

Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod

Dr. Monica C. Fliedner, MSN
Pflegeexpertin APN und Co-Leiterin Universitäres Zentrum für Palliative
Care Inselspital Bern
monica.fliedner@insel.ch

Inhalte

- **Auseinandersetzung mit dem Lebensende bei chronisch-kranken Menschen**
- Vorbereiten auf das Mysteriöse / Unfassbare - aber wie und wann?
- Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- Fazit

Lebensende als Teil des Lebens

«Obwohl man weiss, wie vielen Menschen es passiert, denkt man nie, dass es einen auch selbst treffen könnte.» Tiziano Terzani (2014)

- Ängste ...

... vor dem Leiden, vor der Lebensbilanz, vor dem endgültigen Aus

Lebensbilanz

Was war gut in meinem Leben?

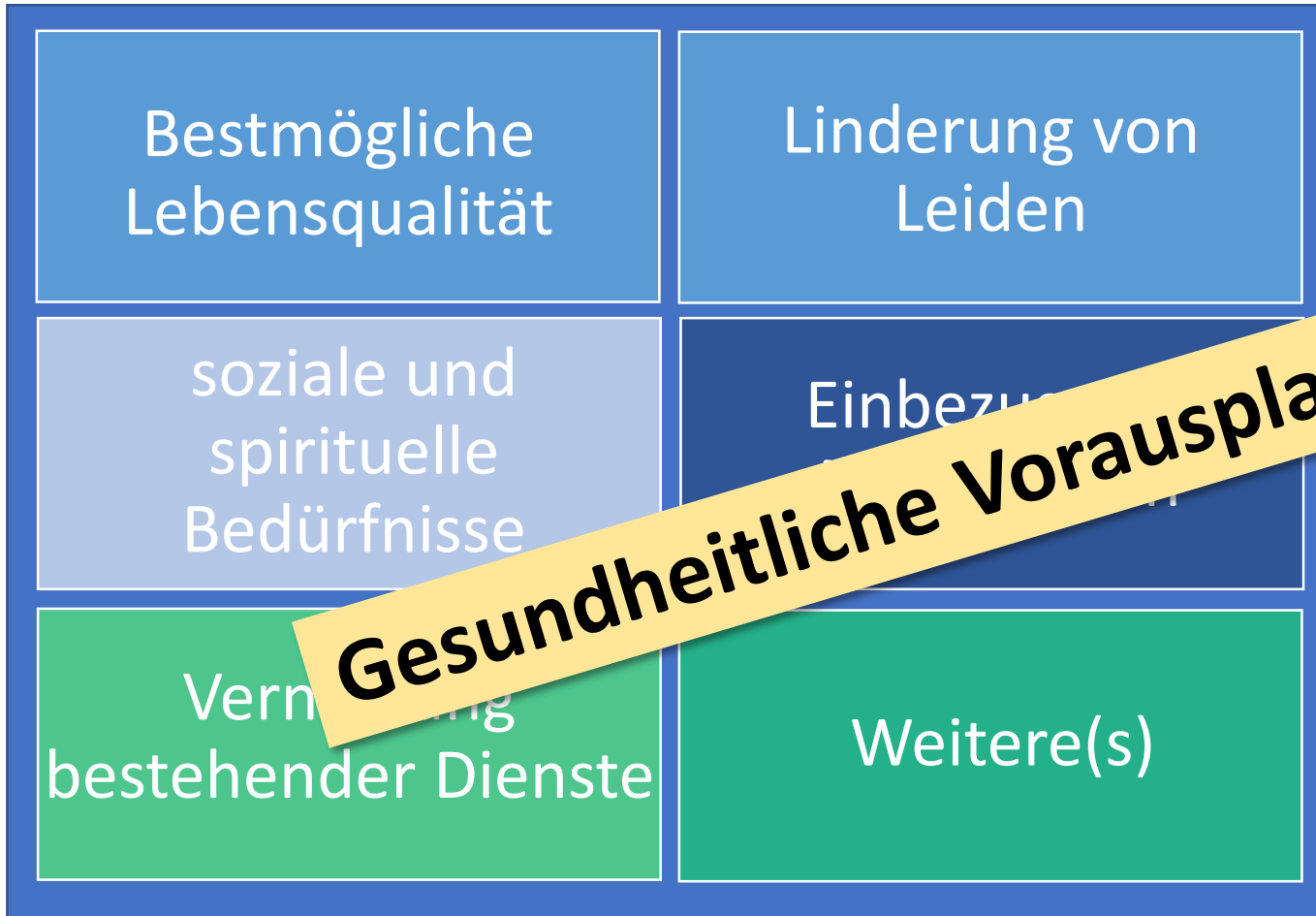
Was ist mir nicht gelungen?

