

Förderung von palliativer Entscheidungskompetenz am Lebensende.

Wo stehen wir und welchen Beitrag können hierbei regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke leisten?

BAGFW-Fachtagung

16. November 2021

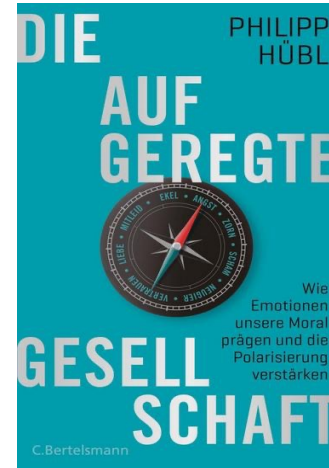
„Palliative Entscheidungskompetenz“:
Was befähigt Menschen Entscheidungen
hinsichtlich ihrer Beratung, Begleitung und
Versorgung am Lebensende zu treffen?

Prof. Dr. Helen Kohlen

Gliederung

1. Einleitung: Zum Verständnis von Entscheidung und Befähigung
2. Eine Fallgeschichte zu Fragen und Lösungen palliativer Entscheidungsprozesse
 - 2.1 Netzwerkarbeit im Feld von Hospiz- und Palliative Care
 - 2.2 Sozialethische Reflexion
3. Resumée

1 Einleitung Entscheidung



Denken gegen

Philip Hübl (Philosoph): ein rein rationales
Verständnis

Einleitung Entscheidung



Denken mit

Mariana Leky (Autorin): ein komplexes,
ganzheitliches Verständnis

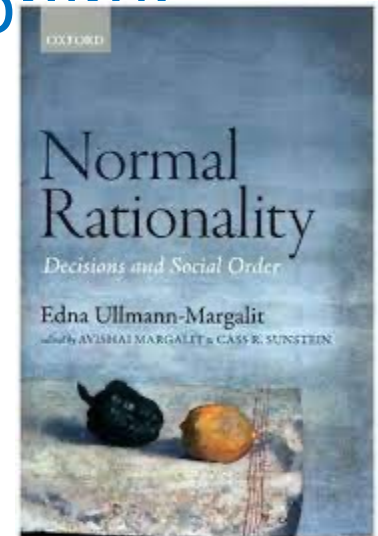
Einleitung Entscheidung

Versuch der Systematisierung



Edna Ullmann-Margalit (Philosophin) Entscheidungstypen

- Picking
- Choosing
- Opting



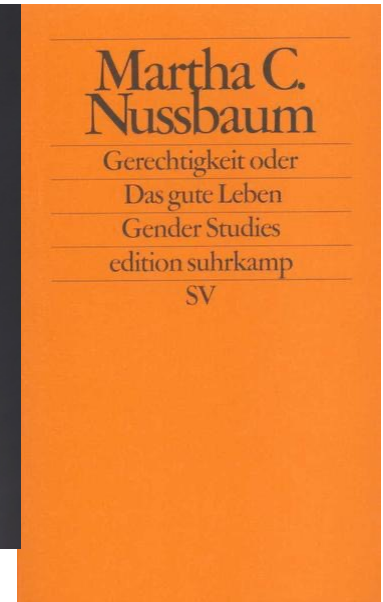
Einleitung
Entscheidung



Palliative Care in der Praxis ?

Entscheidung als Prozess und Gestaltung

Einleitung Befähigung



Martha Nussbaum (Philosophin)

- Vermögen
- Talent
- Ermöglichung
- Politische Verhältnisse



Einleitung Befähigung

Was befähigt Menschen in einen **Entscheidungsprozess mit anderen** hinsichtlich Beratung, Begleitung und Versorgung am Lebensende einzutreten?

Welche Fähigkeiten sind für ein gute/angemessene Begleitung, Beratung und Versorgung nötig?



