

Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Sterben sei leicht, friedlich – so heißt es. Leben sei schwerer. Wir wünschen uns, dass wir sanft und friedlich einschlafen und eines Tages einfach nicht mehr aufwachen. Ohne Schmerzen, ohne Reue, ohne Verlust. In der Realität sieht es aber so aus, dass die meisten Menschen alleine, verlassen und entwürdigt sterben, unter Bedingungen, die ihren Wünschen widersprechen. Heute sterben 40 Prozent der Menschen in Deutschland in Krankenhäusern. Weitere 40 Prozent in Pflegeeinrichtungen. Oft nach langer schwerer Krankheit. Nur 10 Prozent können zuhause sterben, obwohl 90 Prozent sich das wünschen. Angehörige sind oft nicht in der Lage den Sterbeprozess der Betroffenen zu begleiten. Sei es aus beruflichen Gründen und räumlicher Distanz oder aber deshalb, weil der Tod für sie kaum handhabbar ist. Der Tod ist unfassbar und wir haben verlernt ihn als Teil des Lebens zu akzeptieren. Sterben bedeutet, noch zu leben und Menschen, die im Sterben liegen, haben besondere Bedürfnisse.

An diesem Punkt setzt Palliative Care an. Spezialistinnen und Spezialisten der palliativen Versorgung begleiten Sterbende in der letzten Lebensphase und ermöglichen es ihnen, angemessen individuell und würdevoll aus der Welt zu gehen. Sie erkennen die Anzeichen des Todes und wissen, welche Maßnahmen im richtigen Moment zu ergreifen sind. Fachpersonen, die in der Palliativpflege tätig sind, respektieren das Leben und den Tod gleichermaßen.

Janet Dunphy bespricht mit ihrem Buch eben diese Diskrepanz in den letzten Lebenstagen – zwischen würdevollem Sterben und einer professionellen Sterbebegleitung, die von achtsamer Fürsorge geprägt ist.

In einer Serie von Fallgeschichten schildert die Autorin ihre umfangreichen Beobachtungen, die sie im Umgang mit Sterbenden während langjähriger Berufspraxis als Lehrerin und spezialisierte Pflegefachperson in Palliativpflege (Clinical Nurse Specialist in Palliative Care) machen konnte. Sie kann aus Erfahrungen im ambulanten sowie stationären Sektor schöpfen. Ein Buch darüber zu schreiben ist eine wunderbare Möglichkeit, vielleicht die einzige, all diese Eindrücke zu sammeln und andere daran teilhaben zu lassen. Damit unterstützt sie alle, die in der Palliativpflege und darüber hinaus tätig sind. Mutig und einfühlsam beschreibt Dunphy ihre Herangehensweise an den Tod und das Sterben und schafft damit einen wertvollen Beitrag für die Pflegenden von heute und morgen.

Denn die Dringlichkeit einer professionellen und qualitätsvollen Versorgung von Sterbenden wird in Zukunft zunehmen. Eine der vielen Folgen der alternden Gesellschaft. Die Fortschritte der Hochleistungsmedizin führen zur verlängerten Lebenszeit und zu einem enormen Anstieg der Zahl hochaltriger Menschen. Diese Menschen werden sterben und Unterstützung dabei benötigen, denn unserer hochkultivierten Gesellschaft sind Rituale des Sterbens verloren gegangen. Wir sollten sie wiederfinden, anpassen und pflegen.

Ein hohes Lebensalter geht meist mit Multimorbidität einher: Demenz, neurologische Erkrankungen und Erkrankungen der inneren Organe. Eine Patientin mit Multipler Sklerose, kann auch an Brustkrebs erkranken. Das Ausmaß ist weitreichend und eine würdevolle Versorgung sollte von professionell ausgebildeten Spezialistinnen und Spezialisten der verschiedenen Disziplinen begleitet werden sowie geschulte Laien einbeziehen, um alle Betroffenen-Gruppen zu erreichen.

Janet Dunphy zeigt Möglichkeiten und Unterschiede auf, die sowohl Laien als auch Professionelle in die Versorgung Sterbender einbringen können.

Die Autorin plädiert für einen ehrlichen und offenen Umgang mit dem Tod. «Der Tod wurde aus dem Verborgenen geholt und als Thema auf den Tisch gebracht», sagt sie. Lange Zeit war das Thema Tabu. Patientinnen und Patienten sind heute im Internetzeitalter besser informiert denn je, und wollen über das dort Gefundene reden. Es ist immer noch die beste Möglichkeit, Probleme über Kommunikation zu lösen. Durch Kommunikation wollen wir die Schrecken von Krankheit und Tod überwinden. So viel darüber sprechen, bis alles gesagt ist. Jedoch wissen wir nicht genau wie und das Reden mit Sterbenden ist schwer und von Befangenheit geprägt.