Habe ich meine Aufgaben erfüllt?

Wird etwas von mir bleiben?

Mariete [Strobl](#)

Aufgaben in der Palliative Care



Voraussetzungen

- Die im klinischen Alltag praktizierte Palliative Care wird in der häuslichen Pflege und Palliative Care für Angehörige und Patienten *wird aufgegeben*
- *Rechtzeitig einsetzende Palliative Care* wird zum selbstverständlichen Teil der Pflege und Begleitung

Markus Zimmermann, NFP67, 2019

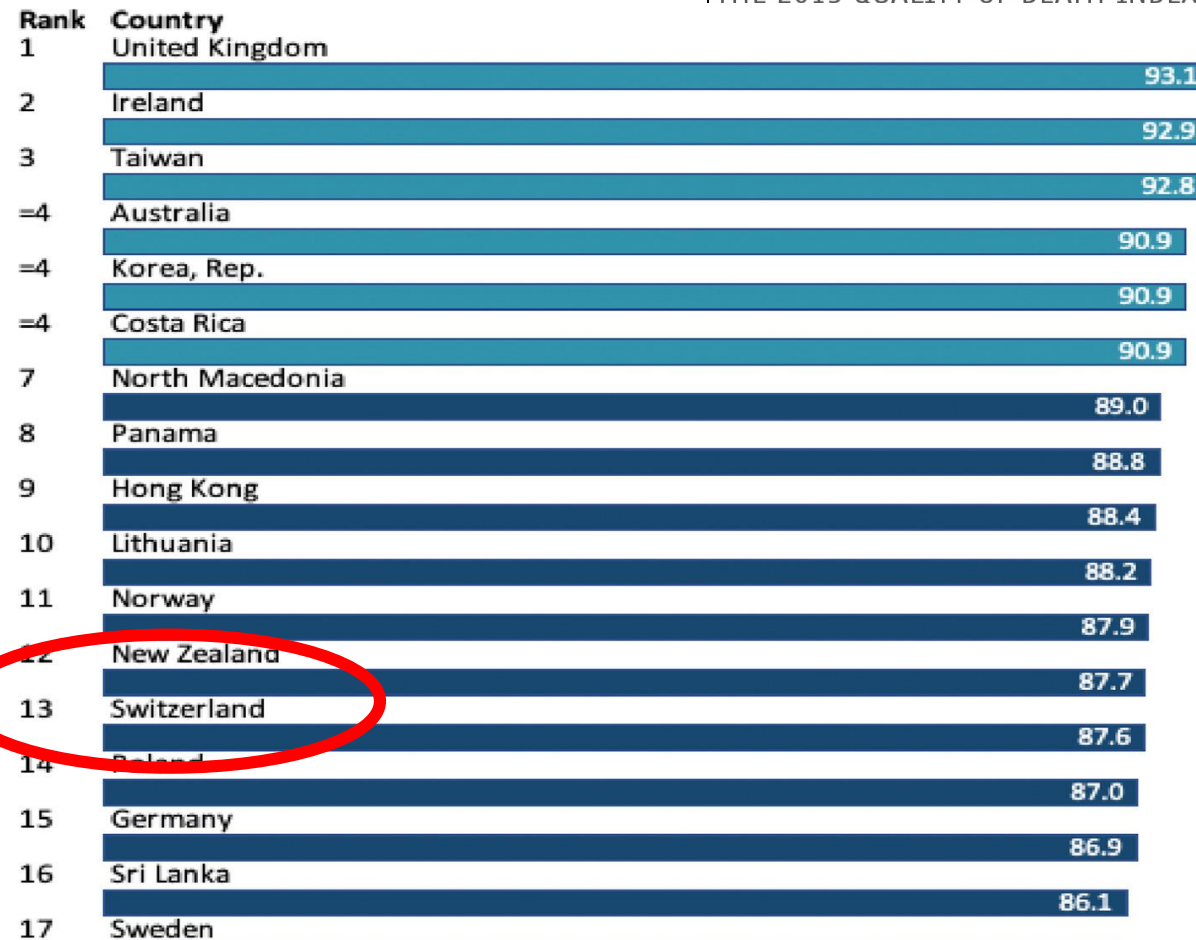
Inhalte

- Auseinandersetzung mit dem Lebensende bei chronisch-kranken Menschen
- **Vorbereiten auf das Mysteriöse / Unfassbare - aber wie und wann?**
- Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- Fazit

Betreuung am Lebensende – die Schweiz im Hintertreffen? (Finkelstein et al 2021)

The Economist Intelligence Unit
An Economist Intelligence Unit study, commissioned by the Lien Foundation
THE 2015 QUALITY OF DEATH INDEX

- UK
- Irland
- Taiwan
- Australien
- ...
- Neuseeland
- Schweiz: Rang 13
- Deutschland: Rang 15



Wie gut sind wir in der Palliative Care für „Andere“?