Hospiz-Idee

- „Wenn alles gemacht ist, ist noch viel zu tun.“
 - Linderung von Schmerzen
 - Begleitung am Lebensende
- Physisch, psychisch, sozial, spirituell: „Total care“, „Total Pain“
- Multiprofessionelles Team aus der Disziplin der Medizin, Pflege, Theologie, Sozialarbeit, Psychologie

Hospiz-Idee – Das Konzept Palliative Care

Arbeitsweise

- Die Sorgepraxis erfolgt durch ein multiprofessionelles Team.
- Patienten und Angehörige werden als gemeinsame Adressaten des Hospiz-Dienstes betrachtet.
- Freiwillige HelferInnen (Ehrenamtliche) werden in den Dienst einbezogen.
- Den Hinterbliebenen wird eine Betreuung durch das Hospiz angeboten.
- Hospiz-Dienste stehen 24 Std. am Tag und sieben Tage in der Woche zur Verfügung.
- Spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der Schmerztherapie sind erforderlich.
- Es erfolgt eine Kooperation mit bereits bestehenden Diensten.

Fähigkeiten Selbstverständlich?

Die Seite der Professionellen

- Fachkompetenzen innerhalb der Disziplin
- Darüber hinaus:
 - Respekte vor dem (Nicht-) Wissen und (Nicht-) Können der
 - Patient*innen
 - anderen Professionen im Team und ggf. darüber hinaus
- Fragen stellen können, Antworten abwarten können
- ...
 - Kooperieren und kommunizieren können

Die Seite der Gäste/Patient*innen, An- und Zugehörige

- Vertrauen können
- ...

2 Eine Fallgeschichte
zu Fragen und Lösungen
palliativer
Entscheidungsprozesse

- Gemeinsame Erarbeitung des schriftlichen Beitrags mit Birgit Weihrauch und Heiner Melching **IN...**
- Kontext: Beitrag in einem Palliative Care Lehrbuch
 - **IN: Roman Rolke & Veronika Schönhofer-Nellessen (Hrsg.) (2022): Palliative Care multiprofessionell. Kohlhammer**

Fallgeschichte

von Herrn Zang und seiner Ehefrau

(Melching 2021)

Medizinische Situation des Patienten

Herr Zang, 56 Jahre, hatte die Erstdiagnose Darmkrebs vor 12 Jahren. Vor neun Jahren zeigten sich erste Lebermetastasen, anschließend eine Operation. In Folge einer Metastasierung (?):

Tumor Kahnbein und Wirbelsäule. Aufgrund komplexer Schmerzsymptomatik vor einem Jahr Neurolyse – danach bettlägerig (Parese), Stoma (AP). Immer wiederkehrende problematische Schmerzsymptomatik und Durchfälle. Berentet.

Fallgeschichte von Herrn Zang und seiner Ehefrau

Familie und soziales Umfeld

Seit 20 Jahren verheiratet, eine Tochter, zu der kein Kontakt mehr besteht, Freunde und Arbeitskollegen haben sich zurückgezogen, keine sozialen Kontakte. Geschlossenes Familiensystem mit Ehefrau.

Begrenzte Lebenserwartung von wenigen Monaten ist bekannt.

Fallgeschichte von Herrn Zang und seiner Ehefrau

- **Wohnsituation**
kleine Eigentumswohnung im ersten Stock, kein Fahrstuhl.
- **Ehefrau**
angestellt in einer Bank (Vollzeit), übernimmt die Pflege und Versorgung des Ehemannes allein. Ist sehr strukturiert, fühlt sich sehr verantwortlich und hat ihrem Mann versprochen, dass er bis zum Versterben zuhause bleiben kann.
- **Versorgungssituation**
Eingebunden in die Versorgung sind: Urologe, Schmerztherapeut, Palliativstation (gelegentliche Aufenthalte zur Symptomkontrolle und Schmerzeinstellung). Kein Pflegegrad, kein Pflegedienst, kein Hospizdienst. Keine weitere Unterstützung.

Problemstellung Situation der Ehefrau

- Die gesamte Versorgung läuft über sie allein, morgens überprüft sie den Zustand Ihres Mannes und übernimmt die Körperpflege.
- In den Pausen, die sie auf der nahegelegenen Arbeit hat, geht sie nach Hause und kümmert sich ebenfalls um ihren Mann.
- Da das neue Pflegebett soviel Platz einnimmt, dass sie in einem anderen Zimmer schlafen muss, schaut sie auch während der Nacht nach ihrem Mann.
- Insbesondere in der letzten Zeit, in der es bezüglich Schmerzen und Durchfällen große Probleme gab, hat sie kaum noch geschlafen.
- Sie erwähnt, dass sie niemand sei, der schnell wieder einschlafen kann, weshalb sie oft grübelnd im Bett liegt und sich viele Gedanken macht.

