

**Medizinische Universität Graz
Institut für Pflegewissenschaft**

Was sind die Bedürfnisse von PalliativpatientInnen auf Palliativ und Hospizstationen?

**Bachelorarbeit 2
zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science (BSc)**

**Eingereicht von
Simone Schantl**

**Unter der Anleitung von
Dr.med.univ. Mag. Erwin Horst Pilgram,
Albert Schweitzer Klinik Graz**

Graz, 2016

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne und fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 29.09.2016

Simone Schantl e.h

Abstrakt

Hintergrund: Der Anteil an PatientInnen mit einer unheilbaren Krankheit im fortgeschrittenen Stadium, sei es neurologischer oder internistischer Natur, steigt jährlich. Viele von ihnen nehmen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Anspruch und werden von diesen betreut. Nicht mehr eine Verlängerung der Überlebenszeit steht bei der Palliativ Care im Vordergrund, sondern vielmehr die Wünsche, Ziele und das Befinden der PatientInnen. Aus pflegerischer Sicht ist es von großer Bedeutung, sich mit den Bedürfnissen dieser vulnerablen PatientInnengruppe auseinanderzusetzen.

Ziel: Diese Arbeit beschäftigt sich mit der im Verlauf der Krankheit entstehenden Bedürfnissen von PalliativpatientInnen, sowie mit der Rolle des zuständigen Ärzte- und Pflegepersonals.

Methodik: Die Suche nach geeigneter Literatur erfolgte mithilfe einer ausführlichen und systematischen Literaturrecherche. Die Suche fand in Bibliotheken und Online-Bibliothekskatalogen statt. Anhand dieser Suchstrategie konnte schlussendlich eine Anzahl von insgesamt 15 Büchern für diese Arbeit herangezogen werden.

Ergebnisse: Die Bedürfnisse von PalliativpatientInnen hängen vermehrt damit zusammen, wie fortgeschritten die Erkrankung ist. Es lässt sich jedoch sagen, dass mit der Wahl des Sterbeortes und der Situation des bevorstehenden Todes, unterschiedliche Bedürfnisse der PatientInnen entstehen. Diese gehen weit über die Kontrolle von den auftretenden Symptomen hinaus und umfassen zu einem wesentlichen Teil psychische, emotionale, soziale und spirituelle Aspekte. Zu den Kernbedürfnissen sterbender Menschen zählen unter anderem, dass sie ihr soziales Umfeld aufrechterhalten wollen sowie die Mitsprache bei der Wahl ihres Sterbeortes zu haben. Besonders die ÄrztInnen und das Pflegepersonal nehmen im Verlauf der Krankheit eine zentrale Schlüsselrolle in der Begleitung und Betreuung für die/den PatientIn ein. Es liegt im Tätigkeitsbereich der Pflege die individuellen Bedürfnisse der PatientInnen bestmöglich wahrzunehmen, zu berücksichtigen und zu erfassen. Dabei ist es für die Pflegeperson wichtig, genügend Zeit zu haben, empathisch zu sein und mit allen Betroffenen wahrheitsgetreue Gespräche über ihre Situation zu führen. Die Bedürfnisse von den PalliativpatientInnen sind so individuell wie die Menschen selbst. Es liegt also an den Pflegepersonen sowie allen zuständigen Beteiligten, sich auf die jeweilige Situation mit allen Ressourcen und Limitationen

einzulassen, um den Betroffenen ein würdevolles, selbstbestimmtes Sterben zu ermöglichen.

Abstract

Background: The share of terminally ill patients is constantly rising. Many of those patients were treated in palliative care units. Since it is not the goal of palliative care to prolong the patients' lifetime but to improve his/her wellbeing, the patients wishes are in the focus of attention. It is of utmost importance for the health care personnel to know the needs of these vulnerable patients.

Aim: The main objective of this paper is to conduct a close assessment of the needs of terminally ill patients through the stages of their disease and the role of the health care personnel.

Methodological approach: The research in this paper was mainly done by a systematic search of scientific literature and used the findings 15 different books.

Results and conclusions: The needs of terminally ill patients depend on the stage of their disease. However, by choosing a place to die and making other decisions relating to the imminent death, new needs develop. These needs do not only include the control of the symptoms but also the mental, emotional, social and spiritual aspects of death. The key aspects in the needs of terminally ill patients are to keep their social network and to have a say in choosing their place of death. The role of the health care personnel in accompanying and supervising the patient is crucial they have to respect the needs of the patients. They have to have enough time for each patient, be emphatic and have to be truthful about the situation. The needs of the patients are manifold and individual it is the task of the health care personnel to adapt to the patient and allow him/her to die with dignity.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Grundlagen der Palliativmedizin	3
2.1. Definitionen	3
2.1.1. Palliativ.....	3
2.1.2. Hospiz	3
2.1.3. PalliativpatientIn.....	3
2.2. Palliative Care/Palliativmedizin	4
2.2.1. Einleitung	4
2.2.2. Definition von Palliative Care/Palliativmedizin.....	5
2.2.3. Grundsätze der Palliativmedizin	6
2.3. Historische Entwicklung	7
2.4. Entwicklung in Österreich	8
2.5. Zusammenfassung	9
3. Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung	9
3.1. Einleitung	9
3.2. Das Hospizteam	10
3.3. Der Palliativkonsiliardienst	10
3.4. Mobile Palliativteam	11
3.5. Ambulante Dienste	11
3.6. Tageshospiz	12
3.7. Stationäre Hospize	13
3.8. Palliativstationen	13
4. Lebensqualität in der Palliativmedizin	14
4.1. Der Begriff Lebensqualität	14
4.2. Messung der Lebensqualität	15
4.3. Lebensqualität in der Palliative Care	16
4.4. Zusammenfassung	16
5. Bedürfnisse Sterbender	17
5.1. Einleitung	17
5.2. Patientenorientierung	18
5.3. Erfassung von Bedürfnissen	19
5.3.1. Schmerz-und Symptomkontrolle	19

5.3.2.	Über den Tod zu sprechen	19
5.3.3.	Aufklärung	20
5.3.4.	Hoffnung	20
5.3.5.	Mitbestimmung bei medizinischen Maßnahmen	20
5.3.6.	Sterbebegleitung	21
5.3.7.	Sterbezeit und Raum mitzugestalten.....	21
5.4.	Die Rechte des Sterbenden	22
5.4.1.	Körperliche Bedürfnisse	22
5.4.2.	Psychische Grundbedürfnisse	23
5.4.2.1.	Psychische Bedürfnisse von PalliativpatientInnen	24
5.4.3.	Soziale Bedürfnisse	24
5.4.4.	Sexuelle Bedürfnisse.....	25
5.5.	Zusammenfassung.....	26
6.	Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin.....	26
6.1.	Einleitung	26
6.2.	Religiöse Spiritualität	27
6.3.	Definition Spiritualität	28
6.4.	Spiritualität als Ressource in der Krankheitsbewältigung	29
6.5.	Spiritual Care	29
6.6.	SPIR.....	30
6.7.	Rituale in der Spiritual Care	31
6.8.	Seelsorgerliche Rolle.....	33
6.9.	Zusammenfassung.....	33
7.	Résumé.....	35
8.	Literaturverzeichnis.....	37

1. Einleitung

Sterben und Tod sind Themen, die heutzutage zunehmend öffentlich diskutiert werden, da sich jeder Mensch mit dieser Thematik irgendwann in seinem Leben beschäftigen muss. Dahingehend nimmt auch die Sterbebegleitung, mit den jeweiligen Bedürfnissen sterbender Menschen, eine immer bedeutendere und zentralere Rolle ein. Dieses sensible und vor allem breitgefächerte Thema wird von den meisten Menschen als unangenehm wahrgenommen, und wird von Gefühlen der Angst, Ungewissheit und Verdrängung begleitet. Eine umfangreiche Versorgung, bestehend aus Palliativmedizin- und -pflege, einer Begleitung für Schwerkranke, Sterbende und ihre Angehörigen, ist demnach von großer Bedeutung. Diese Arbeit wurde im Rahmen des Bachelorstudiengangs **Gesundheits- und Pflegewissenschaft** auf der Medizinischen Universität Graz als **Bachelorarbeit 2** verfasst und trägt den Titel „**Was sind die Bedürfnisse von PalliativpatientInnen auf Palliativ und Hospizstationen?**“. Die Autorin versteht diese Ausarbeitung als eine Darstellung des Sterbens für Schwerkranke und Sterbende und für die in diesem Arbeitsfeld tätigen MitarbeiterInnen. Die Motivation für das Thema entstand für die Autorin einerseits durch ihre erste Abschlussarbeit, die den Titel „**spezielle Pflege bei onkologischen PatientInnen im klinischen Umfeld bei spezifischen Behandlungsstrategien**“ trägt und deren Ziel es war, die im Verlauf einer Krankheit entstehenden Bedürfnisse von TumorpatientInnen zu erfassen und die Klärung der Frage, ob es eine optimale Behandlung für die PatientInnen gibt. Andererseits entstand die Motivation aus dem eigenem Interesse an dieser vulnerablen PatientInnengruppe.

Die Kernfragen dieser Bachelorarbeit sind: Wie sieht die heutige Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden aus? Welche Position hat hierbei das zuständige medizinische Personal und wie weit kann es dabei zur Optimierung der Bedürfnisbefriedigung beitragen? Die Hauptfrage, welche es dabei zu beantworten gilt ist: **Was sind die konkreten Bedürfnisse von sterbenden Menschen?**

Die Bachelorarbeit, die aus einer Literaturrecherche entstand, besteht aus mehreren Teilen. Im **ersten Teil** wird zunächst auf gängige Definitionen der Begriffe „Hospiz“, „Palliativ“,

„PalliativpatientIn“, „Palliativmedizin/Palliative Care“ eingegangen. Anschließend werden die historischen Hintergründe und die Entwicklung der Hospizbewegung kurz erläutert. Danach beschäftigt sich die Arbeit mit den unterschiedlichen Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung. Der **zweite Teil** konzentriert sich auf die Bedürfnissen- in Verbindung mit der Lebensqualität von PatientInnen, die somit in den Fokus dieser Arbeit rücken. Weiters bezieht sich dieses Kapitel auf die wesentlichen Bedürfnisse und Empfindungen, die bei den meisten Schwerkranken und Sterbenden zu finden sind. Der **dritte Teil** dieser Arbeit befasst sich mit Spiritualität, Religion, Spiritual Care, Ritualen und Sterbebegleitung. Von besonderem Interesse ist, welche Bedeutung dies für die/den PatientIn am Lebensende hat und welchen Stellenwert Spiritualität dabei einnimmt. Der **letzte Teil** beinhaltet das, Résumé welches die wichtigsten Arbeitsergebnisse hervorhebt.

Der Gedanke dieser Arbeit ist es, einen Überblick über die konkreten Bedürfnisse sterbender Menschen zu geben und damit die Notwendigkeit von Palliative Care dabei aufzuzeigen.

2. Grundlagen der Palliativmedizin

Dieses Kapitel setzt sich mit gängigen Definitionen der Begriffe „Hospiz“, „Palliativ“, „PalliativpatientIn“, „Palliativmedizin/Palliative Care“ auseinander. Weiters wird auf den historischen Hintergrund und der Entwicklung der Palliativmedizin in Österreich eingegangen.

2.1. Definitionen

2.1.1. Palliativ

Der Begriff „palliativ“ stammt vom lateinischen Wort „pallium“ und bedeutet „Umhang“ und steht als Synonym für Linderung (Baumgartner, 2012, S. 7).

2.1.2. Hospiz

Der Begriff „Hospiz“ stammt vom lateinischen Wort „hospitium“ und bedeutet Gastfreundschaft bzw. Gast. Das Synonym steht für ein würdevolles Leben bis zu Letzt (Baumgartner, 2012, S. 7). Hospize besitzen im Normalfall eine eigenständige Organisationsstruktur und sind eigenständige Häuser. Die Aufgabe von Hospizen besteht darin, Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu unterstützen und zu pflegen (Klaschik, 2009, S. 30).