Dunphy bietet Assessment-Instrumente an, die Pflegenden eine strukturierte Vorgehensweise der Kommunikation ermöglichen. Dazu gehört es, dass relevante Informationen von irrelevanten zu unterscheiden sind, um die Pflegeplanung sinnvoll zu gestalten. Das kann schwierig sein, da die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen weitreichend sind. Durch das Internet als Informationsplattform, wissen Patientinnen und Patienten bereits viel, bevor sie mit Pflegenden in Kontakt treten, doch nicht immer können sie die Informationen richtig einordnen. Da werden so viele Fragen gestellt, dass es wichtig ist, dass Pflegende angemessen Grenzen setzen können. Fragen zu psychischen Aspekten zählen ebenso zum Interesse der Betroffenen, wie zu finanziellen und rechtlichen. Einer dieser Punkte ist es zum Beispiel die nötigen Handlungsschritte zu kennen, die nach dem Eintreffen des Todes erforderlich sind. Im Mittelpunkt der palliativen, der ummantelnden, Versorgung, stehen Patientinnen und Patienten. Jedoch sind die Bedürfnisse der Pflegenden nicht zu vergessen. Sich selbst in die Pflegesituation einzubringen gehört nach Dunphy zu den wichtigsten

Ressourcen von Pflegenden. Dabei sollten sie auch auf sich selbst achten und sich nicht in Trauer und Verlustgefühlen verlieren.

Weniger die wissenschaftlichen Fakten von Palliative Care, sondern vielmehr die menschlichen Aspekte, wie die Fähigkeit mitfühlend und humorvoll zu sein, präsentiert uns die Autorin. Sie zählen zu den wichtigsten Bestandteilen palliativer Pflege.

Professionalität kann heißen Fakten und Menschliches zu vereinen. Janet Dunphy versteht spezialisierte Pflegefachpersonen in Palliativpflege als Begleiterinnen und Begleiter Sterbender auf ihrer letzten Reise.

Von Sterbenden lernen, heißt zuhören und Emotionen erfassen. Für Janet Dunphy ist es das, was gelungene Kommunikation ausmacht. Gerade, wenn verbale Äußerungen nicht mehr möglich sind, wie es beispielsweise bei Menschen mit Demenz der Fall sein kann.

Eine multidisziplinäre Versorgung gehört zu einer guten Palliativversorgung. Sie erschwert jedoch mitunter die Kommunikation. Die Beteiligten wollen sich gegenseitig nicht behindern und wertvolle Informationen können verloren gehen, weil im Team zu wenig Kommunikation erfolgt. Frühzeitige Aussprachen können dagegenwirken.

Menschen sind darauf bedacht Lösungen zu finden. In der Palliativversorgung hört die Suche nach Lösungen irgendwann auf. Viele Menschen «wissen», wenn es Zeit ist, zu gehen. Sie fühlen es und der Körper äußert Signale, wenn beispielsweise das Bedürfnis nach Essen und Trinken nachlässt.

Janet Dunphy zeigt mit ihrem Buch, welche Gespräche hilfreich sind, wenn das Undenkbare zur Realität wird. Wie viel Zeit bleibt noch? Es ist eine der vielen Fragen, die erfahrene spezialisierte Pflegefachpersonen häufig hören. Die Antwort lautet: Keiner weiß es. In vielen Momenten, ist es das Richtige, dem Sterbenden keine falschen Hoffnungen zu machen und es ihm zu ermöglichen dem Tod würdevoll zu begegnen. Für Janet Dunphy ist die Arbeit mit Sterbenden Bereicherung und Belastung zugleich. Sie tritt dem schweren Teil ihrer Arbeit mit einer realistischen Einstellung und kontinuierlicher Reflexion entgegen. Die Möglichkeit Pflegenden, Einfluss auf den Sterbeprozess ihrer Patientinnen und Patienten zu haben, betrachtet sie als Privileg. Den leichten und schönen Teil in der Palliativversorgung betont die Autorin stets. Humor und Lebensfreude sorgen für Lebensqualität und sind Bestandteile der täglichen Arbeit von Palliativpflegenden. Sie sind durch die Angst vor dem Tod nicht überschattet oder verloren. Cicely Saunders formulierte es so: «Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.»

*Stuttgart im Oktober 2013
Swantje Kubillus*

1. Einleitung: Anmerkungen der Autorin

