

**Gute Pflege und Betreuung am Lebensende.
Gespräch: Sabine Sack (Krankenschwester,
Palliative Care, Ltd. Koordinatorin Hospizdienst
Palliative Geriatrie, Unionhilfswerk, Berlin) und
Gabriele Lang (Dipl. Sozialarbeiterin,
Systemischer Coach SG)**

Herzlichen Dank, liebe Frau Sack, dass Sie heute gekommen sind und mit uns Ihr Wissen und Ihre langjährige Erfahrung zum Thema „Pflege und Betreuung am Lebensende“, teilen. Als erstes interessiert mich, liebe Frau Sack, was Sie als leitende Koordinatorin im Hospizdienst tun. Was gehört zu Ihren Aufgaben? Was machen Sie täglich?

Die eigentlichen Leitungsaufgaben lasse ich mal weg, diese kann sich wahrscheinlich jeder denken. Aber ich gehe näher auf die Arbeit als Koordinatorin ein. Wir haben mittlerweile zwei Hospizstandorte, einen in Reinickendorf und einen in Treptow. In dem Standort in Reinickendorf betreuen wir ambulant in Zusammenarbeit mit einer onkologischen Praxis viele krebskranke Patienten in ihrer häuslichen Umgebung und kooperieren außerdem mit trägerexternen Pflegewohnheimen. In unserem Standort in Treptow begleiten wir überwiegend schwerkranke, hochbetagte und demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen in ihrer letzten Lebensphase in Pflegewohnheimen des Unionhilfswerk. Unser Träger hat sich mittlerweile verstärkt der Entwicklung der Altershospizarbeit in seinen fünf Pflegewohnheimen verschrieben.

Wir als Koordinatoren führen Erstbesuche bei den Schwerkranken durch und vermitteln geschulte ehrenamtliche Hospizbegleiter. Zusätzlich bieten wir in der Palliativpflege Beratungen an – sei es für Betroffene und Angehörige, aber auch für Pflegepersonal. Das heißt, dass wir ins Gespräch mit den Pflegenden gehen, schauen, wie ist derjenige versorgt. Wir geben Ratschläge und Tipps, wie z.B.: Gibt es z.B. einen Hausarzt, der da mit im Boot ist? Braucht es weitere Vernetzung? Ist der Patient schmerztherapeutisch gut versorgt? usw. Bei Bedarf können wir ein spezialisiertes ambulantes Pflege-Team dazu vermitteln, das beratend oder versorgend zur Seite steht und ins Haus kommt. Wir können auch Palliativmediziner empfehlen. Diese Beratung ist ein großer Teilbereich unserer Aufgaben. Dann geht es aber natürlich auch um die Gewinnung und Schulung von Ehrenamtlichen, als eines unserer Hauptaufgabengebiete. Wir schulen ehrenamtliche Hospizbegleiter bei uns vor Ort acht Monate lang, jeweils ein Wochenende im Monat in einem zeitaufwendigen Vorbereitungskurs. Das ist ein wirklich umfangreiches

Programm, für das wir auch erst einmal Menschen finden müssen, die sich freiwillig engagieren. In einem Praktikum in den Pflege- Einrichtungen sammeln die Ehrenamtlichen erste Erfahrungen, bevor wir sie dann schließlich nach Kursabschluss in die ehrenamtliche Lebens- und Sterbebegleitung vermitteln. Es gibt zusätzlich noch so viele weitere Dinge von Öffentlichkeitsarbeit bis Fortbildungen in den Einrichtungen, mit denen wir kooperieren. Fortbildungen z.B. zur Schmerztherapie oder zur Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerung bei Menschen mit Demenz. Für diese und andere Themen, eben das was angefragt wird, bieten wir auch zusätzliche Schulungen an. Dazu kommt dann noch die Vertretung in Gremien und die Verbandsarbeit; ein weites Feld.

Also geht es inhaltlich viel um Beratung. Wenn Menschen Sie anfragen, kommen Sie in den häuslichen Kontext sowie in Einrichtungen und stehen als Beraterin zur Verfügung. Schult der ambulante Hospizdienst auch Einrichtungen außerhalb des Unionhilfswerkes?