Problemstellung

Situation der Ehefrau

- Sie wirkt dabei sehr gefasst und beklagt sich nicht. Sie fordert auch keine Unterstützung ein und es scheint ihr sehr wichtig zu sein, alles bestens selbst regeln zu können.
- Sie berichtet sehr sachlich und es wird deutlich, dass sie inzwischen die Rolle der Pflegenden übernommen hat und die Rolle der Ehefrau und Partnerin weitestgehend verlassen hat.
- Wenngleich die sehr begrenzte Lebenserwartung ihres Mannes beiden bekannt ist, wurde diesbezüglich zwischen den beiden bisher nur über organisatorische und fachliche Dinge gesprochen.

Herausforderung

- Die Ehefrau scheint sehr belastet zu sein.
- Das Team der Palliativstation überlegt, welche Möglichkeiten der Unterstützung für die Ehefrau zur Verfügung stehen und wie diese ihr zugänglich gemacht werden können, obwohl sie keinerlei Hilfe wünscht.
- Sie scheint Hilfe dahingehend zu interpretieren, dass sie es nicht gut genug macht.



Lösungsansätze

- Hilfe-Liste der Palliativstation:



- u.a. Einstufung Pflegegrad, Pflegedienst, SAPV, Haushaltshilfe, Seelsorge, statl. Hospiz, Medikamente, Tageshospiz, Selbsthilfegruppen, Familienpflegezeit, Sozialberatung.

- Die Ehefrau stimmt zu:

1. der Beantragung eines Pflegegrades
2. dass ein Pflegedienst damit beauftragt wird im Sinne einer Angehörigenschulung weitere Möglichkeiten der erleichterten Pflege im häuslichen Umfeld zu vermitteln

- Die Ehefrau lehnt ab:

Angebot einer Krankschreibung

Ja
 Nein

Lösungsansätze

- Der Sozialdienst

- erstellt mit der Ehefrau eine „**Ressourcenübersicht**“ in der Dinge und Beschäftigungen ermittelt werden, die Ihr bisher gut getan haben und aus denen sie Kraft und Energie schöpfen kann.
- bespricht die Situation mit einem Pflegedienst, der im weiteren Verlauf von der Ehefrau auch mit der Pflege zuhause beauftragt wird.
- Zudem wird der Mann während des Aufenthaltes mit einer **ehrenamtlichen Mitarbeiterin eines ambulanten Hospizdienstes** bekannt gemacht, der anschließend auch die Begleitung zuhause übernimmt.

Frage 1

Fokus Netzwerk

Warum ist in der palliativen Situation ein gut geknüpftes Netzwerk **um jeden Einzelfall** herum so bedeutsam?

Antwort zu F1 Argumente

- Die Situation schwerstkranker Menschen am Lebensende, so wie bei Herrn Zang mit seiner fortgeschrittenen Darmkrebserkrankung, ist häufig unter vielfältigen Aspekten außerordentlich komplex.
- Sie erfordert eine ganzheitliche professionelle Unterstützung und Betreuung, die alle vier Dimensionen – die physische, psychische, soziale und spirituelle Dimension - gleichermaßen einschließt und die neben dem Patienten oder der Patientin auch die An- und Zugehörigen ebenso mit in den Blick nimmt.
- Eine solche umfassende Versorgung und Begleitung kann niemals nur einer allein leisten. Es braucht dazu ein multiprofessionelles Netzwerk um die Betroffenen herum, zugeschnitten auf die jeweils individuelle Situation, den individuellen Bedarf und die individuellen Wünsche der Betroffenen, die sich im Verlauf der Erkrankung auch immer wieder ändern können.

Antworten zu F1 Argumente

- Bezogen auf Palliative Care umfasst das professionelle Netzwerk die verschiedenen Anbieter der allgemeinen und spezialisierten, ambulanten und stationären Versorgung mit den unterschiedlichen Berufsgruppen aus der Pflege, dem ärztlichem Bereich, den therapeutischen Berufen, Pharmazie, Seelsorge und der ehrenamtlichen Begleitung der ambulanten Hospizdienste.
- Ein solches gut funktionierendes Palliative Care-Netzwerk und das Wissen darum, dass kompetente Hilfe jederzeit rund um die Uhr erreichbar ist, gibt der Patientin /dem Patienten und den Nahestehenden ein hohes Maß an Sicherheit, es entlastet, gibt Ruhe und nimmt ihnen ihre existenziellen Ängste.
- Ebenso bedeutsam sind die persönlichen, sozialen Kontakte und Beziehungen, die den Betroffenen – Patient / Patientin und manchmal ganz besonders den Zugehörigen – Rückhalt, Wärme und Kraft, geben, mit der Situation umzugehen und die den betroffenen Familien in dieser existenziellen Krise ein Stück Alltag und Normalität ermöglichen. Sie können ein bedeutsamer Entlastungsfaktor für die Zugehörigen sein.