- Kinder jeglichen Alters*
- Psychiatrisch Erkrankte*
- Hoch-betagte Menschen*
- Multimorbide Menschen
- Menschen mit multipler Organinsuffizienz
- Menschen mit neuro-degenerative Erkrankungen
- Schwer- und Schwerstbehinderte
- Flüchtlinge, Asylanten und Sans-Papiers
- Menschen mit Migrationshintergrund*
- Menschen im Gefängnis*
- Menschen mit Suchterkrankungen
- ...

Wie gerne planen wir voraus?

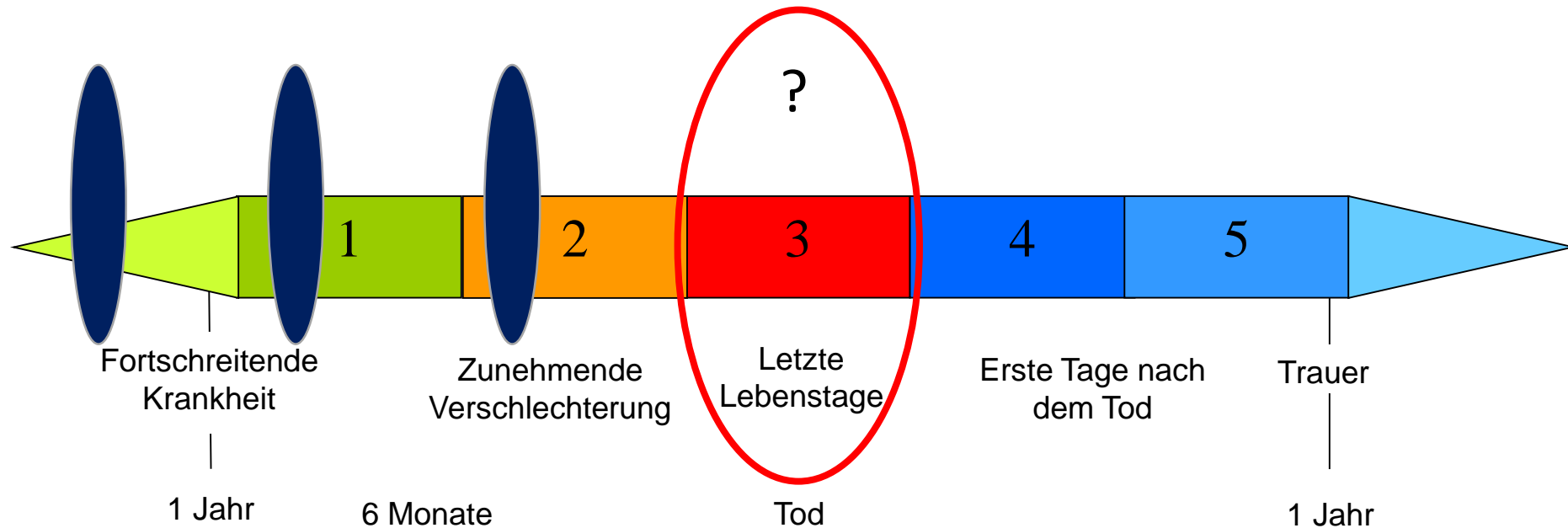
Sehr gerne
begeisternd



Sehr ungern
Kaum Motivation

Wann?

Entscheidungsfindung: viel zu oft viel zu spät (?)