Nur im Rahmen einer Kurzfortbildung. Wenn sich ein Kunde dafür interessiert, ehrenamtliche Sterbebegleiter einzusetzen, die bei uns im Hospizdienst ausgebildet werden, bieten wir ihnen an, selbst Ehrenamtliche dafür zu gewinnen. Diese kommen dann zu uns in die Kurse und wir können sie dann wiederum speziell in diese Einrichtungen schicken, wenn dort Anfragen sind und die Ehrenamtlichen es so wünschen. Sie werden bei uns im Hospizdienst geschult und fachlich begleitet. Denn der Sinn des Ganzen ist ja, dass sie fortlaufende Praxisanleitung erfahren. Wir Koordinatoren sind ständige Ansprechpartner für die Ehrenamtlichen. Wir geben praktische Anleitung und Supervision und wir koordinieren die Einsätze. Das ist eine unserer Hauptaufgaben.

Vielen Dank. Ich würde gern noch einen kleinen Schlenker machen, bevor wir zu den Schnittstellen kommen, die Herr Finzen angesprochen hat und die mit unserer Veranstaltung heute zu tun haben. In unserer heutigen Tagung geht es ja um Lebensqualität für Menschen mit Demenz am Lebensende. Es gab da eine interessante Entwicklung bei der Planung dieser Veranstaltung. Es wurde nämlich der Begriff „Lebensqualität“ ziemlich kontrovers diskutiert. Manche empfanden ihn als zynisch in diesem Kontext von Sterben, von Lebensende. Frau Sack, wie wirkt der Begriff „Lebensqualität“ am Lebensende, im Sterbeprozess auf Sie?

Gut!

Gut?! Können Sie uns ein bisschen erzählen weshalb?

Ja, sehr gern. Wir, die wir im Hospizdienst, in der Pflege arbeiten, orientieren uns ja immer an den Wünschen und den individuellen Bedürfnissen des Menschen. Unser

Hauptaugenmerk liegt darauf, im Alltag, tagtäglich neu, eine gute Lebensqualität für diese Menschen zu ermöglichen! Durch z.B. eine symptomlindernde Behandlung und durch vielfältige Angebote, am Alltag teilzunehmen. Das ist das, was unsere Arbeit letztendlich ausmacht. Jeden Tag die bestmögliche Lebensqualität zu fördern und herzustellen, ist das A und O der Palliativmedizin. Cicely Saunders, die Begründerin und Pionierin der Hospizbewegung, hat das mit dem Satz „Nicht dem Leben mehr Tage geben, sondern den Tagen mehr Leben“ auch essentiell ausgedrückt. Das trägt uns in unserer Arbeit und darauf ist unser Hauptaugenmerk auch ausgerichtet.

Man könnte also sagen, Lebensqualität hat in jeder Phase des Lebens eine andere Qualität, einen anderen Inhalt ... aber auf jeden Fall auch im Sterbeprozess.

Ja, aber diese Bedeutung kann für jeden etwas anderes sein. Das kann etwas Gutes zu essen sein, oder überhaupt essen zu können. Das kann auch eine Begegnung sein. Eigentlich sind es die kleinen Freuden des Alltags, die Lebensqualität ausmachen. Wir haben bei uns im Unternehmen eine Stiftung und einmal ging es darum, dass die Stiftung gern spenden und Menschen einen letzten Wunsch erfüllen wollte. Wir sollten also Menschen finden, die in ihrer letzten Lebensphase, in ihrem Sterbeprozess noch letzte Wünsche haben, die die Stiftung auf Antrag finanziert hätte. Unser Problem war aber, dass wir nie Menschen gefunden haben, denen wir etwas „Kostspieliges“ als letzten Wunsch schenken konnten. Denn die Wünsche waren anders. Es waren die kleinen Dinge des Lebens, die zu erfüllen waren. Noch einmal schmerzfrei mit in den Garten zu kommen, oder noch einmal jemanden wieder zu sehen, den man lange nicht gesehen hatte; sich zu verabschieden. Es ging um solche Dinge und nicht um die großen, zu bezahlenden Dinge.

Danke schön! Sie betreuen ja Menschen mit Demenz und Menschen ohne Demenz am Lebensende. Bedeutet es eine besondere Herausforderung, Menschen mit Demenz auf diesem letzten Lebensweg zu begleiten? Brauchen Menschen mit Demenz eine besondere, bzw. eine andere Betreuung?