2.1.3. PalliativpatientIn

„Wenn ein sterbender Mensch sich über seine Sterblichkeit hinaus als krank empfindet, die Krankheit als Leidensdruck durch Symptome artikuliert und innerhalb des medizinischen Schemas als krank anerkannt worden ist, wird er vom sterbenden Menschen zum Palliativpatienten, der [palliativmedizinischer] Behandlung und Begleitung bedarf“. (Schnell, Schulz, 2014, S. 26)

2.2.Palliative Care/Palliativmedizin

2.2.1. Einleitung

Der Anteil an PatientInnen mit einer unheilbaren Krankheit im fortgeschrittenen Stadium, sei es neurologischer oder internistischer Natur, steigt jährlich. Viele von ihnen nehmen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Anspruch und werden von diesen bestmöglich betreut. Palliativmedizin kann von jeder/jedem PatientIn beansprucht werden, sobald sie/er es benötigt, unabhängig vom Alter, der Grunderkrankung und vom Aufenthaltsort (Baumgartner, 2012, S. 8-9). Ein wichtiger Aspekt der Palliativmedizin besteht darin, den PatientInnen, trotz ihrer schweren Erkrankung und einer aussichtslosen Heilung, eine hohe Funktionsfähigkeit und eine Verbesserung der Lebensqualität anzubieten. Nicht mehr eine Verlängerung der Überlebenszeit steht im Vordergrund, sondern vielmehr die Wünsche, Ziele und das Befinden der PatientInnen. Ursprünglich war dieses Konzept TumorpatientInnen gewidmet, es gilt jedoch auch für jede andere Erkrankung, die letztendlich zum Tode führt. Im Vordergrund steht die Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden, dabei werden psychische und spirituelle Bedürfnisse der/des PatientIn integriert. Die palliativmedizinische Versorgung dient als Unterstützung, für die/den PatientIn, als auch ihrer/seiner Familie. Es ist eine stetige Hilfe, welche nach dem Tod der/des PatientIn für ihre/seine Hinterbliebenen fortgesetzt wird. Die Palliativmedizin fokussiert sich vor allem in der letzten Lebensphase auf die Kernbedürfnisse der sterbenden Menschen dazu zählen unter anderem:

- Nicht allein gelassen zu werden, wenn sie sterben. Am besten an einem vertrauten Ort im engsten Kreise.
- An keinen körperlichen Beschwerden leiden zu müssen.
- Steuerung letzter persönlicher Dinge.
- Sinnfragen zu besprechen und sich mit der Frage nach dem Danach auseinander zu setzen.

(Radbruch, Nauck, et al. 2012, S. 1-2)

Es ist die Haltung gegenüber der Symptomkontrolle und die Kommunikation mit den schwerkranken oder sterbenden PatientInnen und ihren/seinen Angehörigen, in denen sich die Palliativmedizin von der klassischen Medizin unterscheidet (Klaschik, 2009, S. 3).

2.2.2. Definition von Palliative Care/Palliativmedizin

Definition

„Palliativmedizin/Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen , anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“ (Webseite der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 2002)

Palliative Care beruht auf dem bio-psycho-sozialen Modell nach Engels 1975 und ist ein ganzheitliches Betreuungskonzept für PatientInnen, die unter einer lebensbedrohlichen Krankheit leiden, und deren Familien. Palliativ Care verfolgt das Ziel die Lebensqualität von PatientInnen und deren Angehörigen zu verbessern bzw. die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen (Simon-Jödicke, 2011, S. 238). Palliative Care:

- Lindert Schmerzen und andere Symptome.
- Sagt ja zum Leben und sieht das Sterben als einen Prozess, der zum Leben dazugehört.
- Will den Tod weder beschleunigen noch ihn hinauszögern.
- Bindet psychologische und spirituelle Perspektiven in die Betreuung mit ein.
- Bietet Hilfestellungen für PatientInnen an, damit sie ihre restliche verbleibende Zeit so aktiv wie möglich gestalten können.
- Orientiert sich an den Bedürfnissen der PatientInnen und deren Angehörigen.
- Bietet ein qualifiziertes multidisziplinäres Team an.
- Bietet Möglichkeiten zur Unterstützung für PatientInnen und deren Angehörigen an mit der Krankheit umzugehen.
- Sorgt dafür, dass die Lebensqualität der PatientInnen verbessert wird und versucht den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

- Kann bei Bedarf auch schon im früheren Krankheitsverlauf zum Einsatz kommen beispielsweise bei der Chemo-oder Strahlentherapie.

Bei der palliativen Vorgehensweise stehen Probleme wie Symptome oder die Organisation eines Helfernetzes im Mittelpunkt und weniger medizinische Diagnosen. Man unterscheidet zwischen:

- **Palliative-Care-Approach/-Vorgehen:** Im Vordergrund steht die Leidenslinderung.
- **Allgemeine Palliative Care:** Ein kompetentes qualifiziertes Team, die für die Vorausplanung und Betreuung von Menschen und deren Angehörigen mit fortschreitender Erkrankung zuständig sind.
- **Spezialisierte Palliative Care:** Deren fachliche Kompetenz wird bei PatientInnen herangezogen, bei denen die klinische Situation komplex und instabil ist.

(Abbühl, Bock et al., 2015, S. 11-12)

2.2.3. Grundsätze der Palliativmedizin

- Behandlung von PatientInnen in unterschiedlichen Settings, wie zum Beispiel in Pflegeheimen, ambulant oder stationär mit einem „high-person, low-technology“-Ansatz.
- Effiziente Betreuung zu Hause.
- Schmerz-und Symptomkontrolle.
- Multidisziplinäre Zusammenarbeit für individuelle Behandlung der PatientInnen.
- Sterben als Teil des Lebens zu akzeptieren.
- Ausgeprägte Fähigkeit in Kommunikation und Ethik.
- Einbeziehung psychischer, sozialer und seelsorgerischer Bedürfnisse der PatientInnen.
- Kompetente Pflegekräfte.
- Ausbildung und Unterricht von ÄrztInnen, Pflegepersonal, SozialarbeiterInnen und Seelsorgern.
- Stetige Unterstützung der PatientInnen und deren Angehörigen. Weitergehende Hilfestellungen für die Hinterbliebenen nach dem Tod der/des PatientIn.

- Forschung und zielgerichtete Dokumentation und Ausarbeitung der Behandlungsergebnisse.

Viele dieser Grundsätze der Palliativmedizin müssen sich nicht nur auf die letzte Lebensphase begrenzen, sondern können bereits in frühen Krankheitsstadien verwendet werden (Radbruch, Nauck, et al. 2012, S. 1-2).

2.3.Historische Entwicklung

Bereits im frühen Mittelalter wurde der Begriff „Hospiz“ gebräuchlich und bedeutete soviel wie Gastfreundschaft, Herberge, Freundlichkeit und Großzügigkeit. Ordensleute betrieben diese Herbergen, die über ganz Europa verteilt waren. Meist besuchten diese Herbergen, erschöpfte, arme und kranke Menschen. Heilkünste wurden oft von gebildeten Mönchen und Nonnen vollzogen. Als Grundlage für die Aufnahme von Fremden und für den Umgang mit ihnen diente das Evangelium. Vinzenz von Paul (1581-1660), ein Priester und Ordensgründer aus dem 16. und 17. Jahrhundert, organisierte erstmals die Pflege und Versorgung Kranker und Sterbender Menschen. Zusammen mit seiner Schwester schaffte er menschenwürdige Bedingungen zum Leben und Sterben. Finanziert wurde dies durch finanzielle Hilfen von Reichen und durch die große Stütze seiner Schwester. Noch Heute kann man diese „Herbergen Gottes“ in Paris besichtigen. Ende des 19. Jahrhunderts bot Mary Aikinhead ihr eigenes Haus in Dublin als erstes „moderneres“ Hospiz an. Als Gründerin des Ordens „Irish Sisters of Charity“, setzte sie sich für die Pflege und Versorgung sterbender Menschen ein. Sie sorgte dafür, dass Menschen auf ihrem letztem Lebensabschnitt, alles bekommen konnten was sie brauchten. Einige Schwestern von Aikinhead eröffneten Jahre später in London ähnliche Häuser. Die Entstehung dieser frühen Hospizen breitete sich danach in ganz Europa aus, ebenso wie in Amerika. Als „Mutter aller Hospizen“ gilt das St.Christopher’s Hospiz in London, welches 1967 als erstes moderne Hospiz von einer Britin, namens Cicely Saunders gegründet wurde. Ihr Ziel war es, sterbenden Menschen ein würdiges und schmerzfreies Leben bis zum Tode zu gewähren. Sie legte damit die Grundlagen für die moderne ambulante und stationäre Palliativmedizin. Die Idee des Hospizes, breitete sich in andere Länder aus. Die USA gründete erstmals das „Hospital Support-Team“, die UK errichtete eine Hospiz-Tagesbetreuungsstätte. In Ländern wie Australien, Neuseeland, Schweiz, Frankreich, Japan

und Polen wurden Ausbildungen für Palliativmedizin eingerichtet. Palliativmedizin wurde zu einer anerkannten Spezialisierung in der fachärztlichen Ausbildung (Kränzle, 2014, S. 4-5).

2.4. Entwicklung in Österreich

Die österreichische Palliativgesellschaft (OPG)

„Die Österreichische Palliativgesellschaft ist eine unabhängige, interdisziplinäre und multiprofessionelle Gesellschaft, die 1999 im AKH-Wien im Beisein des Dekans der Wiener Medizinischen Universität gegründet wurde“. (Werni-Kourik, Zdrahal, 2012, S. 25)

Die Zielsetzung der OPG sind sehr umfassend dazu zählen beispielsweise:

- die Weiterentwicklung der Palliativmedizin
- die Weiterentwicklung der Palliativpflege
- Aus-, Fort- und Weiterbildungen für MitarbeiterInnen
- Austausch klinischer Erfahrungen
- Forschung in der palliativen Medizin, Pflege und psychischer Betreuung
- Die Verankerung in Forschung als auch Lehre
- Öffentlichkeitsarbeit, um Ziele darzustellen bzw. umzusetzen
- Stellungnahme zur Euthanasiefrage

Ein wesentliches Anliegen der OPG ist es, das Palliativmedizin in die Ausbildung angehender ÄrztInnen miteinbezogen wird, dahingehend werden zahlreiche Vorlesungen unter anderem über Ethik, Kommunikation und Schmerztherapien gehalten. Im Abstand von zwei Jahren findet seit 2004 in Österreich Palliativkongresse statt, welche von der OPG in Zusammenarbeit mit anderen Organisatoren veranstaltet werden. Dabei werden klinische Erfahrungen und an der Forschung ausgetauscht. Um den Bereich der klinischen Forschung zu fördern, wird der Österreichische Förderpreis für Palliativmedizin vergeben (Werni-Kourik, Zdrahal, 2012, S. 25-27).

2.5.Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Aufgabe und das Ziel der Palliativmedizin darin besteht, den PatientInnen eine individuelle Unterstützung anzubieten, damit sie dadurch eine Verbesserung ihrer Lebensqualität in ihrer verbleibenden Lebenszeit erhalten können. Durch die Zusammenarbeit palliativmedizinischer und hospizlicher Einrichtungen mit Hausärzten, Sozialstationen und Krankenhausstationen, kann eine optimale Behandlung für die/den PatientIn gesichert werden. Der/dem PatientIn obliegt es selbst zu entscheiden, in welchem Setting sie/er behandelt werden möchte (Klaschik, 2009, S. 4).

3. Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung

3.1.Einleitung

In der Regel ist das Ziel der Hospizidee überall einheitlich, trotzdem gibt es bei der Umsetzung große regionale Unterschiede. Darüberhinaus bestehen innerhalb der unterschiedlichen Organisationsformen mangels einheitlicher Standards, enorme Unterschiede in der Qualität der Umsetzung der Hospizidee als auch in der Palliativmedizin. Man unterscheidet bei den Organisationsformen zwischen stationären, teilstationären und ambulanten Diensten. Durch eine ganzheitliche Behandlung der PatientInnen, sollen deren Leiden gelindert werden um so eine Verbesserung ihrer Lebensqualität zu ermöglichen. Die Hauptaufgaben bestehen darin eine kompetente Schmerztherapie und Symptomkontrolle anzubieten, sowie das Miteinbeziehen der psychischen, geistig- seelischen und sozialen Wünsche der PatientInnen und ihrer Angehörigen (Klaschik, 2009, S. 26). Die spezialisierten Einrichtungen der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung werden grob in beratende/unterstützende und betreuende Institutionen differenziert. Zu den beratenden/unterstützenden Einrichtungen zählen:

- Das Hospizteam
- Mobile Palliativteam
- Palliativkonsiliardienst

Zu den betreuenden Einrichtungen zählen:

- Die Palliativstation
- Stationäre Hospiz
- Tageshospiz

(Baumgartner, 2012, S. 10).

3.2. Das Hospizteam

Das Hospizteam besteht aus kompetenten, qualifizierten und ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen und einer/einem hauptamtlichen KoordinatorIn. Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen unterstützen die PalliativpatientInnen und deren Angehörige durch emphatische Begleitung in der Zeit ihrer Erkrankung, des Abschieds und der Trauer. Das Hospizteam ist Teil eines Betreuungsnetzwerkes. Sie arbeiten eng mit anderen Hospiz- und Palliativeinrichtungen zusammen. Tätig sind sie in allen Versorgungskontexten wie beispielsweise zu Hause, in Heimen und Akutkrankenhäuser. Sie versorgen und entlasten PalliativpatientInnen, Angehörige und Trauernde. Das Hospizteam trägt zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität der PatientInnen bei und stellt weiterst einen integrativen Part in der Hospiz- und Palliativversorgung dar (Baumgartner, 2012, S. 12).

