

"Advance Care Planning" - Planung des Lebensendes : frühe Gespräche erleichtern die letzte Lebensphase

Autor(en): **Pfeifer, Regula**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **85 (2014)**

Heft 11: **Inklusion : ein ganz normales Leben - Wunsch und Wirklichkeit**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804108>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

«Advance Care Planning» – Planung des Lebensendes

Frühe Gespräche erleichtern die letzte Lebensphase

Nelly Schlumpf, 94, hat festgelegt, wie sie behandelt werden will, wenn sie selbst nicht mehr entscheiden kann. Nun will sie nicht mehr darüber sprechen. Oft ist das Lebensende ein Tabuthema. Fachleute haben jetzt ein Konzept entwickelt, das die Wünsche von Patienten ergründen soll.

Von Regula Pfeifer

Nelly Schlumpf ist Witwe, lebt allein und weitgehend selbstständig. Nur die Spitex hilft der 94-Jährigen einmal pro Woche beim Duschen und Putzen und ihr Neffe bei der Steuererklärung. Nelly Schlumpfs Wohnung ist blitzblank und aufgeräumt. Die Gläser, die sie aus der Vitrine holt, prüft sie, bevor sie sie den Gästen hinstellt. Dann setzt sich die eher kleine Frau mit erstaunlicher Leichtigkeit an den Tisch, trotz schmerzender Arthrose. «Man muss sich bewegen, will man nicht einrostet», sagt sie.

Auch die Patientenverfügung hat die Seniorin aus eigenem Antrieb verfasst. Von Bekannten hatte sie davon erfahren. In der Verfügung hat sie festgehalten: keine lebensverlängernden Massnahmen. «Wenn alles nichts nützt, sollen sie die Schläuche entfernen», sagt die Seniorin bestimmt. Sie will das Leben geniessen, so lange es geht. «Erst wenn das Gehirn aufgibt, ist es nicht mehr interessant», meint sie. Doch viel darüber reden will sie nicht, weder über die Patientenverfügung noch über einen Heimeintritt. «Es kommt, wie es muss», meint sie.

Die Verfügung gab sie ihrem Hausarzt zur Kontrolle und ihrem Neffen zum Aufbewahren. Der Neffe war froh, nicht entscheiden zu müssen, was mit seiner Tante passieren soll. Und Nelly Schlumpf vertraut darauf, dass sich die Ärzte dereinst an die

Verfügung halten werden. Ihr Hausarzt hat ihr versichert, dass sie dazu verpflichtet sind.

Angehörige sollen entscheiden

Nicht weit weg von Nelly Schlumpf wohnt Familie Winkelmann. «Mal sehen, ob es meiner Mutter besser geht», sagt Regula Winkelmann, verschwindet und führt kurz darauf ihre Mutter ins Wohnzimmer. Die ältere Dame wohnt in einer Doppelhaushälfte gleich neben ihrer Tochter. Die 94-jährige Gertrud Winkelmann setzt sich vorsichtig an den Esstisch. Tochter und Schwiegersohn Rudolf Schär gesellen sich zu ihr. Die Seniorin im dezent senfgelben Pullover wählt ihre Worte sehr bedacht und sagt: «Ich bin in Erwartung», und meint damit: in Erwartung des Todes. Mit dieser Bemerkung hat sie ihre Tochter schon einmal überrascht. Regula Winkelmann hilft ihrer Mutter, wo immer nötig, sie übernimmt den Einkauf, lädt sie zum Essen ein und ist für sie da, wenn Probleme auftreten. Vor

bald 20 Jahren ist ihre Mutter der Sterbehilfeeorganisation Exit beigetreten. «Damals wollte ich meine Sympathie für die Organisation bezeugen», erklärt Gertrud Winkelmann. An die Patientenverfügung, die sie bei Exit gemacht hat, erinnert sie sich erst nach und nach klarer. Im Moment hat sie nur einen Wunsch: «Ich möchte so natürlich und so einfach sterben wie möglich.» Und falls sie nicht mehr über

medizinische Eingriffe entscheiden könnte? Dann würden ihre Angehörigen das Richtige für sie tun, ist die Seniorin überzeugt. Auch ihre Tochter vertraut darauf, mit Geschwistern und Verwandten im Sinne ihrer Mutter entscheiden zu können. Das funktioniere bereits heute gut. Schwiegersohn Rudolf Schär empfiehlt, eine aktuelle Patientenverfügung und einen Vorsorgeauftrag zu verfassen. Er selbst hat dies bereits für seine eigene Mutter organisiert. Das half, die unterschiedlichen

Viel reden will Nelly Schlumpf weder über die Patientenverfügung noch über den Heimeintritt.