Frage 2

Fokus Netzwerk
(Weihrauch 2021)

Wie ist das **Netzwerk** um Herrn Zang und seine Ehefrau zu beurteilen?

Antworten zu F2

- Es ist die Ehefrau, die Tag und Nacht für ihren Mann da ist.
- In dieser Fallgeschichte existiert **kein gut funktionierendes ambulantes Palliative Care-Netzwerk** um Herrn und Frau Zang.
- Es gibt in der häuslichen Versorgung den Urologen und den Schmerztherapeuten.
- Auch ist **von keinem Hausarzt die Rede**, der als erster Ansprechpartner und ein Stück weit als Lotse im System die Koordination übernommen hat,
- **Kein SAPV-Team, keinen Pflegedienst, keinen Hospizdienst, keine weitere Unterstützung in der ambulanten Versorgung** – und das obwohl es der Wunsch von Herrn Z. ist, zu Hause zu sterben.

Antworten zu F2

- Große Unterstützung leistet die **Palliativstation**, in die Herr Zang gelegentlich zur Symptomkontrolle und Schmerzeinstellung eingewiesen wird - und die in diesem Fall eine Zeit lang die Rolle einer Moderatorin und Koordinatorin übernimmt.
- Hier wurde überlegt, welche Möglichkeiten der Unterstützung, auch für die Ehefrau zur Verfügung stehen und wie diese ihr zugänglich gemacht werden können.

Antworten zu F2

- Fast völliges **Fehlen eines persönlichen, sozialen Netzwerks**, was das betroffene Ehepaar weitgehend in die Isolation führt.
- Solche Kontakte werden von Herrn Z. und seiner Ehefrau offenbar ganz bewusst nicht gesucht, ohne dass die Hintergründe bekannt sind.
- Zusätzlich belastend ist möglicherweise der Abbruch der Kontakte zur Tochter. Auch hier wären vermittelnde und unterstützende Gespräche gegebenenfalls hilfreich, um Klarheit für die Beteiligten zu erlangen, wie sie mit dieser Situation umgehen können.

Frage 3
Fokus Netzwerk

Welche Bedeutung haben Regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke?

Antwort zu F3

- Wenn mehrere Akteure die Versorgung und Begleitung übernehmen setzt dies eine gut organisierte Abstimmung und Zusammenarbeit aller Beteiligten im Sinne eines funktionierenden Case Management voraus.
- Vor diesem Hintergrund sind in den letzten Jahren auf der Systemebene, der Ebene der Städte und Kreise, regionale Hospiz- und Palliativnetzwerke entstanden, die von grundlegender Bedeutung sind, um auch im Einzelfall eine hohe Qualität der Versorgung zu ermöglichen.
- Im Endeffekt profitierten hiervon auch Herr Zang und seine Ehefrau und alle vergleichbaren Einzelfälle, in denen Menschen in ähnlicher Weise hospizlicher und palliativer Versorgung bedürfen.

Frage 4

Fokus Gesellschaft

- Inwiefern spielen Aufklärung, Information und die Haltung der Gesellschaft insgesamt eine Rolle?
- Und welche Impulse und Entwicklungen braucht es für die Zukunft?

Antwort zu F4

- Die maßgeblich aus dieser Bürgerbewegung flächendeckend hervorgegangen Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung sind essenziell.
- Nur etwa 5% ihrer Zeit verbringen Betroffene mit den Professionellen des Versorgungssystems, etwa 95% mit den Menschen in ihrem persönlichen Umfeld – so die Initiatoren der *Caring Community-Initiativen*.

Sozialethische Reflexion

Autonomie und Abhängigkeit

Gibt es eine Autonomie ohne Abhängigkeit?