3.3. Der Palliativkonsiliardienst

Ein Konsiliarteam besteht aus einem Team aus unterschiedlichen Berufsgruppen wie zum Beispiel ÄrztInnen und PflegerInnen. Sie setzen ihre Kenntnisse und Expertise in der Schmerztherapie, Symptomkontrolle, ganzheitlichen Pflege und psychosozialer Begleitung ein und bieten es den Allgemeinstationen eines Krankenhauses an. Weiters sind sie AnsprechpartnerInnen für alle terminal Kranke. Dadurch, dass das Konsiliarteam auch schon in zu einem frühen Zeitpunkt einer unheilbaren Krankheit miteinbezogen werden kann, kann eine palliativmedizinische Betreuung im Voraus entworfen werden und mögliche Krisensituationen vorweggenommen werden (Klaschik, 2009, S. 35). Weitere Tätigkeiten des Palliativkonsiliardienstes sind:

- Kooperation bei der koordinierten Entlassung nach Hause oder in ein Heim.
- Ethische Besprechungen in komplexen Betreuungssituationen und

- die Entgegennahme auf eine Palliativstation
- (Baumgartner, 2012, S. 13).

3.4.Mobile Palliativteam

Das Mobile Palliativteam unterstützt An-/Zugehörige und andere Dienstleister wie beispielsweise der Hausärzteschaft, den Pflegepersonen und mobilen Diensten durch fachliche Beratung bei der Betreuung von PalliativpatientInnen zu Hause und in Heimen (Werni-Kourik, Likar, et al. 2013, S. 24). Wichtige Aufgabenbereiche des mobilen Palliativteams sind:

- Unterstützung zu bieten, um der/dem PatientIn das zu Hause sein zu erleichtern bzw. zu ermöglichen und um eine Wiederaufnahme in ein Akutkrankenhaus zu vermeiden.
- Hilfestellung der Übergänge zwischen stationärer und ambulanter Betreuung, falls es die/der PatientIn benötigt.
- Ethische Besprechungen in komplexen Betreuungsfällen und
- affektive und praktische Hilfestellungen der Angehörigen

(Baumgartner, 2012, S. 12-13).

3.5.Ambulante Dienste

Im Regelfall wollen PatientInnen zu Hause sterben, selbst wenn dies aus verschiedenen Gründen nicht möglich ist, wollen sie die meiste Zeit ihrer letzten Lebensphase zu Hause verbringen. Im Zuge dessen wird der Hausarzt erster AnsprechpartnerIn für die PatientInnen. Sie/er versorgt die PatientInnen und spricht sich mit verschiedenen Hilfsangeboten ab, die die/der PatientIn benötigt. Das Problem in der Behandlung der PatientInnen besteht unter anderem darin, dass vielen HausärztInnen die Grundprinzipien der Palliativmedizin, der Schmerztherapie oder der Symptomkontrolle fehlt. Größtenteils fehlt ihnen die Routine mit dem Umgang schwerstkranken Menschen. Anhand dieser Defizite wurde zur Verbesserung der Lage im ambulanten Bereich Hausbetreuungsdienste entwickelt. Dabei werden folgende Hausbetreuungsdienste unterschieden:

- ambulante Hospizdienste (AHD),

- ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPD),
- ambulanter Hospiz- und Palliativpflegedienst (AHPP) und
- ambulanter Palliativdienst (APD).

Zu den Aufgaben eines Hausbetreuungsdienstes zählen beispielsweise:

- Die Beaufsichtigung der von der/dem HausärztIn begonnenen Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie der daraus resultierenden Wirkung als auch der Nebenwirkung.
- Palliativpflege.
- Instruieren und Bemächtigung von Familie, Freunden, Ehrenamtlichen und Sozialstationen in pflegerischen und schmerztherapeutischen Maßnahmen und Techniken.
- Psychosoziale Unterstützung und
- sozialrechtliche Hilfestellungen.
- Trauerbegleitung.

Um diese Aufgaben erfüllen zu können, benötigt das spezialisierte Hausbetreuungsteam intensive Fort- und Weiterbildungen. Das Ziel ist die Gewährleistung nach Selbstbestimmung, die Erhaltung dieser oder der Wiederherstellung einer für die/den PatientIn subjektiv passenden Lebensqualität.

3.6. Tageshospiz

Im Allgemeinen unterscheidet man zwischen zwei Tageshospizmodelle, die einen beschäftigen sich mehr mit der Befriedigung psychosozialer Aufgaben wie zum Beispiel mit Beschäftigungstherapien, Krankheitsbewältigungsstrategien und Herstellung sozialer Kontakte, wo hingegen wenige andere Zentren zusätzlich ein ausgeprägtes medizinisches Angebot verfügen. Diese Form von Tageshospizen sind im Normalfall Teil eines stationären Hospizes, einer Palliativstation oder eines Hausbetreuungsdienstes (Klaschik, 2009, S. 26-29).

Das Tageshospiz kann einem Hospiz zugeordnet werden, es kann jedoch auch als eigenständige Institution betrieben werden. Viele Hospizgruppen oder stationäre Hospize bieten zur Unterstützung als auch zur Entlastung der Angehörigen ein Tageshospiz an, in denen sich Betroffene in Tagesstätten treffen können. Die Aufgaben des Tageshospiz

bestehen beispielsweise darin palliativmedizinische Beratungen anzubieten, palliativpflegerische bzw.-medizinische und psychosoziale Betreuung von PatientInnen und deren Angehörigen und die Entlastung und Unterstützung dieser, sodass sie so lang wie möglich in ihrem gewohnten Umfeld bleiben können.

3.7.Stationäre Hospize

Stationäre Hospize sind Pflegeeinrichtungen, welche sich von einem Krankenhaus oder Seniorenheim unterscheiden. In stationären Hospizen werden schwerstkranke PatientInnen mit begrenzter Lebenserwartung betreut, welche nicht mehr zu Hause oder in Krankenhäusern gepflegt werden können. Die Aufgaben bestehen darin Schmerztherapien zu überwachen, Symptome zu kontrollieren und in der palliativpflegerischen, psychosozialen und spirituellen Unterstützung (Sittig, 2013, S. 54-55).

3.8.Palliativstationen

Palliativstationen sind selbstständig, in ein Krankenhaus eingegliedert oder integrierte Stationen. Sie ist eine Abteilung, welche entweder in oder an ein Krankenhaus gebunden ist und legt einen hohen Stellenwert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von PalliativpatientInnen. Ein multiprofessionelles Team, welches aus qualifizierten ÄrztInnen, PflegerInnen, SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen, PsychologInnen und weiteren TherapeutInnen besteht, wird hierbei eingesetzt um den PatientInnen eine optimale Behandlung zu ermöglichen. Die Behandlung wird individuell auf die/den PatientIn abgestimmt, denn medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechseln in ihrer Dringlichkeit und Bedeutung. Ein vernetztes Zusammenarbeiten mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärzten, ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen geeigneten Einrichtungen ist von großer Bedeutung. Palliativstationen wollen die Schmerzen und Symptome rasch lindern, um die PatientInenn zu entlasten. In der Regel verfügen Palliativstationen über 8 bis 12 Betten, die Zimmer werden wohnlich gestaltet, um den PatientInnen nicht das Gefühl zu vermitteln in einem Krankenhaus zu sein. Dazu gehören meist ein Wohnzimmer mit Kochmöglichkeiten, eine Terrasse oder Balkon sowie Schlafmöglichkeiten für Angehörige (Sittig, 2013, S. 55-56).

4. Lebensqualität in der Palliativmedizin

4.1. Der Begriff Lebensqualität

„Wir wollen nicht dem Leben (um jeden Preis) Zeit hinzufügen, sondern der verbleibenden Zeit Leben (Lebensqualität) geben“. (Aulbert, 2012, S. 144)

Lebensqualität ist ein zentraler konzeptueller Begriff im Verständnis von Palliative Care, welcher einen hohen Stellenwert in den bereits erläuterten Definition der WHO über Palliative Care hat. Das Wohlbefinden und die Bedürfnisse der PatientInnen rücken als Ziel und Ergebnis medizinischen Handelns in den Vordergrund. Lebensqualität meint, nach der lateinischen Bedeutung „die Beschaffenheit des Lebens“ (Werni-Kourik, Likaret et al. 2013, S. 161). Lebensqualität ist ein sehr subjektiver Begriff und wird von jedem Menschen individuell beurteilt, primär geht es dabei um die eigene Lebenszufriedenheit und die Leistungsfähigkeit, das heißt eine dem eigenen Lebensplan entsprechende Daseinsgestaltung. Aus medizinischer Sicht ist die Voraussetzung für beides ein möglichst beschwerdefreies Leben, welches ein möglichst finanziell sorgenfreies Leben impliziert. Je mehr diese Erwartungen von der tatsächlichen realen Situation abschweifen, desto schlechter ist die wahrgenommene Lebensqualität. Durch die Zunahme von chronischen Erkrankungen und den damit verbundenen psychischen, sozialen und physischen Problemen, stieg das Interesse an dem Begriff Lebensqualität. Trotz subjektiven Erleben und der Kategorisierung durch das Individuum, ist es von großer Bedeutung deren Objektivierung bei Therapieentscheidungen oder den wissenschaftlich kontrollierten Erkenntnisgewinn in der Lebensqualitätsforschung miteinzubeziehen (Aulbert, 2012, S. 13-14). Ab dem Zeitpunkt, wo die Heilung einer Erkrankung aus unterschiedlichen medizinischen Gründen nicht mehr möglich ist, wird die Lebensqualität, die durch eine Therapie zu erreichen bzw. zu erhalten ist, zum wichtigsten Kriterium für Entscheidungen. Therapien mit ihren möglichen Nebenwirkungen, Überdiagnostik, ewig lange Krankenhausaufenthalte durch Therapien als auch zahlreiche Operation können die Lebensqualität von PatientInnen beeinträchtigen. Bei der Therapieentscheidung spielen neben krankheitsbedingten Aspekten auch die Auswirkungen auf das funktionelle, psychische, soziale und spirituelle Wohlbefinden der PatientInnen eine bedeutende Rolle. In der Palliativmedizin muss dahingehend immer eine Abschätzung zwischen den

tatsächlichen Nutzen einer Behandlung im Sinne von Symptomkontrolle, Kosten und Nebenwirkungen gemacht werden. Wichtig dabei ist mit der/dem PatientIn offen über alles zu reden und sie/ihn in alle Möglichkeiten und Entscheidungen miteinzubeziehen (Kiseritzky, 2013, S. 67). Oft fällt die Entscheidung, welche Therapie am effizientesten ist schwer, in diesem Fall kann die Lebensqualität als zusätzlicher Indikator in die Therapieplanung mit eingesetzt werden, da sich diese Therapien durchaus unterschiedlich auf die Lebensqualität auswirken können. Bei der Objektivierung der Lebensqualität treten verschiedene Probleme auf wie beispielsweise die Fragen ob man Lebensqualität von PatientInnen überhaupt fremdbeurteilen kann, oder inwieweit in der palliativmedizinischen Situation Lebensqualität erreichbar ist.

4.2.Messung der Lebensqualität

Dazu wirft die Messung von Lebensqualität weitere Probleme auf, denn dazu kommt eine Vielzahl verschiedener Variablen, welche die Lebensqualität bestimmen. Diese können die erhaltenen psychischen Möglichkeiten, die Krankheitssymptome und gesundheitlichen Einschränkungen, die im Verlaufe der Therapie entstehenden Nebenwirkungen, das emotionale Ergehen, die Krankheitsverarbeitung als auch die Bewältigung dieser, die Ambition zwischenmenschlicher Beziehungen, die soziale Situation und viele weitere Faktoren sein. Aus diesen Gründen ist es wichtig als Arzt, die Bedeutung und den Stellenwert der einzelnen Bereiche der Lebensqualität für die/den Kranken zu klären (Aulbert, 2012, S. 13-14). Zur direkten Erfassung der Lebensqualität existieren eine Reihe von Messinstrumenten, dies sind unter anderem Fragebögen, die größtenteils nicht für PalliativpatientInnen konstruiert wurden, wie das Sickness Impact Profile oder der Short Form Health Survey. Besser sind Messinstrumente, die der Situation von PalliativpatientInnen angepasst sind wie zum Beispiel das McGill Quality of Life Questionnaire Messinstrument (Anneser, 2013, S. 7). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität umfasst körperliche, emotionelle, kognitive und soziale Perspektiven, jedoch umfasst sie nicht alle Teilaspekte von Lebensqualität. Beispielsweise wird nicht erfasst, was einen Menschen Freude macht oder was ihr/sein Sinn im Leben ist.