Erst einmal möchte ich sagen, wir widmen uns jedem Menschen gleich. Wir bieten an, auf jeden Menschen möglichst gut einzugehen. Man sollte vorab, vor der Demenz, vielleicht noch unterscheiden in der Behandlung von jungen Menschen, die evtl. an Krebs erkrankt sind und der hochbetagter Menschen. Was Sie eben sagten, Herr Finzen, dass die Menschen an einer Vielzahl von chronischen Erkrankungen leiden und eine Vielzahl von Medikamenten über sie ergossen wird und sie an den Nebenwirkungen leiden, das stimmt und das beeinträchtigt hochbetagte Menschen natürlich noch viel mehr. Das muss man wissen und dabei sind viele Dinge zu berücksichtigen, auch in der medikamentösen Schmerztherapie zum Beispiel. Bei demenziell erkrankten Menschen ist

das generelle Oberthema jedoch „Kommunikation, Kommunikation, Kommunikation“ wie Honorarprofessorin Dr. Dr. Marina Kojer aus Wien das immer so schön sagte. Die Hürde für demenziell erkrankte Menschen ist es, ins Gespräch zu kommen. Die verbale Kommunikation geht verloren, d.h., wir müssen anders auf sie zugehen können. Beispielweise mit der Technik der Validation, dass wir versuchen uns ihrer Lebenswelt anzupassen und sie in ihren Gefühlen dort abholen, wo sie stehen. Das ist tatsächlich die größte Herausforderung und auch das, was anders ist als bei nicht-demenziell erkrankten Menschen. Wir müssen lernen, uns auf ihre Ebene zu begeben, um dann auch entsprechend helfen zu können.

Helfen bedeutet also zum einen Schmerzen lindern und ins Gespräch kommen. Daneben bedeutet hospizliche Begleitung ja auch, dem sterbenden Mensch in der Begegnung zur Verfügung zu stehen. Macht es hier einen Unterschied, Menschen mit und ohne Demenz zu begleiten?

Ja, natürlich. Es ist eine größere Herausforderung für die Ehrenamtlichen, demenziell erkrankte Menschen zu begleiten, als Menschen, die sich noch äußern können. Auch unsere Mitarbeiter, die ganz am Anfang stehen nach den Kursen, sagen: Am liebsten hätten sie jemanden, mit dem man sprechen kann, ins Gespräch kommen kann; einen Menschen, der noch Dinge des Lebens zu klären hat, wo man gut mithelfen und unterstützen kann; zwischen Angehörigen vermittelt, vielleicht noch einmal spazieren geht, vorliest. Also letztlich sehr aktiv sein kann, auch im Gespräch.



Sabine Sack, Gabriele Lang

In unseren Schulungen, in denen es speziell auch um die Begleitung demenziell erkrankter Menschen geht, müssen die Ehrenamtlichen lernen, sich auszuprobieren, sich der Thematik anzunähern und mit sehr viel Respekt zu schauen, wie kann ich mich jemandem nähern, der sich vielleicht schon sehr in sich zurückgezogen hat, der bettlägerig ist, nicht mehr kommuniziert. Da kann es vielleicht ein kleines Lied sein, das Summen eines Volksliedes, oder eine Berührung, wenn das gemocht wird, z.B. über kleine Massagen. Ich sage immer, „Ehrenamtliche sind Fachleute des Alltäglichen“. Die Helfer bringen den Alltag zu den Menschen in die Häuser und Heime. Da kann es auch einmal der Duft von Himbeeren sein, der dann einen Zugang bietet. Zudem spielt die Biografie eine große Rolle. Je mehr die Angehörigen und auch wir wissen, umso mehr Anknüpfungspunkte haben wir natürlich. Daher ist auch hier das Gespräch zwischen Angehörigen und Pflegenden sehr wichtig!

Vielen Dank. Als nächstes wäre es schön, wir könnten uns der schwierigen Frage ein bisschen nähern, wenn Menschen sagen, „Ich möchte keine Behandlung mehr.“; entweder über die Patientenverfügung oder wenn Menschen diese Entscheidung selbst noch ermessen können. Wie ist das nun bei Menschen mit Demenz? Wie äußern sie desbezüglich ihren Willen? Wie merken Sie, dass sie sterben wollen? Wird über sie entschieden, oder gibt es auch da eine Möglichkeit, dass diese Menschen ihren eigenen Willen mitteilen können?