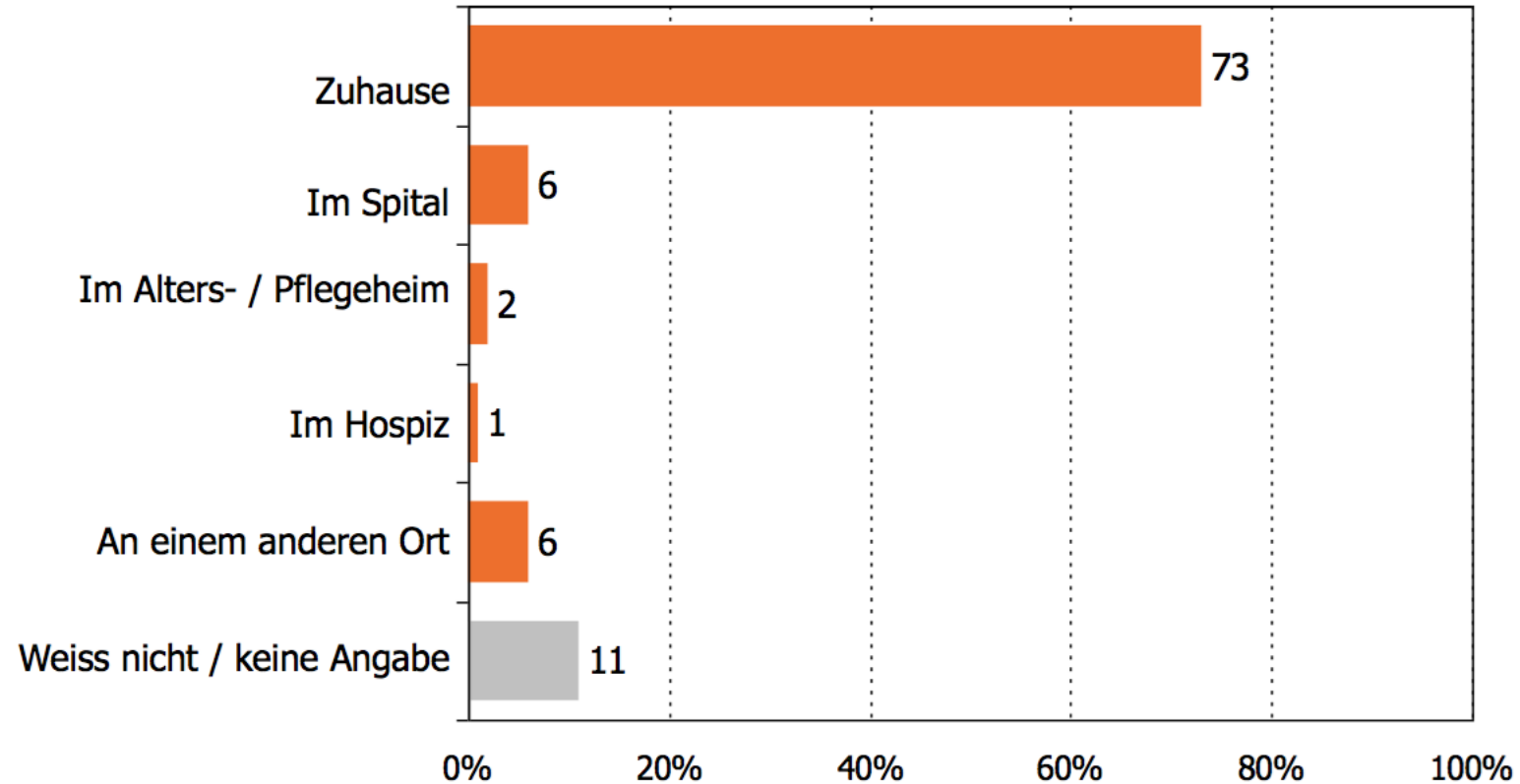


Ziel: Vorausplanung und Festlegen / Revision der Grundsatzentscheide
als systematischer und kontinuierlicher Prozess = Plan B
(gesundheitliche Vorausplanung oder Advance Care Planning)