4.3. Lebensqualität in der Palliative Care

Im Zusammenhang von Palliative Care ist Lebensqualität die Beschaffenheit des Lebens in der Terminalphase und das Gerüst des Sterbens als Teil des Lebens. Auch die Lebensqualität von Angehörigen, welche durch die schwere Erkrankung ihres nahestehenden Menschen in Mitleidenschaft geraten, ist von enormer Bedeutung für Palliative Care. Sie leiden an Schlafmangel, sind in ihrer Konzentrations-, Entscheidungs- und Leistungsfähigkeit behindert und werden dadurch in ihrem Alltag eingeschränkt. In der Palliative Care erfordert die Orientierung an der Lebensqualität in der Klinik und Forschung das individuelle feststellen von persönlichen Werten als auch die Erfassung von körperlichen, seelischen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnissen der PatientInnen und deren Angehörigen. Vor allem das körperliche Befinden, bestimmt am Ende des Lebens die Lebensqualität, deshalb nimmt vor allem die Schmerztherapie einen hohen Stellenwert für die PatientInnen ein. Schwerstkranke Menschen können trotz ihrer Krankheit ihre Lebensqualität als positiv bewerten, die Vorbedingung dafür ist, dass sie nicht das Gefühl haben von ihren Mitmenschen als Last wahrgenommen zu werden sowie eine rasche Behandlung körperlicher und psychischer Symptome, damit die/der PatientIn von Schmerzen, Atemnot oder Angst befreit sein kann, um ihre/seine verbleibende Zeit so zu gestalten zu können, was für sie/ihn von Bedeutung ist (Werni-Kourik, Likar, Strohscheer, et al. 2013, S. 163-164). Durch das Erleben von Leid, berichten viele PatientInnen, dass sie zu einer positiven zuvor nie wahrgenommen Sinngebung erlangen, also die Wahrnehmung für positive Aspekte bzw. die Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz dadurch angespitzt werden (Kiseritzky, 2013, S. 70).

4.4. Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich daher sagen, dass Lebensqualität das ist, was die/der PatientIn darunter empfindet und sagt. Sie umfasst immer körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bereiche. In diesem Sinne ist es wichtig in diesen vier Bereichen zu denken, um für die PatientInnen eine ganzheitliche Begleitung und Versorgung anzubieten und damit die Lebensqualität verbessern zu können (Voltz, 2015, S. 5). Auch wird erkannt, dass viele PatientInnen durch ihre Erkrankung für sich neue Sinn- und Wertevorstellungen erkannten, insbesondere in der Beziehung mit anderen Menschen, an den Anforderungen an das Leben und an den neu erzielten Kompetenzen, Prioritäten zu setzen und zu unterscheiden was Wichtig und Unwichtig ist. Außerdem wird deutlich, dass sich die persönliche

Bewältigung der Krankheit, wesentlich auf die Lebensqualität auswirkt, das heißt, dass die Akzeptanz an der gegebenen Situation, eine wichtige Voraussetzung dafür ist. Lebensqualität kann unter diesen Umständen als ein Wohlbefinden, eine Zufriedenheit definiert werden. Für den Erhalt der Lebensqualität gilt als Voraussetzung jedoch die Symptomkontrolle. Es ist das wichtigste und erste Ziel, dass Beschwerden und Nebenwirkungen gelindert bzw. verhindert werden können. In der Palliativmedizin handelt es sich hierbei beispielsweise um Schmerzen, Mundtrockenheit, Anorexie, Schwäche, Verstopfung, Luftnot, Übelkeit und Schluckbeschwerden (Aulbert, 2012, S. 20-22).

5. Bedürfnisse Sterbender

Wie bereits in den Kapiteln 1 und 2 erwähnt, geht es bei der Palliativbetreuung unter anderem darum die Wünsche, Ziele und das Befinden der/des PatientIn zu berücksichtigen. Weiters wurde der Begriff Lebensqualität mit einer optimalen Bedürfnisbefriedigung gleichgesetzt. Dahingehend wird in diesem Kapitel vermehrt auf die besonderen Bedürfnisse der PatientInnen eingegangen.

5.1. Einleitung

Zu Beginn ist zu sagen, dass Sterben und Tod ebenso individuell und vielschichtig, wie Geburt, Lebensverlauf und Perspektiven der Menschen sind. Daher sind auch die Wünsche bzw. die Bedürfnisse, die Sterbende in Hinblick auf das Ende ihres Lebens verspüren und äußern, sehr unterschiedlich. Es ist trotzdem möglich, Bedürfnisse und Anliegen zusammenzutragen, die immer wieder von sterbenden Menschen benannt werden und somit für fast alle Sterbenden vorhersagbar sind (Student, Mühlum, et al. 2007, S. 25). Durch die schwere Erkrankung und dem nahenden Tod entstehen für die/den PatientIn enorme physische, psychische, soziale, spirituelle und seelische Belastungen und Bedürfnisse. Da das Ziel eine ganzheitliche Behandlung für die/den PatientIn ist, sollte man die Begriffe nicht isoliert betrachten, sondern vielmehr verstehen, dass eine Wechselbeziehung zwischen ihnen besteht. Es gelten drei grundlegende Prinzipien in der Hospizbewegung:

- Prinzip der Offenheit gegenüber den PatientInnen und deren Angehörigen.
- Prinzip der Ganzheit und Einheit von Herz und Verstand.
- Prinzip der geistigen Unabhängigkeit der PatientInnen

(Eichner, Jung-Borutta, 2016, S. 185).

Das Sterben hat für die/den PatientIn mehrere Aspekte, vorrangig verbindet sie/er damit jedoch eine Vielzahl an Ängsten. Zu denen zählen unter anderen:

- Die Angst vor den körperlichen und psychischen Folgen der Erkrankung.
- Die Angst vor dem Sterben.
- Die Angst vor Therapien und den daraus resultierenden Folgen und Nebenwirkungen.
- Ängste, die das soziale Umfeld betreffen und
- Ängste im sozioökonomischen Bereich.

Dementsprechend wichtig ist es mit den PatientInnen über ihre Ängste zu sprechen, denn wenn die Kommunikation darüber eingeschränkt wird, verstärkt sich die Verunsicherung weiter. Angst auszusprechen reduziert die Angst von PatientInnen und kann für die Betroffenen schon als eine Art Befreiung empfunden werden. Durch das Gespräch über die Ängste der/des PatientIn können erste Einblicke hinsichtlich Gefühle und Vorstellungen der PatientIn gemacht werden (Aulbert, 2012, S. 1039-1040).

5.2. Patientenorientierung

Unter Patientenorientierung versteht man, dass sich im Rahmen eines Betreuungsprozesses alle Beteiligten daran versuchen, die Erwartungen und Bedürfnisse der PatientInnen wahrzunehmen, sie kennen zu lernen und weiterhin versuchen sie dahingehend zu erfüllen. Es meint nichts anderes als den kranken oder sterbenden Menschen als ein Subjekt ihres/seines Lebens zu sehen und mit ihr/ihm eine Beziehung einzugehen, in der man die/den Anderen anerkennt und wertschätzt. Patientenorientierung ist keinesfalls die Aufgabe eines Einzelnen, sondern vielmehr die Aufgabe der gesamten Organisation, des Krankenhauses, des Altenheimes oder anderen Hausbereuungsdiensten. Es wird versucht anhand der individuellen Bedürfnisse der PatientInnen einen umfassenden Prozess der

Versorgung zu gestalten, daher lässt sich Patientenorientierung auch als Bedürfnismanagement bezeichnen.

5.3.Erfassung von Bedürfnissen

In Krankenhäusern werden im Normalfall Fragebögen zur Erhebung der PatientInnenzufriedenheit herangezogen. Die Fragen sind so formuliert, dass aus bereits vorgegebenen Fragen eine Antwort ausgesucht werden kann bzw. muss. Da große Fallzahlen die Voraussetzung für eine quantitative Erhebung sind und diese allerdings bei Palliative Care nicht vorliegen, wird zudem vermehrt auf Interviews zurückgegriffen. Anhand dieser unterschiedlichen Formen von Interviews ist es möglich auch von schwer kranken Menschen zu erfahren, was für Bedürfnisse, Werte und Sichtweisen sie haben, ohne sie dabei zu sehr anzustrengen. Daraus resultieren folgende Bedürfnisse von PatientInnen:

- Das Bedürfnis nach Schmerz-und Symptomkontrolle
- Das Bedürfnis über den Tod zu sprechen
- Das Bedürfnis nach adäquater Aufklärung
- Das Bedürfnis über medizinische Interventionen mitentscheiden zu können
- Das Bedürfnis nach Sterbebegleitung
- Das Bedürfnis die Zeit des Sterbend und den Raum mitzugestalten

5.3.1. Schmerz-und Symptomkontrolle

Für viele PatientInnen ist es wichtig, im letztem Lebensabschnitt frei von Schmerzen und anderen Symptomen zu sein, damit sie ihre verbleibende Zeit so aktiv wie möglich gestalten können. Die Vorstellung von starken Schmerzen macht den PatientInnen große Angst.

5.3.2. Über den Tod zu sprechen

PatientInnen geben größtenteils direkte Signale ob bzw. wann sie bereit sind, über den Tod und das Sterben sprechen zu wollen. Es kann jedoch auch vorkommen, dass PatientInnen indirekt über den Tod sprechen beispielsweise in dem sie über das Sterben von anderen BewohnerInnen reden. So nähern sie sich langsam ihrer Situation und setzen sich indirekt damit auseinander.

5.3.3. Aufklärung

Ob eine/ein PatientIn alles über ihre/seine jeweilige Erkrankung und deren Prognose wissen möchte, muss immer individuell abgeklärt werden. Besonders in diesem Bereich ist es von enormer Bedeutung die Individualität der einzelnen PatientInnen zu berücksichtigen. Das stellt eine große Herausforderung für das Personal dar, denn es gilt herauszufinden, was eine angemessene und personenbezogene Aufklärung für die einzelnen PatientInnen bedeuten könnte (Heimerl, 2007, S. 131-135). Durch eine gründliche und ausgewogene Aufklärung können jedoch auch die vorhandenen Ängste der PatientInnen verringert werden, da sie ausreichende Informationen über ihre Diagnose, ihre Untersuchungen und den Ergebnissen dieser erhalten.

5.3.4. Hoffnung

Bei der Aufklärung gilt, dass alles wahr ist was die ÄrztInnen sagen, sie jedoch nicht alles aussprechen müssen, denn vieles lässt sich zwischen den Zeilen instruieren und vieles bleibt im Einverständnis der/des PatientIn ungeklärt. Deshalb kann trotz schlechter Prognose Hoffnung vermittelt werden, das bedeutet dabei aber nicht der/dem PatientIn ein realitätsfernes Bild von ihrer/seiner Lage zu überbringen, sondern vielmehr eine realistische Hoffnung zu vermitteln wie in etwa auf Schmerzfreiheit oder auf eine zuverlässige Betreuung und Beistand im Sterben. Es ist wichtig, die/den Sterbenden keinesfalls in eine Situation zu bringen, in der sie/er sich aufgegeben oder allein gelassen fühlt. Demnach kann Hoffnung wirken, ohne dass man sie zwangsmäßig erfüllen muss. Die/der PatientIn verbindet mit Hoffnung nicht nur die Prognose ihrer/seiner körperlichen Erkrankung, für sie/ihn ist das Erleben des eigenen Wertes, die Integritätsaufrechterhaltung ihrer/seiner Person und das miteinbezogen zu sein in die Gemeinschaft der anderen oft von einem viel höherem Stellenwert. Verliert die/der PatientIn ihre/seine Hoffnung, so führt das zum Erleben von Wertlosigkeit und Verlassen sein (Aulbert, 2012, S. 26).

5.3.5. Mitbestimmung bei medizinischen Maßnahmen

Für die PatientInnen ist es wichtig in die Entscheidungen miteingebunden zu werden, das wird besonders in der Diskussion über die Patientenverfügung ersichtlich. Oft fällt es den Fachkräften schwer, „nichts mehr für die/den PatientIn zu tun“, jedoch ist es häufig der explizite Wunsch der/des PatientIn, dass nichts mehr getan wird. Das bedeutet für die meisten PatientInnen, dass keine invasiven, keine schmerzhaften oder keine

lebensverlängernden Maßnahmen mehr durchgeführt werden. Maßnahmen, welche palliativ, lindernd oder die Lebensqualität verbessern, sind jedoch erwünscht. Auch diese Individualität ist zu berücksichtigen.

5.3.6. Sterbebegleitung

Viele PatientInnen machen sich Gedanken darüber, wer in der letzten Phase bei ihnen sein soll. Deshalb ist es wichtig, solange die PatientInnen sich noch äußern können, ihre Wünsche und Gedanken zu dokumentieren. Teilweise haben PatientInnen ein geringeres Bedürfnis ununterbrochen Angehörige um sich zu haben, da sie die Ruhe brauchen. In diesem Sinne ist es wichtig, dies auch zu erheben und zu berücksichtigen.