Ansichten der Beteiligten zu bereinigen. Ob Gertrud Winkelmann darauf einsteigen wird? Ihr Interesse dafür scheint nicht besonders gross. «Man soll das Leben nicht komplizierter machen, als es schon ist», findet sie.

Die Tischrunde diskutiert über Wünsche für ein menschenwürdiges Dasein und eine gute Pflege bis zum Lebensende. Eine Frage erweist sich als ungelöst: Was, wenn Gertrud Winkelmann stark pflegebedürftig würde? Die Tochter kann und möchte diese verantwortungsvolle Aufgabe nicht übernehmen. Ihre Mutter würde aber gerne so lange wie möglich in ihren eigenen vier Wänden bleiben.

Vertrauen bis zum Lebensende

Seit das neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft getreten ist, hat jeder Mensch in der Schweiz die Möglichkeit, eine Patientenverfügung und einen Vorsorgeauftrag zu verfassen. Und so im Voraus zu entscheiden, wie er behandelt werden möchte, sollte er einmal nicht mehr urteilsfähig sein. Oder wer für ihn entscheiden dürfte, falls Fragen offen blieben. In einer alternden Gesellschaft mit einer zunehmenden Zahl an Demenzerkrankungen wird dies immer wichtiger. Und doch tun sich viele schwer damit, sich mit diesen Fragen auseinanderzusetzen, wie Ruth Schumacher erfahren hat. Die Dozentin für Pflege an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) hat viele Jahre bei der Spitex gearbeitet und dabei Gespräche mit Klientinnen und Klienten geführt, deren Gesundheitszustand sich stark verschlechterte. Einigen verhalf sie zu Patientenverfügungen. Dabei stellte sie fest: «Nur wenige Klienten kümmern sich von sich aus um Fragen zum Lebensende. Alle anderen brauchen Anstoss und Informationen, um dies anzupacken». Und sie müssen den Spitex-Angestellten vertrauen können. Das passiert nicht von heute auf morgen. «Das Vertrauen zwischen Klienten und Pflegenden entwickelt sich parallel zur Beziehung und hängt stark von deren Verhalten ab», erklärt die Fachfrau.

Sie ist überzeugt: Die Angehörigen werden das Richtige tun, wenn sie nicht mehr entscheiden kann.

Deshalb ist für Schumacher das A und O: Keine Handlung vornehmen, die auf den anderen überraschend oder bedrohlich wirkt, und immer vorher das Einverständnis einholen. Ausserdem müsse man Vertrauliches – sofern es nicht die Pflege betrifft – unbedingt für sich behalten.

Während die Menschen in der Schweiz zunehmend auf die schriftliche Form der Willensbekundung setzen, fokussiert man im angelsächsischen Raum auf das Gespräch, das zu solchen Entscheidungen führt. In den USA, in Australien und Kanada entwickelten Fachleute dafür ein Konzept, das Advance Care Planning (ACP). Sie bezeichnen damit den Gesprächsprozess zwischen einer Patientin, einem Patienten und einem – meist professionellen – Pflegenden, bei dem eine

mögliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes im Zentrum steht. Dabei sollten die Beteiligten die Vorlieben und Wünsche der Patientin oder des Patienten herausfinden, die künftige Pflege vorbestimmen und alles schriftlich festhalten.

Kommunikationsprozess verbessern

«Das könnte auch für uns ein interessanter Ansatz sein», sagte sich Johanna Niederberger, Leiterin des Lehrgangs Master of Advanced Studies (MAS) in Gerontologischer Pflege an der ZHAW in Winterthur. Sie lud Karen Harrison Dening ein, über «Advance Care Planning in Dementia» zu referieren. Harrison Dening leitet in London die auf Demenz spezialisierte Pflegeorganisation «Admiral Nursing» und forscht zum Thema. Sie fand zum Beispiel heraus: Gespräche und Entscheidungen, die zu einem früheren Zeitpunkt geführt und getroffen wurden, erleichtern die letzte Lebensphase der Betroffenen und ihrer Angehörigen entscheidend. Wünsche von pflegenden Angehörigen und Gepflegten klaffen vielfach weit auseinander. Und nicht zuletzt können Menschen mit Demenz häufig bereits im Anfangsstadium kaum mehr ihre Zukunftsvorstellungen äussern. Umso wichtiger wäre es, Wünsche frühzeitig festzuhalten.