Vielleicht greife ich da doch noch einmal vor und sage auch noch etwas zu meinem Vorredner. Was wir in unseren Fortbildungen lehren, in der „Palliative Praxis“, eine Fortbildung nach dem Curriculum der Robert Bosch Stiftung, da gibt es etwas, was wir von Anfang an sagen: Wenn z.B. jemand in ein Pflegeheim einzieht oder in eine WG aufgenommen wird, ist es wichtig, dass das Ende von Anfang an mit bedacht wird. Es hat etwas mit uns zu tun, wie man am Ende gut sterben kann. Wir müssen einfach lernen, dieses Ende von Anfang an mit zu bedenken und ggf. dem auch vorzugreifen, dass sich eben derjenige dann in der Sterbephase nicht mehr äußern kann. Zu Beginn ist er vielleicht durchaus noch in der Lage, sich zu äußern. Dinge, die wir auch schriftlich festhalten können. Jemand mag evtl. keine Patientenverfügung mehr schreiben können, aber er äußert durchaus zwischendurch, bei der Körperpflege, im Gespräch mit Pflegenden, wie seine Wünsche aussehen. Es kommt dann darauf an, dass so etwas auch dokumentiert wird und an die Kollegen weitergegeben wird, um dann am Lebensende darauf zurückgreifen zu können. Das schafft eine große Sicherheit für Entscheidungen am Lebensende, inklusive der Sterbesituation.

Ganz neu ist nun im Hospiz- und Palliativgesetz 2015 das Konzept von Advanced Care Planning, der gesundheitliche Vorausplanung als dialogischer Prozess, formuliert worden, in dem gefordert wird, dass alle Menschen sich rechtzeitig Gedanken machen sollen, über ihr Leben jetzt, ihre Gesundheit und über ihr Lebensende. Das ist etwas, was ich auch nur jedem mitgeben kann! Dass man das weiter ausbaut und immer mit bedenkt. Ein dementer Mensch, der im Rahmen seiner Familie mit seinen Angehörigen gut im Gespräch war und Gedanken zu Sterbesituationen geäußert hat, für den kann man dann diese Gedanken als ausgesprochenen/mutmaßlich letzten Willen auch zu Rate ziehen. Im konkreten Fall, dass sich ein dementer Mensch im Sterbeprozess nicht mehr verbal äußern kann, kann er dies auch nonverbal zeigen, in dem er z.B. essen und trinken verweigert, dass er seinen Mund zukneift, seinen Kopf wegdreht und Abwehrbewegungen macht. Das ist zu respektieren, sonst wäre das in der Pflege der Tatbestand der Körperverletzung. Denn sie dürfen keinen Menschen zu etwas zwingen.

Um noch einmal aufzugreifen, was Sie, Herr Finzen vorhin sagten, dass die zunehmende Problematik des Behandlungsabbruchs auf uns zukommt. Ich habe eher das

Gefühl, wir haben diese Krise fast schon ein bisschen überwunden. Wenn ich meine Arbeit über die letzten Jahre in den Pflegeheimen betrachte, muss ich sagen, es gibt wesentlich weniger PEG-Sonden und es herrscht die Vereinbarung, den zu Pflegenden immer wieder auch kleine Mengen Nahrung anzubieten, bevor dann überhaupt daran gedacht wird, dass eine PEG sinnvoll sein könnte. Dazu kommt noch, dass es eine medizinische Indikation geben muss, die im Sterbeprozess oftmals gar nicht gegeben ist, so dass das insgesamt rückläufig ist. Was man machen kann, um den Willen auszuloten und zu gucken, was in einer solchen Krisensituation zu entscheiden ist, ist in eine ethische Fallbesprechung zu gehen.