5.3.7. Sterbezeit und Raum mitzugestalten

Die Frage wo PatientInnen ihre letzte Lebenszeit verbringen wollen ist wiederum nur individuell zu beantworten. Viele PatientInnen bevorzugen es, in Krankenhäusern zu sterben, da sie dort die Sicherheit verspüren, sich in guten Händen zu befinden. Andere haben das Bedürfnis lieber in ihrem gewohnten Umfeld sterben zu wollen. Manche PatientInnen haben das starke Verlangen, sich mit dem Sterben noch Zeit zu lassen (Heimerl, 2007, S. 132-136). Es gibt viele Gründe, die PatientInnen daran hindern zu sterben, sei es der körperliche Schmerz und das Festhalten an unseren Tagesaktivitäten oder die Qual und Sorge die mit dem Tod Hand in Hand gehen. Grob kann man sagen, dass folgende Hintergründe dazu beitragen, was das Leben und Sterben eines Menschen verlängern, behindern oder erschweren kann. Das wäre einerseits der physische Schmerz und andererseits der seelische Schmerz, der aufgrund der Trennung von nahestehenden Menschen, sinnlichen Ereignissen oder lieb gewordenen Angewohnheiten entstehen kann. Weiterst plagt den sterbenden Menschen oft die Angst vor der Zukunft. Sie/er macht sich Sorgen um andere Menschen, verspürt eine Ungewissheit, hat ein schlechtes Gewissen und empfindet ihre/seine Krankheit als Strafe für begangene Geschehnisse (Cardinal, 2010, S. 170-172). Oft wollen PatientInnen auch noch auf für sie bedeutende Ereignisse abwarten, bevor sie sterben wollen, das kann beispielsweise ein Geburtstag eines nahestehenden Menschen sein oder auch Weihnachten, dass die/der PatientIn noch mit seinen liebsten verbringen möchte (Heimerl, 2007, S. 132-136).

5.4. Die Rechte des Sterbenden

D. Kessler formuliert die Bedingungen eines würdevollen, bewusst erlebten Sterbens als „Die Rechte des Sterbenden“:

- *„Das Recht, als lebender Mensch behandelt zu werden und sich ein Gefühl der Hoffnung zu bewahren, egal, wie subjektiv diese Hoffnung auch sein mag.*
- *Das Recht, Gedanken und Gefühle zum Thema Tod auf seine Weise zum Ausdruck zu bringen.*
- *Das Recht, an allen, die eigene Pflege betreffenden Entscheidungen teilzuhaben.*
- *Das Recht, von mitfühlenden, sensiblen und kompetenten Menschen gepflegt zu werden, die sich bemühen, die Bedürfnisse der/s Kranken zu verstehen.*
- *Das Recht, den Prozess des Todes zu verstehen und auf alle Fragen ehrliche und vollständige Antworten zu bekommen.*
- *Das Recht zu Sterben.*
- *Das Recht, Trost in geistigen Dingen zu suchen.*
- *Das Recht, körperlich schmerzfrei zu sein.*
- *Das Recht der Kinder, am Tod teilzuhaben.*
- *Das Recht, friedlich und in Würde zu sterben.*
- *Das Recht, nicht einsam zu sterben.*
- *Das Recht, zu erwarten, dass die Unantastbarkeit des Körpers nach dem Tod respektiert wird.“*

(Kessler D. , 1997, S. 7)

Diese Rechte lassen sich jeweils der sozialen, körperlichen, psychischen oder spirituellen Bedürfnissen von PatientInnen zuordnen.

5.4.1. Körperliche Bedürfnisse

PalliativpatientInnen leiden unter vielen körperlichen Beschwerden und aus diesem Grund steht die Symptomlinderung vermehrt im Vordergrund, denn unkontrollierte Symptome beeinflussen wiederum die Lebensqualität der PatientInnen. Weiterst können PatientInnen die stark unter Schmerzen bzw. anderen Symptomen leiden, sich nur bedingt für ihr Umfeld öffnen oder sich Fragen bezüglich ihrer Spiritualität oder ihrer Existenz stellen. Man kann sagen, dass sich PatientInnen durchschnittlich mit 10-12 Symptomen

gleichzeitig belasten müssen, sie jedoch nicht alle Symptome erwähnen, da sie vermuten, dass man daran nichts ändern kann oder sie befürchten eine Belastung für andere zu sein. Die Ursache von körperlichen Symptomen können unter anderem

- durch die Erkrankung,
- durch die Therapie der Grunderkrankung,
- mit der Erkrankung selbst assoziieren oder
- unabhängig von der Erkrankung sein.

Für eine zielgerichtete Therapie ist es die Grund Voraussetzung zu eruieren, was die genauen Ursachen für die Symptome sind (Bausewein, 2015, S. 6).

5.4.2. Psychische Grundbedürfnisse

Die Psychischen Bedürfnisse, werden im Laufe einer unheilbaren Erkrankung für die/den PatientIn und ihren/seinen Angehörigen zentral. Die/der PatientIn erleidet an körperlichen Funktionsverlust, Mobilitätseinschränkungen, Schwäche, Verlust der Autonomie oder auch an Misserfolgen im Zusammenhang mit Therapieversuchen. In der Psychologie gibt es unterschiedliche Modelle, welche sich mit den psychischen Grundbedürfnissen beschäftigen. Ein Modell stammt von Klaus Grawe, ein Psychotherapieforscher, der vier Grundbedürfnisse von Menschen benennt:

- Bedürfnis nach Bindung.
- Bedürfnis nach Kontrolle und Orientierung.
- Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung und Selbstwertschutz.
- Bedürfnis nach Lustgewinn und Unlustvermeidung.

(Grawe, 2004, zit. in Fegg 2015, S.8)

Ein weiteres Modell entwickelte Maslow, seine Bedürfnispyramide ist in 5 Stufen gegliedert:

- **Stufe 1:** Grundbedürfnisse des Menschen, wie beispielsweise Essen und Trinken.
- **Stufe 2:** Sicherheit im Sinne von Schutz vor Bedrohungen oder ein zu Hause zu haben

- **Stufe 3:** Sozialbedürfnisse
- **Stufe 4:** Anerkennung und Wertschätzung.
- **Stufe 5:** Selbstverwirklichung

(Maslow, 1943, zit. in Fegg 2015, S.8-9)

5.4.2.1. Psychische Bedürfnisse von PalliativpatientInnen

Vor allem für schwerstkranke PatientInnen am Lebensende sind psychosoziale Bedürfnisse besonders wichtig beim Erhalten ihrer Lebensqualität. Dazu zählen beispielsweise die Bedürfnisse, dass

- Ihnen jemand zuhört.
- Sie ihre Würde behalten.
- Sie ihren Humor nicht verlieren.
- Sie frei von Ängsten sein können.
- Sie über ihre Ängste, mit einem Arzt des Vertrauens sprechen können.
- Sie einen Arzt haben, der sie als ganze Person behandelt.
- Sie persönliche Dinge abschließen können.
- Sie Zeit mit ihren Liebsten verbringen können.

Insbesondere nach der Stellung der Diagnose entwickeln viele PatientInnen innerhalb des ersten Jahres eine klinisch diagnostizierbare psychische Störung, die oft aufgrund Ängste und Depressionen zurück zu führen ist (Fegg, 2015, S. 8-9).

5.4.3. Soziale Bedürfnisse

Ein Mensch ist auf ein gemeinschaftliches Miteinander von Geburt an angewiesen, deshalb unterscheiden sich die sozialen Bedürfnisse gesunder Menschen von kranken Menschen nicht wesentlich. Die einzige Veränderung findet in der Setzung der Prioritäten statt. Zu den Grundbedürfnissen gehören:

- Sich zu einer Gemeinschaft zugehörig fühlen.
- Materielle Sicherheit.
- Ein zu Hause zu haben.

- Nähe, Zuneigung mit anderen Menschen.
- Anerkennung und Wertschätzung.
- Möglichkeit zum Information-, Wissens- und Bildungserwerb.

Die/Der PalliativpatientIn durchlebt ab der Verkündung der Diagnose einer schweren Krankheit und die damit verbundene begrenzte Lebenszeit, einen Bruch im persönlichen Lebenskonzept. Die/der PatientIn wurde aus ihren/seinen bisherigen Leben und Alltag herausgerissen und muss sich der Rolle der/des „PatientIn“ fügen. Aufgrund der Krankheit kommt es zu Veränderungen im sozialen Umfeld. Die/der PatientIn durchlebt das Gefühl, dass sie/er aus der Gemeinschaft der Gesunden ausgeschlossen wird. Dieses Gefühl der Ausgeschlossenheit kann durch lange Krankenhausaufenthalte, Reha oder Kur bestärkt werden. Durch lange Klinikaufenthalte kommt es zu einer Entfremdung für die/den PatientIn von zu Hause, dadurch verliert sie/er sein gewohntes soziales Umfeld. Weiterst besteht die Gefahr, dass die/der PatientIn ihre/seine sozialen Kontakte verlieren kann. Neben dem Gefühl sich von seinen zu Hause zu entfremden, kommt zusätzlich mit dem Progress der Erkrankung, ein zunehmender Verlust leiblicher und seelisch-geistiger Identität. Oft trauen sich die PatientInnen nicht offen über ihre Krankheit zu reden, da sie nicht stigmatisiert werden wollen oder sie Flucht vor der Realität suchen. Es entstehen krankheitsbedingte Mehrkosten für die/den PatientIn, die eine zusätzliche Angst hervorruft, ihren/seinen Arbeitsplatz zu verlieren und dadurch finanzielle Einbuße zu erlangen. PatientInnen fühlen sich von ihren Angehörigen oft nicht verstanden, da diese ihre Krankheit nur partiell nachvollziehen können. Dadurch kann es zu eventuellen Spannungen, Schuldgefühlen oder gegenseitigen Vorwürfen kommen (Roller, 2015, S. 12-13).

5.4.4. Sexuelle Bedürfnisse

Sexualität ist selbstverständlich ein natürlicher Bestandteil in der letzten Lebensphase von PatientInnen. Das Hauptproblem jedoch stellt die Privatsphäre dar, da dort die Privatheit der PatientInnen mit der Öffentlichkeit der Versorgenden oder Fürsorgenden zusammen stoßen. Um diese Bedürfnisse der PatientInnen ermöglichen zu können, erfordert dies ein Feingefühl von Privatheit, trotz der bestehenden organisatorischen Öffentlichkeit (Eichner, Jung-Borutta, 2016, S. 186-187).

5.5.Zusammenfassung

Wie bereits zu Beginn dieses Kapitels beschrieben, sind die Bedürfnisse sterbender Menschen individuell. Anhand von verschiedenen Messungen und Interviews ließen sich dennoch einige Bedürfnisse herauskristallisieren, die von vielen Betroffenen genannt wurden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es vielen PatientInnen wichtig ist, in der Sterbephase nicht alleine zu sein und sie ihr Angehörigen oder ihre wichtigsten Bezugspersonen um sich haben. Sie wollen trotz des baldigen Todes ein Teil eines familiären Systems sein und wenn möglich zu Hause, im gewohnten Umfeld sterben. Besonders wichtig ist ihnen, in ihrem letztem Lebensabschnitt frei von jeglichen Schmerzen sein zu können, da sie ihre verbleibende Zeit so aktiv wie möglich gestalten möchten. Häufig besteht der Wunsch mehr Zeit zu haben um unerledigte Dinge noch zu Ende zu bringen. Oft verspüren sie auch das Bedürfnis vergangene Konflikte zu beseitigen oder Beziehungen zu klären, damit sie sich selbst, aber auch ihre zurückbleibenden Angehörigen loslassen und das Sterben zulassen können. Die vierte Gruppe der Bedürfnisse von PatientInnen umfasst die spirituelle Dimension der menschlichen Existenz (Student, Mühlum, et al. 2007, S. 25). Auf diesen Punkt wird im nächsten Kapitel genauer eingegangen.

6. Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin

Dieses Kapitel befasst sich mit den spirituellen Bedürfnissen von PatientInnen und beschäftigt sich mit den Fragen was ist Spiritualität und was bedeutet sie für manche PatientInnen. Welche Bedeutung haben Rituale als spirituelle Unterstützung dabei?