Der Wunsch der Betroffenen: mitsteuern und beste Kommunikation

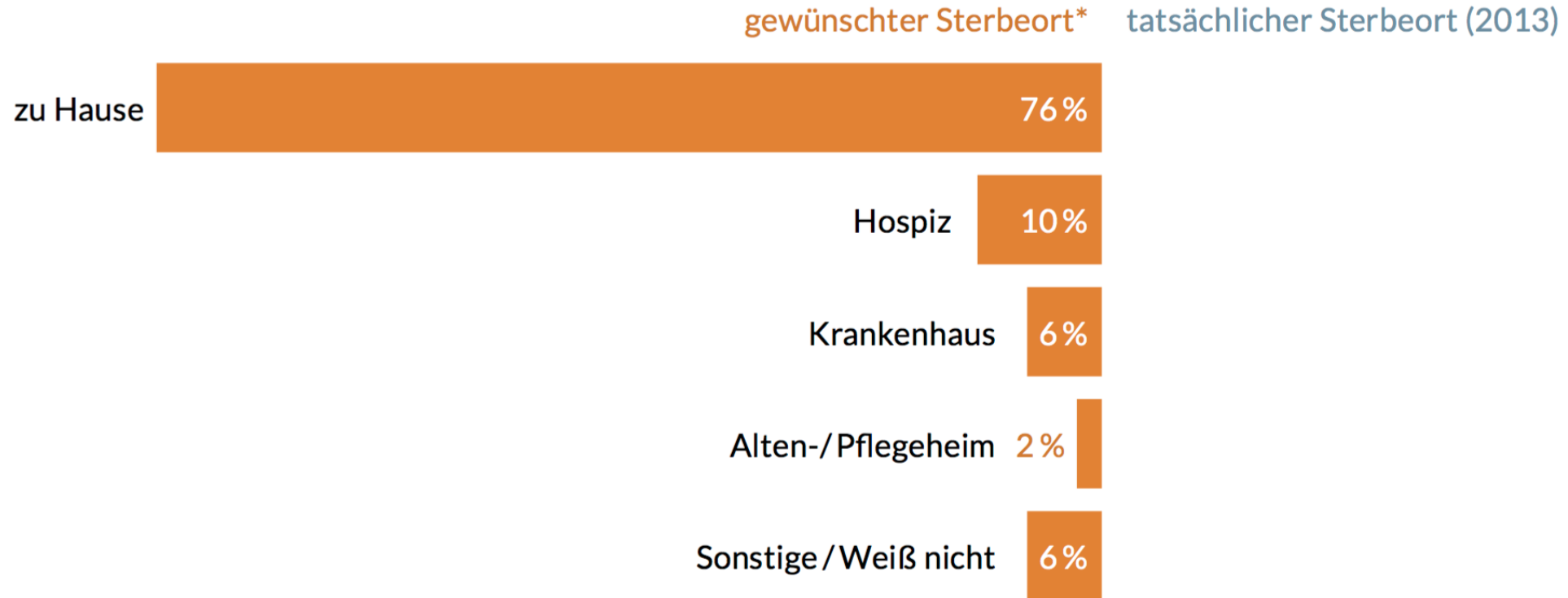
Ein Miteinander auf Augenhöhe in der ganzen Crew: Betroffene (trotz eingeschränkter Kraft), Angehörige und Fachpersonen

Das Ideal des Lebensendes



Wunsch: Zuhause, gut versorgt, keine Belastung für die Anderen, selbstbestimmt und würdig

Sterbeort – Wunsch und Wirklichkeit



*n=1.010, Befragungszeitraum: Oktober 2015

Abbildung 1 | Quellen: TNS Emnid, Prof. Dr. Wolfgang M. George (z. T. Schätzungen), Faktencheck Gesundheit 2015

| BertelsmannStiftung

Inhalte

- Auseinandersetzung mit dem Lebensende bei chronisch-kranken Menschen
- Vorbereiten auf das Mysteriöse / Unfassbare - aber wie und wann?
- **Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste**
- Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- Fazit

Was den Patienten / die Angehörigen beschäftigt

- Wie viel Zeit bleibt mir?
- Werde ich leiden?
- Kommt eine Zeit der Hilflosigkeit / Einsamkeit auf mich zu?
- Wie hoch ist die Belastung der Anderen?
- Wo kann ich sein?
- Was muss ich noch beenden / vorbereiten?
- Wer oder was ist mir noch wichtig?
- Wer kann mir Antworten geben?
- Wie komme ich im Notfall ins Spital?
- Was kann ich für schwierige Lebensphasen planen und wer muss Bescheid wissen?
- ...

Welche Fragen interessieren? (auch: Kommunizieren von Prognose)

„5- D“ (nach Fries & Ehrlich 1981)

- DEATH - Wieviel Zeit bleibt?
- DISEASE - Verlauf der Krankheit/ Komplikationen?
- DISCOMFORT - Mögliche Einschränkungen der Autonomie?
- (DRUG)- TOXICITY - Mögliche Aus-/ Nebenwirkungen
- DOLLARS - Mögliche „Kosten“ (auch: Ort)

We want to be told, but we don't want to know ...
(H. Chochinov)

Ziel der frühzeitigen Palliative Care

- Frühzeitige vorrausschauende Planung (advance care planning)

Ziele: „4 S“

Selbsthilfe

Selbstbestimmung

Sicherheit

Support

Symptome

Entscheidungsfindung

Netzwerk- Organisation

Support Familie etc.