Dass man das Team zusammen holt, und die aktuelle Krisensituation erörtert. Wie war er? Wie hatte er sich in früheren Zeiten geäußert? Wie sehen Angehörige und Betreuer das jetzt? Wie sehen es das Pflegeteam und der Arzt? Dann muss man gemeinsam zur Entscheidung kommen und gemeinsam in solchen Krisen eine Lösung finden, die von allen getragen werden kann. Das ist auch etwas, was unsere tägliche Arbeit ausmacht. Vor kurzem wurde z.B. ein älterer Herr aus dem Krankenhaus zu uns ins Heim



verlegt. Es war klar, er wird in den nächsten Tagen sterben. Er hatte aber zwei Vorsorgebevollmächtigte gleichzeitig – seine Tochter und seinen Enkelsohn. Die Tochter hatte ich bei der Aufnahme kennengelernt und zu mir ins Büro gebeten. Für sie war ganz klar als Vorsorgebevollmächtigte, ihr Vater wollte nun sterben. Er hatte eine lange Krankheits- und Leidensgeschichte hinter sich und wollte keine lebensverlängernden Maßnahmen. Der Enkel allerdings, der gleichzeitig Vorsorgebevollmächtigter war, sah es so, dass alles, was möglich war, noch gemacht werden sollte.

Die Lösung war dann tatsächlich, den Enkelsohn auch noch zum Gespräch zu bitten und das Pflegeteam und einen Arzt dazu zu holen, um dann miteinander zu gucken und zu diskutieren, was das günstigste für den sterbenden Menschen war. Der Enkelsohn konnte danach die Entscheidung mittragen, dass kein Krankenhausaufenthalt mehr passieren sollte, keine Antibiotika mehr gegeben würden und der alte Herr ist dann auch innerhalb einer Woche, in Begleitung seiner Familie eingeschlafen.

[Das heißt die Behandlung ist immer verbunden mit ganz individuellen Lösungen?](#)

Genau. Sie sagen es!

Danke. Dann würde mich noch eine andere Frage sehr interessieren. Klaus Dörner hat ein sehr interessantes Buch geschrieben: „Leben und Sterben. Wo wir hingehören“. Ich glaube, dies drückt das Bedürfnis von sehr vielen Menschen aus, dass wir da sterben wollen, wo wir leben – nach Möglichkeit. Für mich ist nun die Frage: Können Menschen mit Demenz in der letzten Lebenszeit/-phase in einer Wohngemeinschaft davon ausgehen, dass sie ambulant gut betreut werden? Oder müsste man vielleicht doch sagen, eine bessere Betreuung bekämen sie in einem stationären Hospiz?

Nein! Sie werden sehr wohl und sehr gut in ihren Wohngemeinschaften betreut. Es ist keine Lösung, diese Menschen in ein Hospiz zu verlegen und so leicht auch gar nicht möglich, denn sie werden ja aus Sicht der Krankenkassen pflegerisch gut versorgt. Daher wird die Hospiz-Finanzierung in der Regel nicht übernommen.



Prof. Dr. Asmus Finzen, Sabine Sack

Gäbe es denn Situationen, wo man sagen würde, das kann man ambulant nun nicht mehr leisten?

Dann müsste es tatsächlich ganz spezielle Symptome geben und dass diese Symptome so schwerwiegend sind, dass man sagt, man braucht nun spezielle Hilfen, die dort vor Ort nicht mehr Tag und Nacht realisiert werden können. Das sind aber wirklich große Ausnahmen. Die Realität ist die, dass wenn man noch ein spezialisiertes Pflegeteam dazu holt, welches die Pflegekräfte unterstützt, z.B. in der Port-Versorgung, dann ist es auch möglich, eine gute Pflege ambulant in der

Wohngemeinschaft oder ambulant zu Hause zu leisten. Man kann zusätzlich noch den Hausarzt einschalten oder einen Palliativmediziner, der vor Ort medizinisch begleiten kann. Dann kommt man in der Regel sehr gut zurecht.

Das heißt, als ambulanter Hospizdienst können Sie den Bewohner ambulant sowohl medizinisch als auch psychosozial betreuen?

Meine Aufgabe liegt ja eher in der Koordination all dessen. Wenn wir angefragt werden, gehen wir dorthin, nehmen die Wünsche auf, sprechen mit den Pflegekräften vor Ort, notieren, welche Symptome derjenige hat und beraten die Angehörigen und ggf. die Pflegekräfte. Dann können wir entweder Kontaktdaten vermitteln zu Palliativmedi-

zinern oder zu spezialisierten Pflegediensten, wenn das nötig ist. Oft ist es aber eine allgemeine palliative Versorgung, die die Pflege zu leisten hat. Auch diejenigen, die vor Ort sind können den Patienten i.d.R. gut versorgen und auch der Hausarzt kann den Sterbenden medizinisch begleiten. Es ist ja tatsächlich nur ein geringer Prozentsatz an Menschen, die diese spezialisierte Versorgung benötigen. In dieser Situation können wir dann die entsprechenden Kontakte vermitteln.