6.1.Einleitung

Wie bereits in den ersten Kapiteln beschrieben verfolgt Palliative Care einen ganzheitlichen Ansatz, welcher physische, psychische, soziale und ebenso spirituelle Unterstützung verfolgt. Spiritualität ist ein integraler Bestandteil in dem menschlichen Erleben von Gesundheit und Krankheit. Daher ist das Miteinbeziehen der spirituellen Bedürfnisse von enormer Bedeutung für die PatientInnen und deren Lebensqualität

(Weiher, 2012, S. 1149). Für die/den Sterbenden kann es hilfreich sein, wenn jemand ihre/seine religiösen und spirituellen Bedürfnisse erkennt und auch darauf eingeht, es reicht damit nicht nur zu hinterfragen, welche Religion sie/er zugehört. Demnach fragen die Pflegenden die PatientInnen genauer, um ihre/seine persönlichen Einstellungen zu erfahren und dadurch ein besseres Verständnis zu bekommen. Die Religiosität der/des PatientIn und seine Familie kann ein wichtiger Bestandteil für eine angemessene spirituelle Begleitung sein (Simon-Jödicke, 2011, S. 252).

6.2. Religiöse Spiritualität

Für viele PatientInnen ist der Begriff Spiritualität eher unscharf und wird dabei oft mit Religion gleichgesetzt. Religion hat eine große Breite an Bedeutungen: von einem gemeinschaftlich geteilten weltanschaulichem Grundsatz bis hin zu ethischen Werten. Religion ist ein Sinnggebungssystem mit Symbolen und Praktiken, die behilflich sein können sich mit einem höchsten Prinzip auseinander zu setzen (Weiher, 2012, S. 1149-1151). Spiritualität hat unterschiedliche Begriffsdefinitionen muss jedoch von den Begriffen der Religion und Glauben unterschieden werden. Stellt man Religion und Spiritualität gegenüber ergibt sich folgende Abbildung:

Religion/Religiosität	Spiritualität
Institutionell	Individuell
Dogmenorientiert	Erfahrungsorientiert
Exklusiver Wahrheitsanspruch	Viele religiöse Traditionen integrierend
Traditionalistisch	Innovativ
Festgelegt	Suchend, offen
Reglementierend	Befreiend

Tabelle (Bucher, 2007, zit. in Behrens 2013, S. 426)

Spiritualität umfasst sozusagen alle Bereiche des Lebens, auch den Alltagsverlauf, welcher für viele Menschen ein wichtiger Bestandteil ist. Demgegenüber gehört Religion nicht für viele Menschen zum alltäglichen Leben. Spiritualität ist für jeden offen, unabhängig von ihrer/seiner Religion, wo hingehend Religionen einen spirituellen Auftrag besitzen den sie leben und weitergeben. Man kann daher sagen, dass Religiosität und Spiritualität zusammengehören, jedoch nicht eins sind. Im Gegensatz zu Religiosität benötigt die

Spiritualität keine Kirchen oder besonderen Theologien. Religion wird als ein vielfältiges kulturelles Phänomen, welches das menschliche Handeln, Denken und Verhalten prägt definiert. Spiritualität dagegen bedeutet eine auf die Geistigkeit bezogene Aktivität (Borutta, Sitte, 2006, S. 213).

6.3. Definition Spiritualität

Eine allgemeingültige Definition von Spiritualität gibt es nicht (Behrens, 2013, S. 425). Es sei jedoch speziell auf die Definition der EAPC Task Force (European Association for Palliative Care) hingewiesen:

„Spiritualität ist die dynamische Dimension des Menschseins, die sich darauf bezieht, wie Personen (individuell oder in Gemeinschaft) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken und/oder suchen, und wie sie mit dem Augenblick, dem Selbst, den/dem Anderen, der Natur, dem Bedeutsamen und/oder dem Heiligen verbunden sind.“ (Nolan, Saltmarsh, et al. 2011, S.88)

Eine formale Umschreibung dieser wäre, dass Spiritualität die innere Einstellung ist, der innere Geist, aus dem heraus ein Mensch sein Leben verspürt und es danach formt und der ihn zugleich beflügelt, wenn sie/er an ihre/seine persönlichen Grenzen stößt. Die Ereignisse, welche im Leben eines Menschen passieren, berühren sie/ihn ja nicht nur von außen, sondern vielmehr auch in ihrem/seinem Inneren. Eine angsteinflößende Diagnose oder ein schlechtes Ergebnis einer Untersuchung trifft den Menschen bis in seine Existenz hinein. Wenn von existenziellen Ängsten gesprochen wird, meint dies die Angst von den Betroffenen, dass ihr Selbst ungesichert, in seinem Dasein begrenzt ist und vom Tod bedroht ist. Die Spirituelle Dimension meint im Unterschied zur existenziellen, eher den persönlichen Geist, aus dem heraus Antworten auf die Fragen gesucht werden, die sich von der Existenz Erfahrung her ergeben. Spiritualität ist ein persönliches Auseinandersetzen mit der Sinnggebung und der inneren Lebenseinstellung, mit der der Mensch versucht den existenziellen Herausforderungen zu begegnen und ihnen stand zu halten. Dieses Suchen nach dem persönlichen Sinn im Leben und einer gewissen Grundorientierung in der Welt geschieht ein leben lang und kann oft Unbewusst geschehen. Oft wird dieser spirituelle Drang sich damit auseinander zu setzen am Lebensende bewusster und nimmt einen höheren Stellenwert für die Menschen ein (Weiher, 2012, S. 1149-1151). Man kann daher

sagen, dass Spiritualität ein breites Spektrum aufweist, in dem existenzielle Herausforderungen wie beispielsweise den Fragen nach dem Sinn, Identität, Leid, Lieben und Sterben nachgegangen wird, ebenso wie den wertorientierten und religiösen Überzeugungen und Haltungen (Gratz, Traugott, 2014, S. 234).

6.4.Spiritualität als Ressource in der Krankheitsbewältigung

Die Betroffenen suchen oft nach einer Erklärung für ihre Situation, oft wird der bevorstehende Tod abgelehnt und es wird nach Auswegen gesucht. Immer häufiger wird erkannt, dass Spiritualität eine eigene und nicht wegzulassende Ressource bei der Krankheitsbewältigung, Sterben und Trauer ist. Falls die Möglichkeit besteht dem Sterbenden zu helfen, seine spirituellen Ressourcen zu entfalten, dann wird damit der ganze Mensch unterstützt und nicht bloß ein kleiner Winkel seiner Seele. Palliative Spiritualität versucht einen Weg zu finden, in dem die Betroffenen sich mit der gegebenen Situation aussöhnen und eine Akzeptanz ihrer Krankheit entwickeln können. Vor allem in der letzten Lebensphase bekommt sie eine immer zentralere Bedeutung (Behrens, 2013, S. 426).

6.5.Spiritual Care

Spiritual Care ist in allen Bereichen patientenzentriert und –orientiert. Spiritual Care hat ein Verständnis für Spiritualität. Dafür ist ein individueller Blick auf den Menschen und ihre/seine Befinden und Bedürfnisse gefragt. Das können verschiedene spirituelle Notsituationen sein wie zum Beispiel ein kompletter Orientierungsverlust, in dem die/der PatientIn nicht mehr weiß wie es weiter gehen soll, oder es kann sich in absoluter Verzweiflung äußern. Im Palliativkontext ist Spiritualität ausschließlich das, was die PatientInnen darunter verstehen und dafür halten. Hierbei verknüpfen sich medizinische Versorgung und spirituelle Begleitung und verfolgen am gleichen Menschen, ein gemeinsames Ziel. Genauso wie Schmerz oder auch Lebensqualität für die PatientInnen subjektiv ist, so ist es auch Spiritualität. Die Suche nach dem spirituellen Schmerz bedarf ausgiebige Gespräche und Techniken, wie sie nur in einer pastoralpsychologischen Qualifikation erworben werden können. Die wichtigste Aufgabe dabei ist, die spirituellen Bedürfnisse der PatientInnen wahrzunehmen. Andere Tätigkeiten wären unter anderem kompetente Beratungen und Deutungen spiritueller Aspekte der Erkrankung sowie die

Planung und Begleitung von Ritualen. Die Tätigkeitsbereiche hängen von dem jeweiligen Auftrag der/des Patientin ab. Spiritual Care ist ein Teilgebiet von Palliative Care, es geht in diesem personenbezogenen Ansatz von der Behauptung aus, dass den Angehörigen mit all deren Sorgen und Ängsten die gleiche Unterstützung wie dem kranken Menschen selbst gilt. Die Begrenzung zu Palliativmedizin besteht darin, dass in der ersten Begegnung das spirituelle Leiden nicht gleich ersichtlich ist. Auch für die MitarbeiterInnen des Betreuungsteams, die vermehrt mit Nöten und Leid konfrontiert werden, gilt der personenzentrierte Ansatz. Bei der Begleitung eines Menschen der sich im Sterben befindet, heißt es sich einer Situation auszusetzen, die sich den eigenen Erfragungen entzieht oder vielmehr übersteigt. Jeder Mensch ist mit ihren/seinen Bedürfnissen verschieden und gehört demnach individuell betreut. Dabei ist es wichtig nicht nur die Bedürfnisse der PatientInnen und deren Angehörigen zu betrachten, sondern auch einen sorgsamem Blick auf die eigenen Bedürfnisse und Erfahrungen. Es ist von enormer Bedeutung, dass der/die MitarbeiterIn weiß, wo sie/er selbst steht, was sie/ihn im Leben hält, sich der eigenen Spiritualität bewusst ist und die Fähigkeit zur Selbstreflexion besitzt, denn erst dann kann, dem sterbenden Menschen in ihrer/seiner Krise bestmöglich geholfen werden. Es geht dabei um die Authentizität, Akzeptanz und Empathie der Sterbebegleitung gegenüber der/des Betroffenen und deren Angehörigen. Die Voraussetzung dabei ist, den PatientInnen zuzuhören, sie zu verstehen, sie aufzufangen und gut zu versorgen. Erst dann kann eine Begegnung an dieser sensiblen Grenze stattfinden, in der sich der/die Betroffene zur Gänze bestärkt fühlt. Es wird dahingehend eine enorme berufsspezifische Kompetenz von den ÄrztInnen sowie den Pflegekräften vorausgesetzt und abverlangt, damit sie schwer kranke Menschen gut versorgen können. Spiritual Care ist ein wichtiger Bestandteil der Begleitung von Sterbenden, der unter keinen Umständen aus der pflegerisch-medizinischen Versorgung weggelassen werden darf.

6.6.SPIR zur Erfassung spiritueller Überzeugungen und Bedürfnissen

Spiritual Care verfügt über konkrete Handlungsmöglichkeiten, welche es ÄrztInnen erleichtert mit PatientInnen über ihre spirituellen Fragen zu sprechen. Ein Beispiel dazu wäre ein klinisch halbstrukturiertes Interview namens SPIR. Anhand von SPIR kann man, mit spirituellen Nöten und Ressourcen schwer kranker Menschen und ihren Bedürfnissen entsprechend umgehen. Bei einem Gespräch mit der/dem PatientIn, können vier offene Fragen gestellt werden. Durch diese Fragen soll im Verlauf des Gespräches

herausgefunden werden, ob die/der PatientIn einen Bezug zu Spiritualität oder Religion hat und in wie weit sie/er sie verwendet. SPIR versucht durch diese vier Schritte, die spirituellen Bedürfnisse und Ressourcen der PatientInnen zu erfassen. Folgende vier Fragen werden in einem Gespräch mit der/dem PatientIn gestellt:

- Spirituelle und Glaubensüberzeugungen: Sind Sie oder fühlen Sie sich Ihrer Meinung nach danach, dass Sie ein religiöser Mensch sind?
- Platz und Einfluss dieser Überzeugungen und den Stellenwert dieser im Leben des Menschen: Sind Ihnen diese Überzeugungen wichtig für Ihr Leben und Ihrer gegenwärtigen Lage?
- Integration in eine spirituelle, religiöse oder kirchliche Institution oder Gruppe: Befinden Sie sich in einer spirituellen/religiösen Gemeinschaft?
- Rolle der ÄrztInnen: wie soll ich als Arzt/SeelsorgerIn/Krankenschwester usw. mit diesen Fragen umgehen?

Der/dem PatientIn obliegt es selbst zu entscheiden inwieweit er auf diese Fragen eingehen möchte und welchen Stellenwert sie letztendlich für sie/ihn einnehmen (Gratz, 2014, S. 58-62).