SENS macht Sinn in komplexen Situationen
Vorausplanung in widriger Lebenslage

BAG (2009, 2012); Fliedner et al 2019, Eychmüller (2012); Malin (2004)

Zur Erinnerung

Ideal

- Selbstbestimmt, autonom
- Selbstständig
- Ich und «gekaufte» Profis

- Lebensende selbstdefiniert

Realität

- Beziehungsabhängig
- Vulnerabel
- Wir brauchen Menschen

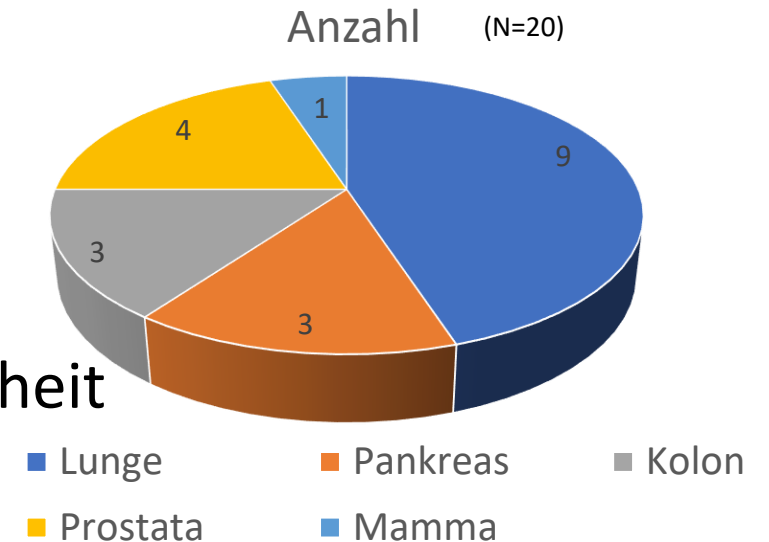
- Lebensende akzeptieren
- Schicksal statt Machsals

Gemeindenaher Palliative Care als Ausweg?

Was sagen Patienten dazu?

Resultate des qualitativen Teils der „SENS Studie“ (NFP 67, NCT01983956)

- Emotional: Umgehen lernen mit offener / ehrlicher Kommunikation
- Sich ernst genommen fühlen
- Kognitiv: Stimulation, über bestimmte Themen nachzudenken – SENS macht Sinn und bietet Sicherheit
- Motivation, so gut wie möglich für sich selbst vor auszuplanen
- Wissen, an wen man sich wenden kann
- Einfluss auf die Kommunikation mit / in der Familie und den Angehörigen



Fliedner et al (2019)

Familie / Angehörige

- Derjenige, den der Patient als seine Familie definiert
- Während manche Familien durch den Stress, dem sie ausgesetzt sind, **näher zusammen rutschen**, Beziehungen noch mehr vertiefen als sie jemals waren, werden in anderen Familien in der emotionell beladenen Situation einer terminalen Erkrankung **unterschwellige Konflikte** aufkommen und zum Stress der Familie hinzu kommen

Familie / Angehörige

- Quelle starker Unterstützung oder chronischem Stress
 - förderlich oder zerstörend
 - Wohlbefinden unterstützen oder krank machen...
-
- Familie braucht genau gleiche Betreuung wie der Patient
 - Effektives Assessment, Versorgungsplanung und anbieten von Unterstützung

«Trauer ist die heilsame Antwort eines lebendigen Herzens auf Abschiede und Trennungen» (Canacakis & Nassfeld-Scheppers, 1987)

