Einsicht in die Zerbrechlichkeit des Lebens?»

(Groenemeyer/Heller, 2014 S.271 in ihrem Buch «In Ruhe Sterben-Was wir uns wünschen und was eine moderne Medizin nicht leisten kann»)



Was könnte den betroffenen Menschen konkret helfen?

Umsetzung einer Relationalen Autonomie («actual autonomy»):

Autonomie wird an den gelebten Entscheidungen festgemacht (und nicht an deren rationaler Begründung!) «Actual autonomy» baut auf den täglichen Erfahrungen der betagten Menschen auf und stellt damit die relationalen, sozialen Welten in der täglichen Handlung in den Mittelpunkt.

Copingstrategien (kognitiv, emotional, handlungsorientiert) erfassen und nutzbar machen, Chancen und Grenzen anerkennen....



Was könnte den betroffenen Menschen konkret helfen?

Empowerment: Hilfe zur Selbsthilfe, wie auch immer die aussieht (Kreativität!)....

Empathie, Klienten zentrierte Kommunikation, aktives Zuhören: Den Menschen in seiner Einzigartigkeit im Mittelpunkt zu haben-und DA SEIN!

Mehr Möglichkeiten in der Medizin und Pflege heisst auch mehr Kommunikations(bedarf) (verbal und nonverbal) bezüglich dieser Möglichkeiten....

Systemisches, familienzentriertes Arbeiten: Die Angehörigen leiden...



Abschluss und Fazit

(Un-)Gewissheit in der Palliative Care
Chance oder Gefahr?

Vielleicht an manchen Tagen
eine grosse Chance
und
dann plötzlich wieder eine Gefahr...

Es lebe die **Ambivalenz**
und unser Umgang damit!



Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!



Über unsere Internetseite
www.zuercher-lighthouse.ch
können Sie sich aktuell informieren



Quellen

Borasio, G.D. (2011/2014). Über das Sterben-Was wir wissen-was wir tun können-wie wir uns darauf einstellen

Borasio G.D. (2014). Selbst-bestimmt-sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können

Heller, A. (2014). Muss auch noch das Sterben gelingen? Wider die Verprojektierung des Sterbens. In Praxis Palliative Care (25)

Gronemeyer R. & Heller A. (2014). In Ruhe sterben-Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann

Krummenacher, P. & Hofer, F (2014). Burnout: Sinnkrise des Individuums oder Symptom unseres Systems? Beilage im Tages Anzeiger im Dezember (Mediplanet)



Quellen

Madörin, M. & ZHAW (2014). Der Kostendruck auf das Gesundheitswesen und die Pflege

Madörin, M. & ZHAW (2014). Das neue Wirtschaftlichkeitsgebot - Kostenkorsetts für die Pflege

Musso, G. (2013). Ein Engel im Winter

Musso, G. (2014). Vielleicht morgen

Ott A. (2005). Verleugnung als Bewältigung - aushalten, durchhalten oder entgegenhalten? Oder wie Pflegende angemessen intervenieren können.....

Ott, A. & Shaha, M. (2008). Interventionen bei Ungewissheit von Krebsbetroffenen, insbesondere im Fokus von Palliative Care

Ott A. & Monteverde S. (2012). Den Schmerz nehmen, aber nicht die Autonomie. Krankenpflege 9/2012