6.7. Rituale in der Spiritual Care

Seit es Menschen gibt, gibt es Rituale. Schon in der Steinzeit haben Menschen ihren nahen Verstorbenen beispielsweise auf Blüten beerdigt. Es gibt eine Vielzahl an Möglichkeiten an Ritualen, welche für einen Abschied angewendet werden können. Abschiedsrituale werden im Normalfall immer individuell auf die/den PatientIn angepasst. Ein Abschiedsritual ist zu verstehen, als ein Übergangsritual, das eine Lebensphase in die andere hinein begleitet werden soll. Oft fehlt das ausreichende Verständnis gegenüber Ritualen, das Nichtverstehen kann bei der benutzen Sprache beginnen und bei den verwendeten Utensilien enden. Ein Ritual soll keine Routinehandlung sein, es soll Sinn geben und die Möglichkeit schaffen, mit Problemen umgehen zu können. Rituale, die einen tiefen, spirituellen Sinn verfügen, beinhalten den Glauben an eine mystische, geistige Kraft. Die Durchführung von Abschiedsritualen bedeutet oft eine große Herausforderung. Häufig begreifen Menschen, die sich in einem Abschiedsprozess befinden, Symbole und Rituale erst, wenn es geschieht bzw. geschah. Es ist wichtig dem Ritual den innewohnenden Sinn

Ausdruck zu geben und ihn für alle Beteiligten spürbar werden zu lassen. Im Folgenden werden Kriterien für ein sinnerfülltes Ritual genannt:

- Das Ritual verfolgt ein Ziel.
- Es besitzt einen klaren Anfang als auch Ende.
- Jede Handlung im Ritual hat einen Sinn.
- Es ist durchschaubar und zu verstehen.
- Es verbindet Gemeinschaften.
- Erlöst die Sprachbarriere.
- Es öffnet sich dem Neuen.
- Es ist ein Geschehen, das besonders ist und sich demnach von einer Routinehandlung des Alltags abhebt.

(Cardinal, 2010, S. 104-106)

Im Normalfall sind Rituale kulturell eingebunden, basieren auf einer geregelten Struktur und machen die Wichtigkeit der jeweiligen Handlung sichtbar bzw. spürbar. Ein Ritual spendet der/den Sterbenden und ihren/seinen Nahestehenden Trost, Handlungsfähigkeit und zudem die Öffnung für andere Dimension und eine neue Zukunft. Weiters geben Rituale Halt und Orientierung, stiften Gemeinschaften, können die Wirklichkeit positiv verändern und können den Zugang zu Religionen ermöglichen (Borutta, Sitte, 2006, S. 213-216). Jede Religion hat andere Rituale und Bräuche, demnach ist es wichtig die/den PatientIn vorab ausführlich zu befragen, was für Sichtweisen und Bräuche sie/er verfolgt. Vielmals haben Sterbende noch etwas zu regeln oder sie haben das Bedürfnis etwas Unausgesprochenes noch auszusprechen. Alles was ungeklärt bleibt, kann von der/dem PatientIn als schmerzhaft empfunden werden und wird den Sterbeprozess gegeben falls schwierig gestalten. Ein Ritual kann dafür sorgen, dass sich die/der PatientIn öffnet und sie/er eine letzte Ansprache an nahestehenden Menschen haltet, oder sie/er das letzte Mal bei der Gestaltung eines Festes mitwirken kann (Cardinal, 2010, S. 104-108). Vor allem in Lebenssituationen, die mit starken Emotionen verbunden sind, bieten Rituale den TeilnehmerInnen einen Rahmen an, indem sie einerseits ihre Gefühle wahrnehmen und erleben können und andererseits nicht in ihren Emotionen erstarren. Oft führt eine Stabilisierung durch das Ritual zur Bereitschaft, den Blick nach vorne zu richten und den weiteren Weg anzunehmen (Werni-Kourik, Likar, et al. 2013, S. 199-200). Rituale, welche

häufig im Zusammenhang mit sterbenden Menschen genannt werden sind die Krankensalbung und die Durchführung von Schuldbekennnissen. Die Bedeutung dieser Elemente, sind für Kirchen als auch für die Betroffenen unterschiedlich, viele sterbende Menschen wollen sie als Zeichen ihrer Verbindung zu Gott und der Hoffnung auf Auferstehung erleben (Simon-Jödicke, 2011, S. 253). Die Krankensalbung wird beispielsweise von katholischen Geistlichen vorgenommen, dieses Ritual ist für Sterbende sehr erleichternd, da sie für ihren Abschied Gnade finden können. Oft bereuen sie etwas was sie in ihrem Leben gemacht haben, was den Sterbeprozess behindern kann. Mithilfe dem Ablegen einer Beichte und dem Erhalten des Segens können sie einen friedlichen Abschied nehmen. Auch Beten kann ein hilfreiches Ritual sein, denn beim Beten können die Gedanken, Anliegen, Wünsche, welche aus tiefsten Herzen entspringen ausgesprochen werden (Cardinal, 2010, S. 110-112).

6.8. Seelsorgerliche Rolle

Neben physischer und psychischer Belastbarkeit verlangt die seelsorgerliche Arbeit ein hohes Maß an Empathie, Teamfähigkeit und Selbstreflexion. Sie setzt eine Kommunikationsfähigkeit ebenso voraus wie das Wissen um andere Kulturen und Religionen, insbesondere deren Umgang mit Sterben und Tod (Werni-Kourik, Likar, et al. 2013, S. 199). Weiters ist ein Rollenbewusstsein für den ärztlichen Behandlungsauftrag wichtig, denn vorab muss entschieden werden ob der Arzt in der konkreten Situation als Mediziner oder als spiritueller Begleiter tätig ist. Als Mediziner liegt das Hauptaugenmerk mit Blick auf die Krankheit in einer Aktivität wie zum Beispiel einer Schmerztherapie. Die Rolle des Begleiters hingegen ist zu Beginn passiv, denn im Vordergrund steht das Wahrnehmen und Verstehen der Bedürfnisse der/des PatientIn und ihren/seinen Anliegen. Zudem sorgt sie/er, dass diese auch gelebt werden können. Die Spirituelle Begleitung durch alle MitarbeiterInnen ist ein nicht wegzudenkender Bestandteil der medizinischen Versorgung (Gratz, Traugott, 2014, S. 239).

6.9. Zusammenfassung

Die vierte Gruppe der Bedürfnisse und Wünschen berührt die spirituelle Dimension der menschlichen Existenz. Sterbende fragen nach dem Sinn des Lebens und Sterbens und denken darüber nach, was nach dem Tod kommen mag. Dieses Infrage stellen der eigenen

und göttlichen Existenz erscheint der/dem Betroffenen häufig als belastend. Diese Fragen können letztendlich nur schwer beantwortet werden. Der Wunsch des Sterbenden richtet sich vielmehr an ihre/seine Mitmenschen, die diese Zweifel und Gedanken aushalten können und die keine voreiligen Antworten geben müssen (Student, Mühlum, et al. 2007, S. 25). Obwohl Spiritualität ein schwer zu fassender Begriff ist zeigt sich, dass diese vierte Dimension in der Begleitung eine entscheidende und bedeutende Rolle im Zusammenhang mit einer gelingenden ärztlichen Versorgung eines schwer Kranken oder sterbenden Menschen einnimmt. Das Ziel einer spirituellen Begleitung ist, dass die/der PatientIn Halt, Orientierung und Kraft in den eigenen Ressourcen findet und die MitarbeiterInnen alle Bedürfnisse der PatientInnen erfasst und beachtet. Es ist nicht die Aufgabe der Begleitung, diesen Halt, Orientierung oder Kraft zu geben, vielmehr es ist wichtig, dass die/der PatientIn dies alleine versucht und schafft (Borutta, Sitte, 2006, S. 213). Spiritualität in Palliative Care steht in einem unmittelbaren Zusammenhang mit existenziellen Bedrohungen denen die/der PatientIn ausgesetzt ist. Spiritualität hat mit Sinnsuche, Sinnerfahrung zutun und mit der Art und Weise, wie Menschen ihre Verbundenheit zur Transzendenz erleben. Die Integration von Spiritualität in medizinische Versorgung verläuft gegeben falls über Seelsorge, in Form seelsorgerlich-privaten Gespräche und rituellen Handeln wie zum Beispiel im christlichen Kontext die Krankensalbung, Krankenabendmahl oder einem Abschiedsritual. Es ist eine große Herausforderung der zuständigen MitarbeiterInnen herauszufinden, wie sich pflege- und behandlungsrelevante spirituelle Bedürfnisse bei den PatientInnen und deren Angehörigen äußern (Gratz, 2014, S. 58-59). Ein Mensch, der durch seine unheilbare, zum Tode führende Erkrankung gezwungen wird, sich in eine abschiedliche Existenz einzufügen, vollbringt eine enorme persönliche Einzelleistung. Sie/er muss von allem Abschied nehmen was ihr/ihm vertraut und wichtig ist wie beispielsweise ihren/seinen Freunden, körperlichen Fähigkeiten, Plänen für die Zukunft, Wünschen, Träume oder ihren/seinen liebsten und engsten Menschen. Zu Letzt muss auch Abschied vom Ich genommen werden. Spiritual Care versucht ihr bestes, diese Abschiedsleistung zu verstehen und würdigt diese Leistung, die den Beistand von Spiritual Care fordert, wann immer es die/der PatientIn wünscht (Borutta, Sitte, 2006, S. 219).

7. Résumé

Dieses Kapitel versucht einen Überblick zu verschaffen, welche Aspekte der benannten Kernfragen beantwortet werden konnten und welche offen blieben. Dabei sollen die vorhandenen Ergebnisse der Arbeit zusammengefasst und dargestellt werden.

Sterben, Tod und Trauer sind Themen, die jeden von uns früher oder später beschäftigen werden. Besonders wichtig dabei ist eine würdevolle und mitmenschliche Begleitung und Unterstützung für die Betroffenen und deren Angehörigen. Die letzte Zeit im Leben eines schwer kranken Menschen ist die bedeutendste und die alles entscheidende Zeit ihres/seines Lebens. Palliativ Care versucht dahingehend, das Bewusstsein der Menschen für Sterbende und Trauernde zu schärfen und strebt nach einer selbstbestimmten Sterbebegleitung, welche die Bedürfnisse dieser vulnerablen PatientInnengruppe in den Fokus rücken lässt. Nicht mehr eine Verlängerung der Überlebenszeit steht bei der Palliativ Care im Vordergrund, sondern vielmehr die/der PatientIn mit all ihren/seinen Wünschen, Zielen und ihren/seinen Befinden. Im Laufe der Literaturrecherche zeigte sich, dass es aktuell wenig Literatur zum individuellen Empfinden von PalliativpatientInnen gibt, außer wenn die Palliativsituation mit einer Krankheit wie beispielsweise Krebs assoziiert wurde. Oft liegt der Fokus bei der vorhandenen Literatur, die sich mit den Bedürfnissen Sterbender auseinandersetzt, auf der Behandlung von Symptomen oder auf die mit dem Sterbeprozess verbundenen Symptomen, wie beispielsweise Schmerz oder Übelkeit. Zu den psychosozialen Bedürfnissen dieser PatientInnengruppe gibt es vergleichend dazu, wenig Literatur. Literatur, welche sich auf psychische, emotionale, soziale oder spirituelle Bedürfnisse von PalliativpatientInnen konzentriert, nennt sehr viele unterschiedliche Bedürfnisse wie beispielsweise:

- Das Bedürfnis nach Schmerz- und Symptomkontrolle.
- Das Bedürfnis über den Tod zu sprechen.
- Das Bedürfnis nach adäquater Aufklärung.
- Das Bedürfnis über medizinische Interventionen mitentscheiden zu können.
- Das Bedürfnis nach Sterbebegleitung.
- Das Bedürfnis die Zeit des Sterbend und den Raum mitzugestalten.

Ein **zentrales Ergebnis** dieser Arbeit ist unter anderem die **Vielfältigkeit der Bedürfnisse von PalliativpatientInnen** und die Schwierigkeit der Erhebung dieser. Trotz der Schwierigkeit konnten die konkreten Bedürfnisse herauskristallisiert werden, die von vielen Betroffenen genannt wurden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es vielen PatientInnen wichtig ist, in der Sterbephase nicht alleine zu sein. Sie wollen ihre nahestehenden Menschen um sich haben und wenn es die Umstände zulassen, wollen sie so viel Zeit wie möglich zu Hause verbringen und auch zu Hause sterben. Häufig besteht auch der Wunsch mehr Zeit zu haben um unerledigte Dinge noch zu Ende zu bringen. Oft verspüren sie auch das Bedürfnis vergangene Konflikte zu beseitigen oder Beziehungen zu klären. Aufgrund der großen Vielzahl an Bedürfnissen ist es daher besonders wichtig für die zuständigen MitarbeiterInnen die Bedürfnisse, solange dies noch möglich ist, zu hinterfragen, zu berücksichtigen und umzusetzen.

Die Arbeit legt einen Schwerpunkt auf die spirituellen Bedürfnisse und welchen Stellenwert sie für die PatientInnen einnehmen. Obwohl Spiritualität ein schwer zu fassender Begriff ist zeigt sich, dass diese vierte Dimension in der Begleitung eine entscheidende und bedeutende Rolle, im Zusammenhang mit einer gelingenden ärztlichen Versorgung einer/eines schwer Kranken oder sterbenden Menschen einnimmt. Spiritualität nimmt in der Krise der Krankheit und in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod für die/den PatientIn eine elementare Bewältigungshilfe dabei ein. Die Integration von Spiritualität in medizinischer Versorgung findet in Form von seelsorgerlich-privaten Gesprächen und rituellen Handlungen statt.