Sozialethische Reflexion

Autonomie und Abhängigkeit

- Autonomie ist in der westlichen Welt ein hohes Gut.
- Abhängigkeit hingegen eher verwerflich.
- Das ist irritierend, denn der Mensch ist als soziales Wesen von Beziehungen abhängig. Mit der Geburt beginnt ein Leben in gegenseitiger Abhängigkeit.
- Während Neugeborene und heranwachsende Kinder von einer verlässlichen Bindung und Beziehung abhängig sind, sind im Erwachsenenalter insbesondere hilfsbedürftige kranke sowie behinderte und (hoch-) betagte Menschen auf Zuwendung und kompetente Sorgepraxis in Pflege und Medizin angewiesen.

Sozialethische Reflexion

Autonomie und Abhängigkeit

- Die Fallvignette zeigt uns, wie sehr das Ehepaar unabhängig bleiben möchte.
- Dabei sind sie letztlich abhängig voneinander und von anderen.
- Der schwerkranke Mann von der Pflege und Unterstützung seiner Frau, die Ehefrau von ihrer eingespielten Position und Rolle, der Zuneigung zu sowie von ihrem Mann und ihrem Pflichtgefühl.
- Erst allmählich lernen sie mit zunehmender Schwere der Krankheit und Belastung, dass Hilfe annehmen äußerst wohltut.

Sozialethische
Reflexion

Vulnerabilität und Sorgeskultur

Wann und warum bin ich verletzlich?

Sozialethische Reflexion: Vulnerabilität und Sorgekultur

- Am Ende des Lebens befindet sich der Mensch in einer besonders verletzlichen Situation, so auch Herr Zang.
- Sorge soll aktiv sein. Das heißt, der Mensch soll bis zu seinem Lebensende aktives Subjekt im Rahmen seiner Krankheitsgeschichte bleiben. Somit ist der bedürftige Mensch nicht passiv hinnehmend und eben kein Objekt dieser Sorge in einer aufgrund seiner Bedürftigkeit asymmetrisch angelegten Beziehung zu den Sorgenden.
- Bedürfnisse und seine Ressourcen sollen wahr- und ernstgenommen werden und er soll nicht paternalistisch oder maternalistisch die in meinem Sinne beste Sorge erhalten, sondern partizipativ eine beste Sorge nach seinen Vorstellungen eines guten Lebens und Sterbens.

Sozialethische
Reflexion

Gesellschaftspolitische Verantwortung

Was bietet ein gesellschaftspolitisches
Verständnis einer Sorgeskultur unter
Berücksichtigung von Gender in der Praxis?

Sozialethische Reflexion

Gesellschaft und Verantwortung

- Die Sorge-Ethik kann als Anwältin derjenigen verstanden werden, die sich in einer schwächeren Position befinden
 - In welche sozialen und beruflichen Netzwerke war das Ehepaar unserer Geschichte einmal eingebunden? Inwiefern lassen sie sich neu beleben? Inwiefern sollten sozial aktive Menschen auf jene zugehen, die eine Tendenz zur Isolation zeigen? Oder wäre das übergriffig?

Sozialethische Reflexion

Gesellschaft und Verantwortung

„Wenn wir glauben, dass es gute Gründe gibt, (Sorge) Care als einen öffentlichen Wert ernst zu nehmen, dann müssen wir drei Annahmen treffen, um solche Sorgearbeit zu leisten.

Erstens müssen wir davon ausgehen, dass jeder das Recht hat, während seines gesamten Lebens eine angemessene (Sorge) Care zu erhalten.

Zweitens: Jeder hat das Recht, an Sorgebeziehungen teilzunehmen, die dem Leben einen Sinn geben.

Drittens hat jeder das Recht, an dem öffentlichen Prozess teilzunehmen, in dem darüber geurteilt wird, wie die Gesellschaft diese ersten beiden Prämissen sicherstellen soll“ (Tronto 1993: 19).

Resumée

These

Befähigungen zu einer palliativen
Entscheidungskompetenz brauchen

... nicht nur eine entsprechende Haltung und

...Qualifikation, einen Ruf nach mehr Bildung;

AUCH

... die politisch gewollte und anstrengende
Umgestaltung der Sorgearbeit

... eine gesamtgesellschaftliche Anerkennung
von Abhängigkeit

Fini

Herzlichen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!