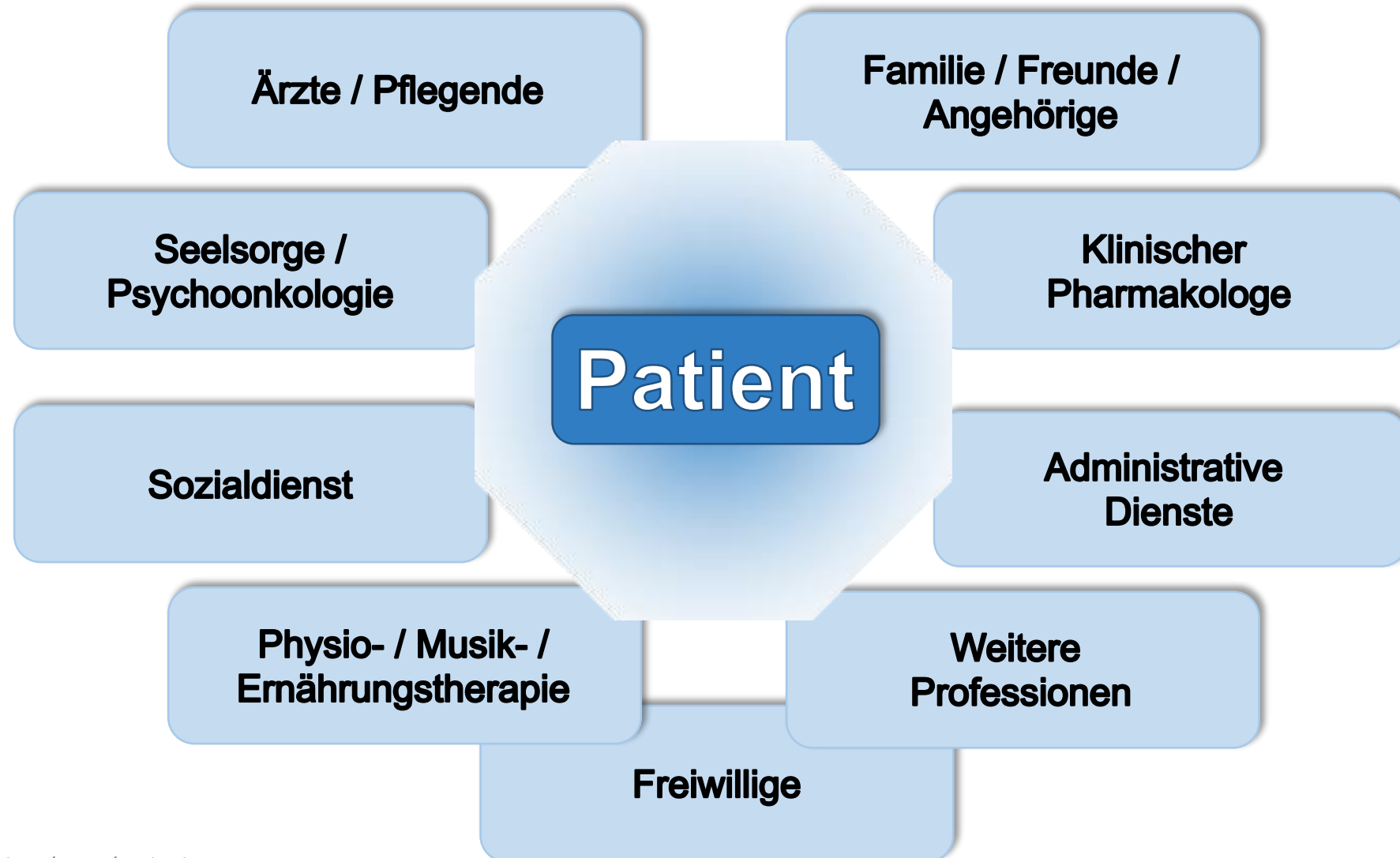
Inhalte

- Auseinandersetzung mit dem Lebensende bei chronisch-kranken Menschen
- Vorbereiten auf das Mysteriöse / Unfassbare - aber wie und wann?
- Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- **Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft**
- Fazit

Versorgung

„Das Spital zuhause“ oder „Eine häusliche Atmosphäre im Spital“?

Palliative Care am Inselspital



Was kann schief laufen?

„Zusammenkommen ist ein Anfang,
Zusammenbleiben ist ein Fortschritt, und
Zusammenarbeiten ist Erfolg.“

(Henry Ford, Gründer von Ford)

- Aufgabenbereiche?
- Verantwortungen?
- Zielsetzungen?
- Beziehungen untereinander?
z.B. formales Über- oder Unterordnungssystem

Lebensende als Teil des Lebens

<https://hoerschatz.ch/verein/>

Hier entsteht «Letzte Reise»,
das Internetportal zum Thema
Lebensende

<https://www.letztereise.ch>

Go Wish Cards
„Voice Your Choice“

<http://www.gowish.org>

[Beate Lakotta, Walter Schels](#)

Noch mal leben vor dem Tod

Wenn Menschen sterben

Kunstprojekt (Chang, 2011)

Palliative Care-Initiativen in der Öffentlichkeit

Kinderhospizverein (D)