Aufgrund der Einzigartigkeit jeder/jedes PatientIn ist auch in der Bedürfnisbefriedigung auf diese Individualität Rücksicht zu nehmen. Schlussendlich kann die Frage, nach den Bedürfnissen von sterbenden Menschen, nicht zur Gänze beantwortet werden, da aufgrund der Einzigartigkeit jeder/jedes einzelnen PatientIn, unterschiedliche Bedürfnisse empfunden werden.

8. Literaturverzeichnis

Abbühl, L. S., Bock, F., Büche, D., Christen, S., Cina, C., Eychmüller, S., et al. (2015). *Palliativmedizin Essentials-das 1x1 der Palliative Care* (1. Ausg.). (S. Eychmüller, Hrsg.) Bern: Verlag Hans Huber.

Angenendt, G., & Tschuschke, V. (2011). Grundlagen der Psychoonkologischen Behandlung. In G. Angenendt, U. Schütze- Kreiskamp, & V. Tschuschke, *Praxis Psychoonkologie: Psychoedukation, Beratung und Therapie* (2 Ausg.). Stuttgart: Haug.

Anneser, J. (2013). *Palliativmedizin Basics* (1. Ausg.). München: Elsevier GmgH, Urban & Fischer Verlag.

Aulbert, E. (2012). Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In E. Aulbert, F. Nauck, & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Stuttgart: Schattauer GmbH.

Aulbert, E. (2012). Lebensqualität. In E. Aulbert, F. Nauck, & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Stuttgart Germany: Schattauer GmbH.

Aulitzky, W. E., Seiter, H., & Waldmann, W. (Hrsg.). (2008). *Handbuch Krebs: Alles zu Vorsorge, Diagnose, Therapiemöglichkeiten und Heilungschancen*. München: Südwest Verlag.

Baumgartner, J. (2012). Hospiz-und Palliative Care-Definitionen, abgestufte Versorgung, Organisationsformen und Bedarf. In G. Bernatzky, R. Sittl, & R. Likar (Hrsg.), *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Wien: Springer-Verlag.

Bausewein, C. (2015). Besondere Bedürfnisse. In C. Bausewein, S. Roller, & R. Voltz (Hrsg.), *Leitfaden Palliative Care-Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (5. Ausg.). München: Elsevier GmbH, Urban&Fischer Verlag.

Behrens, C. (2013). Spiritualität in der Palliativmedizin. In H. Kayser, K. Kieseritzky, H. Melching, & B. Sittig (Hrsg.), *Kursbuch Palliative care-Angewandte Palliativmedizin und -pflege* (2. Ausg.). Bremen: UNI-Med Verlag.

Berger, D. P., & Henß, H. (2014). Epidemiologie. In D. P. Berger, J. Duyster, M. Engelhardt, R. Engelhardt, H. Henß, & R. Mertelsman (Hrsg.), *das rote buch hämatologie und internistische onkologie* (5. Ausg., S. 19-22). Heidelberg, München: ecomed MEDIZIN.

Beuth, J. (2011). Welche komplementär-onkologischen Verfahren sind wirksamkeitsgeprüft? In G. Angenendt, U. Schütze-Kreilkamp, & V. Tschuschke, *Praxis Psychoonkologie: Psychoedukation, Beratung und Therapie* (2. Ausg., S. 216). Stuttgart: Haug.

Borutta, C. J., & Sitte, T. (2006). Spiritual Care. In M. Thöns, & T. Sitte (Hrsg.), *Repetitorium Palliativmedizin-Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin* (2. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

Cardinal, C. (2010). *Sterbe-und Trauerbegleitung ein Handbuch*. Mannheim: Patmos Verlag GmbH & Co.KG.

Eichner, E., & Jung-Borutta, C. (2016). Psychosoziale und spirituelle Aspekte. In M. Thöns, & T. Sitte (Hrsg.), *Repetitorium Palliativmedizin-Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin* (2. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

Erben, c. (2010). *Sterbekultur im Krankenhaus und Krebs: Handlungsmöglichkeiten und Grenzen sozialer Arbeit* (2. Ausg.). Oldenburg: Paulo Freire.

Faller, H., & Lang, H. (2010). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (3. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer.

Fegg, M. (2015). Psychische Bedürfnisse. In C. Bausewein, S. Roller, & R. Voltz (Hrsg.), *Leitfaden Palliative Care-Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (5. Ausg.). München: Elsevier GmbH und Urban&Fischer.

Geißendörfer, J., & Höhn, A. (2007). *BASICS Medizinische Psychologie und Soziologie* (1. Ausg.). München: Urban & Fischer.

Geisler, L. (2008). *Arzt und Patient- Begegnung im Gespräch* (5. Ausg.). Germany: pmi .

Giesler, J. M., & Weis, J. (2010). Psychoonkologie. In P. Holzhauer, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates.

Gratz, M. (2014). Spiritualität in der Sterbebegleitung. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care-Handbuch für Pflege und Begleitung* (5. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

Gratz, M., & Traugott, R. (2014). Spiritualität in der Medizin-ein Widerspruch? In M. W. Schnell, & C. Schulz (Hrsg.), *Basiswissen Palliativmedizin* (2. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

Hübner, J. (2014). Entstehung maligner Tumoren. In H. Jutta (Hrsg.), *Onkologie interdisziplinär* (S. 3-7). Stuttgart: Schattauer.

Hübner, J. (2012). *Komplementäre Onkologie- Supportive Maßnahmen und evidenzbasierte Empfehlungen* (2. Ausg.). Stuttgart: Schattauer.

Heimerl, K. (2007). Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende. In C. H. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. Ausg.). Bern: Hans Huber.

Heller, A., & Pleschberger, S. (2012). Zur Geschichte der Hospizbewegung. In G. Bernatzky, R. Sittl, & R. Likar (Hrsg.), *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Wien: Springer-Verlag.

Hiddemann, W., & Bartram, C. R. (Hrsg.). (2010). *Die Onkologie* (2. Ausg., Bd. 1). Heidelberg: Springer.

Holzhauer, P., & Gröber, U. (2010). Evidenzbasierte Komplementärmedizin. In P. Holzhauer, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates Verlag.

Jödicke, A. S. (2011). Palliativpflege. In N. Menche (Hrsg.), *Pflege Heute* (5. Ausg.). München: Urban & Fischer.

Jenik, H. K. (2010). Ernährungstherapie. In P. Holzhauser, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates Verlag.

Kamphausen, U., & Menche, N. (2011). Heilmethoden und Aufgaben der Pflegenden bei der Therapie. In *Pflege Heute* (5. Ausg., S. 586-652). München: Urban & Fischer.

Kessler, D. (1997). *Die Rechte des Sterbenden*. Berlin: Quadriga.

Kessler, H. (2015). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (3. Ausg.). Stuttgart: Georg Thieme.

Kiseritzky, K. (2013). Lebensqualität in der Palliativmedizin. In H. Kayser, K. Kiseritzky, H. Melching, & B. Sittig (Hrsg.), *Kursbuch Palliative Care-Angewandte Palliativmedizin und Pflege* (2. Ausg.). Bremen: UNI-MED Verlag.

Klaschik, E. (2009). Palliativmedizin. In S. Husebo, & E. Klaschik (Hrsg.), *Palliativmedizin Grundlagen und Praxis* (5. Ausg.). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Kommerell, T. (2011). Gesundheitsförderung und Prävention. In N. Menche (Hrsg.), *Pflege Heute* (5. Ausg., S. 192-204). München: Urban & Fischer.

Koop, M. (2011). Gesundheit und Krankheit. In R. Huch, & K. D. Jürgens (Hrsg.), *Mensch Körper Krankheit* (6. Ausg., S. 44-62). München: Urban & Fischer.

Kränzle, S. (2014). Geschichte und Selbstverständnis. In S. Kränzle, C. Seeger, & U. Schmid (Hrsg.), *Palliative Care Handbuch für Pflege und Begleitung* (5. Ausg.). Berlin-Heidelberg: Springer-Verlag.

Krauß, O. (2008). Tod und Sterben. In H. Berth, F. Balck, & E. Brähler (Hrsg.), *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie von A bis Z*. Göttingen: Hogrefe.

Leischner, H. (2014). *Onkologie Basics* (3. Ausg.). München: Urban & Fischer.

Majorczyk, S. (2011). *Das Krebsbuch: Die Volkskrankheit verstehen, erkennen, behandeln, vermeiden* (1. Ausg.). (W. Hohenberger, A. Penk, & S. Majorczyk, Hrsg.) München: Verlag Zabert Sandmann.

Menche, N. H. (2011). Pflege von Menschen mit hämatologischen und onkologischen Erkrankungen. In N. Menche (Hrsg.), *Pflege Heute* (5. Ausg., S. 852-880). München: Urban & Fischer.

Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). *Spiritual Care in Palliative Care - towards an EAPC Task Force an initial report*. Eur J Palliat Care 18: 86-89.

Peters, C. (2010). Sport und Bewegungstherapie. In P. Holzhauser, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates.

Radbruch, L., Nauck, F., & Aulbert, E. (2012). Grundlagen der Palliativmedizin. In L. Radbruch, F. Nauck, & E. Aulbert (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Stuttgart, Germany: Schattauer GmbH.

Richter, E., & Feyerabend, T. (2002). *Grundlagen der Strahlentherapie* (2. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

Roller, S. (2015). Soziale Bedürfnisse. In C. Bausewein, S. Roller, & R. Voltz (Hrsg.), *Leitfaden Palliative Care-Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (5. Ausg.). München: Elsevier GmbH und Urban&Fischer.

Sahinbas, H., & Holzhauser, P. (2010). Hyperthermieverfahren. In P. Holzhauser, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates.

Schütze- Kreilkamp, U. (2011). Umgang mit Tod und Sterben. In G. Angenendt, U. Schütze- Kreilkamp, & V. Tschuschke, *Praxis Psychoonkologie: Psychoedukation, Beratung und Therapie* (2. Ausg.). Stuttgart: Haug.

Schnell, M. W., & Schulz, C. (2014). Der Mensch als sterbliches Wesen und die Diversität am Lebensende. In *Basiswissen Palliativmedizin* (2. Ausg.). Berlin Heidelberg: Springer.

Sedlacek, H. H. (2013). *Onkologie- die Tumorerkrankungen des Menschen*. Berlin/Boston: de Gruyter.

Simon-Jödicke, A. (2011). Palliativpflege. In Lektorat Pflege, & N. Menche (Hrsg.), *Pflege Heute* (5. Ausg.). München: Elsevier GmbH.

Sittig, H.-B. (2013). Versorgungsstrukturen. In H. Kayser, K. Kiesritzky, H. Melching, & H.-B. Sittig (Hrsg.), *Kursbuch Palliative Care-Angewandte Palliativ-medicin und -pflege* (2. Ausg.). Bremen: UNI-MED Verlag.

Smith, R. (13. Jänner 2000). A good death. *British Medical Journal* , S. 129-30.

Stimpel, M. (2010). Klassische Naturheilverfahren. In P. Holzhauer, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates.

Stoll, G. (2010). Misteltherapie. In P. Holzhauer, & U. Gröber (Hrsg.), *Checkliste Komplementäre Onkologie*. Stuttgart: Hippokrates.

Student, J. C., Mühlum, A., & Student, U. (2007). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (2. Ausg.). München: Ernst Reinhard, GmbH & Co KG.

Tschuschke, V. (2011). Leitlinien- Programm für psychosoziale (psychoonkologische) Betreuung bei Brustkrebs. In G. Angenendt, U. Schütze- Kreilkamp, & V. Tschuschke, *Praxis Psychoonkologie: Psychoedukation, Beratung und Therapie* (2 Ausg.). Stuttgart: Haug.

Voltz, R. (2015). Patientenbedürfnisse. In C. Bausewein, S. Roller, & R. Voltz (Hrsg.), *Leitfaden Palliative Care-Palliativmedizin und Hospizbetreuung* (5. Ausg.). München: Elsevier GmbH, Urban&Fischer Verlag.

Webseite der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. (2002). Abgerufen am 30. 8 2016 von dgppalliativmedizin.de:

https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf

Weiber, E. (2012). Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin. In E. Aulbert, F. Nauck, & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Stuttgart: Schattauer GmbH.

Werni-Kourik, M., & Zdrahal, F. (2012). Die Österreichische Palliativgesellschaft (OPG). In G. Bernatzky, R. Sittl, & R. Likar (Hrsg.), *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin* (3. Ausg.). Wien New York: Springer-Verlag.

Werni-Kourik, M., Likar, R., Strohscheer, I., Zdrahal, F., Watzke, H., & Bernatzky, G. (Hrsg.). (2013). *Palliativmedizin-Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen* (2. Ausg.). Bremen: UNI-MED Verlag AG.