Wir selber können eine Beratung für die Pflegekräfte anbieten. Das vermittelt oft Sicherheit, denn für Pflegende vor Ort gibt es oftmals die Unsicherheit, ob sie alles richtig machen; z.B. wenn es eine Bedarfsmedizin für Opiate gibt. Da erleben wir auch schon mal in unserer 24 Stunden Bereitschaft, dass eine Pflegekraft aus einem Heim an Weihnachten anruft und fragt, ob die Bedarfsmedikation gegeben werden kann, wenn der Patient z.B. jetzt gerade unter sehr großen Schmerzen leidet. Da können wir über unsere Rufbereitschaft ein Gefühl von Sicherheit vermitteln, indem angerufen werden kann und ein Problem auch noch einmal besprochen werden kann. Wir können natürlich auch zusätzlich einen Ehrenamtlichen vermitteln, der sich Zeit nimmt, da zu sein, am Bett zu sitzen, Ruhe zu verbreiten und auch Ansprechpartner für Angehörige zu sein, die vielleicht sehr verzweifelt sind. Das heißt, die Ehrenamtlichen begleiten denjenigen und die Angehörigen und wir beraten und sind ansprechbar für die Pflegenden.

Das heißt, der ambulante Pflegedienst bedeutet eine enorme Unterstützung für z.B. Wohngemeinschaften. Was kostet diese Leistung oder vielmehr, wer bezahlt sie?

Einen großen Teil bezahlen tatsächlich die Krankenkassen. Wir als Hospizdienst werden gefördert durch die Krankenkassen. Anteilig beteiligt sich der Träger und dann gibt es noch Spendengelder, auf die wir auch angewiesen sind.

Was wäre ein guter Zeitpunkt, eine hospizliche Betreuung zu beginnen? Wann wäre es für den Hospizdienst gut, in eine Wohngemeinschaft zu kommen?

Das gilt jetzt sicher nicht nur für Wohngemeinschaften, sondern generell und zielt auf die Frage ab: Ab wann ist jemand sterbend? Wir sehen uns als Lebens- und Sterbebegleiter und wünschen uns, dass die Ehrenamtlichen dann kommen, wenn sie noch eine Beziehung zu den Menschen aufbauen können. Wenn die Menschen noch bei Bewusstsein sind, um miteinander in Kontakt kommen zu können. Dass man ein Stück des letzten Lebensweges gemeinsam gehen kann, um dann auch in der Sterbephase gut begleiten zu können.

Also schon deutlich bevor jemand sterbend ist?

Ja!

Gibt es vielleicht zum Ende noch eine kleine Wunschliste, die Sie an Mitarbeiter in Wohngemeinschaften haben, damit die Zusammenarbeit gut funktioniert?

Ja. Wenn wir in Kooperationen gehen mit verschiedenen Heimen und Wohngemeinschaften, dann ist es erst einmal wichtig, dass wir gut miteinander ins Gespräch kommen. Dass nicht nur die Mitarbeiter, sondern auch die Leitung und die Organisation dahinter stehen. Wichtig ist, dass Absprachen getroffen werden, wie die Zusammenarbeit geregelt ist. Welche Ansprechpartner da sind – auch für die Ehrenamtlichen vor Ort. In der Regel erwächst daraus ein Miteinander, in dessen Zuge wir auch Fortbildungen anbieten, in die Teams gehen und unsere Hospizarbeit vorstellen usw. Dabei ist auch wieder die Kommunikation ein sehr wichtiger Faktor.

Frau Sack, gibt es vielleicht noch irgendein Thema, einen Aspekt, den wir bisher noch nicht genannt haben?

Es gäbe noch unendlich viel, aber das würde hier den Rahmen sprengen.

Dann würde ich sagen, wir haben heute schon recht viel abgedeckt und bedanke mich sehr herzlich bei Ihnen. Vielen Dank!