Der Herzenssache-Bus (D)
Mobile Kunsttherapie für Kinder



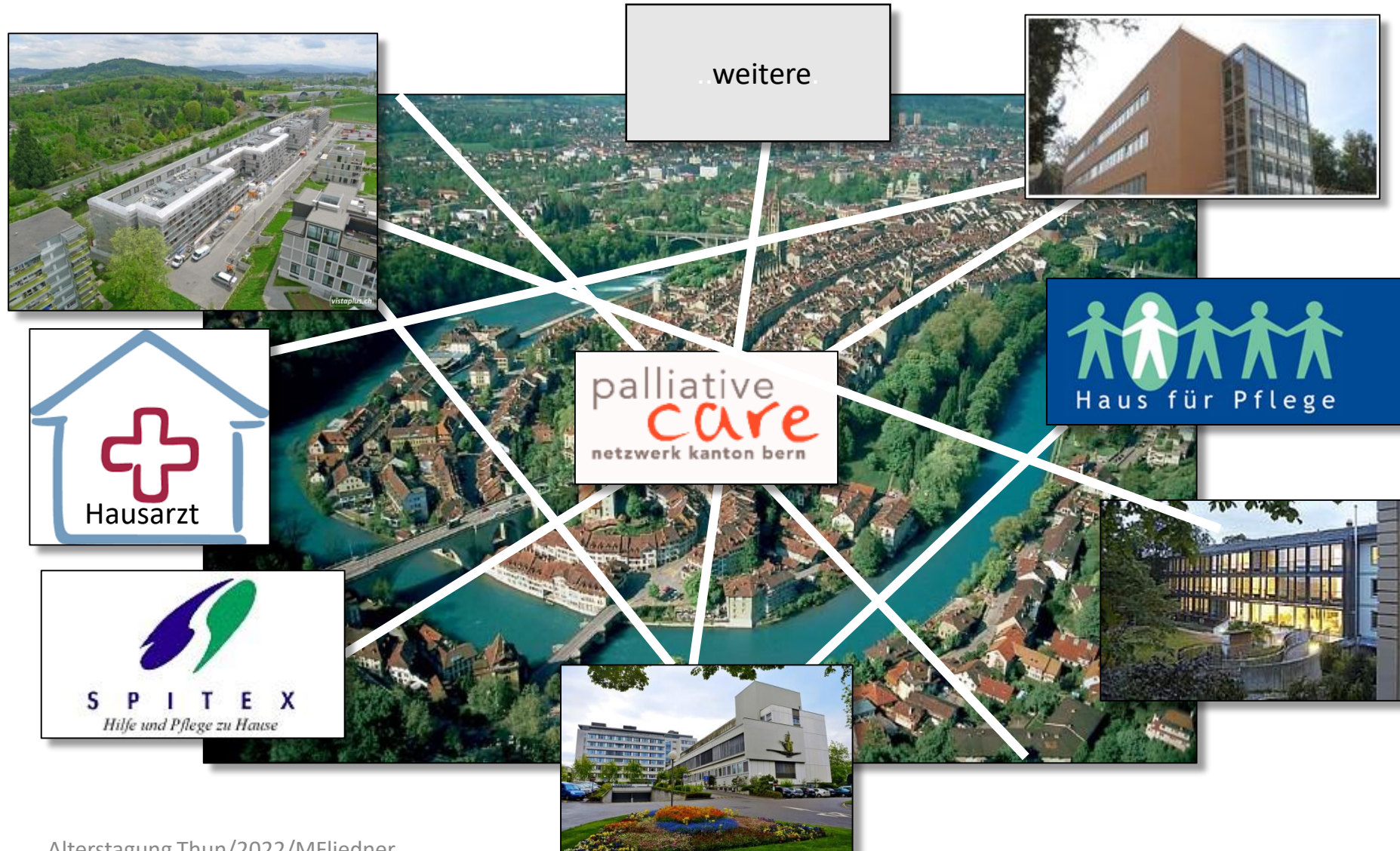
Knowing-Being-Doing
Experiment: Kinder reden mit
Betagten über das Sterben



Trauercafé, Celle (D)



Palliative Care – nur sinnvoll im lokalen Netz



Und was ist das «Schmieröl» im Ganzen?

- Beziehungen, die menschliche Wärme, der Respekt
- ...und die Freiwilligen im interprofessionellen Team (vgl. international!)
 - Bindeglied zwischen Privat- und Fachpersonen
 - Bindeglied zwischen Institution und Gemeinde
 - InformationsträgerInnen
 - ...
- ... und vielleicht auch Therapiebegleitende

Inhalte

- Auseinandersetzung mit dem Lebensende bei chronisch-kranken Menschen
- Vorbereiten auf das Mysteriöse / Unfassbare - aber wie und wann?
- Umfangreiches Erfassen der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste
- Tragfähiges Betreuungsnetz – die Angehörigen, die Fachpersonen, die Gesellschaft
- **Fazit**

Was ist heilsame Kommunikation?

Diagnose- orientiert = Defizitorientiert
oder
Alltags - orientiert = Ressourcenorientiert

- Kommunikation auf Augenhöhe
- Das anglo-amerikanische «Why don't you...»?
- Wertschätzendes Suchen nach Gesundem / Starkem

Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod

- Ja – diesen Weg geht jeder Mensch auf seine eigene Art
- Menschen helfen, ihre Lebenssymphonie zu Ende zu schreiben
- Dmitrij Panov

*«Lebt wohl, meine Freunde, war schön mit euch.
Leb wohl, Welt, du warst die tollste, in der ich hätte sein können.
Leb wohl, Leben, ich hätte kein besseres haben können.»*