>>

Checkliste für Ihre Patientenverfügung

1. Entscheiden und notieren Sie vorgängig: Welche medizinische Behandlung will ich im Endstadium einer Krankheit oder nach einem Unfall ohne reelle Aussicht auf Genesung? Sollen die Ärzte alles medizinisch Machbare ausschöpfen? Welche Behandlungen lehne ich wann ab? Hilfreich: Besprechen Sie sich mit Ihrem Arzt.
2. Wenn Sie an einer tödlich verlaufenden Krankheit leiden, sollten Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen, welche Behandlungen in welchem Krankheitsstadium nicht mehr ausgeführt werden sollen.
3. Halten Sie auch Wünsche zur Pflege fest und lassen Sie sich von einer Pflegefachperson dazu beraten. Sie können Angaben machen zu Ihrem Tagesrhythmus, zu Berührungen und Körperkontakt, zu Körperpflege, zum Schlafen, zu Gerüchen, zu Farben, zu (erwünschten oder unerwünschten) Besuchen, zu Lärm. Das Kantonsspital St. Gallen bietet online eine Vorlage mit einer Auswahl solcher Punkte an.
4. Besprechen Sie Ihre Vorstellungen mit den nächsten Angehörigen.
5. Wählen Sie eine Patientenverfügung einer Organisation oder eines Spitals (Übersicht auf www.curaviva.ch) und füllen Sie sie aus. Oder schreiben Sie die Verfügung nach eigenen Vorstellungen. Setzen Sie Datum und Unterschrift darunter.
6. Hinterlegen Sie ein zusätzliches Exemplar Ihrer Patientenverfügung beim Arzt und eines bei einer Vertrauensperson.
7. Führen Sie stets eine Karte mit sich (am besten im Portemonnaie) mit dem Hinweis, dass Sie eine Patientenverfügung erstellt haben und wo sich diese befindet.
8. Bevollmächtigen Sie allenfalls zusätzlich eine Vertrauensperson mit dem Vollzug Ihrer Patientenverfügung.
9. Prüfen Sie mindestens alle zwei Jahre die Patientenverfügung und bestätigen Sie sie erneut mit aktuellem Datum und Unterschrift.



Nelly Schlumpf, 94, vertraut darauf, dass Ärzte und Pflegende sie dereinst so behandeln, wie sie es in ihrer Verfügung festgeschrieben hat.

Foto: Conradin Frei

Auch in der Schweiz sollte dieser Kommunikationsprozess verbessert werden, ist Johanna Niederberger überzeugt. «Bisher werden Gespräche über Lebensend-Wünsche zu selten geführt.» Und wenn, dann mit unterschiedlicher Qualität und Professionalität. Das hänge von der verantwortlichen Pflegeperson ab, von betrieblichen Vorgaben, vom Zeitdruck oder dem Zeitpunkt.

Der Idealfall tritt nur selten ein

Wie würde denn ein solches Gespräch im Idealfall ablaufen? Niederberger macht ein Beispiel: Eine Frau mit leichter Demenz tritt in ein Pflegeheim ein, bringt eine Patientenverfügung mit, äussert sich während des Eintrittsgesprächs zu ihren Pflegewünschen für die Zukunft und verlangt eine klärende Aussprache mit den Angehörigen. Doch die Realität sieht meist anders aus, weiss Niederberger, die über eine langjährige Erfahrung als Pflegefachfrau verfügt. Betagte Menschen treten widerwillig ins Heim ein, und die Angehörigen stecken mitten in einer Krise. In so einer Situation sei ein Gespräch fast unmöglich. Einfach ist es nie. «Das eigene Sterben ist ein Tabu, an dem auch Leute im fortgeschrittenen Alter ungerne rütteln», sagt

Das eigene Sterben ist ein Tabu, an dem auch Menschen in hohem Alter nur ungerne rütteln.

Johanna Niederberger. Wer heikle Gespräche führt, braucht Fingerspitzengefühl. Aber auch Fachwissen und Kommunikationstechniken. Deshalb sollten nicht Angehörige diese Aufgabe übernehmen, sondern Fachleute. «Am besten Pflegefachpersonen», findet Niederberger. Da die meisten Menschen in Heimen und Spitälern sterben, sind es hauptsächlich die Pflegenden, die Tag und Nacht für sie sorgen und oft in den letzten Lebensminuten dabei sind. Deshalb wären sie prädestiniert für diese Aufgabe, so Niederberger, besser noch als Ärzte oder Seelsorgende, die seltener anwesend sind. Bereits heute fördert die ZHAW interessierte Pflegefachleute in ihren kommunikativen Fähigkeiten und ihrem gerontologischen Wissen. So vermittelt sie ihnen im «MAS in Patienten- und Familienedukation», wie sie Patienten und ihre Angehörigen informieren, beraten und schulen können. Und im «MAS in Gerontologischer Pflege» erfahren die Studierenden Neues über chronische Mehrfacherkrankungen und kognitive Beeinträchtigungen bei betagten Menschen. Das wird ihnen helfen, den Bedürfnissen der Betagten gerecht zu werden, wenn diese nicht mehr in der Lage sind, sich zu äussern. ●