

Palliative Care

Susanne Kränzle
Ulrike Schmid
Christa Seeger
Hrsg.

Palliative Care

Praxis, Weiterbildung, Studium

6., aktualisierte und erweiterte Auflage

Mit 61 Abbildungen

Herausgeberinnen

Susanne Kränzle

Hospiz Esslingen

Esslingen

Deutschland

Christa Seeger

Sitzwache des Hospiz Stuttgart

Stuttgart

Deutschland

Ulrike Schmid

Bietigheim-Bissingen

Deutschland

Ergänzendes Material zu diesem Buch finden Sie auf <http://extras.springer.com>.

ISBN 978-3-662-56150-8 ISBN 978-3-662-56151-5 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2006, 2007, 2010, 2011, 2014, 2018

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Covermotiv: © Stefan Körber/stock.adobe.com

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Geleitwort von Herta Däubler-Gmelin

Liebe Leserin, lieber Leser,

gerade einmal vier Jahre nach Erscheinen der letzten, der 5. Auflage des wichtigen Handbuchs „Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung“ von Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger und weiteren Autorinnen und Autoren liegt jetzt bereits die 6. Auflage vor Ihnen.

Dieses Handbuch hat es geschafft, in den letzten Jahren zum Standardwerk für alle in der Hospizbewegung und Palliativpflege Engagierten zu werden. Das bürgt für Qualität – und natürlich auch für den Nutzen, den in der Hospizbewegung Tätige daraus ziehen können.

Ein Wunder ist das nicht, denn die Autorinnen und Autoren sind alle ohne Ausnahme erfahrene Expertinnen und Experten, die sich seit langer Zeit um das Hospizwesen kümmern, die Schritt für Schritt um Verbesserungen der gesetzlichen Grundlagen ringen – und dann auch darum, die gesetzlichen Verbesserungen im Alltag der stationären Hospize und der ambulanten hospizlichen Versorgung spürbar werden zu lassen.

Ihnen allen geht es darum, das Ziel „Leben in Würde bis zuletzt“ für alle Leidenden und Sterbenden endlich Wirklichkeit werden zu lassen. Vieles ist dank des Engagements der beruflich und ehrenamtlich im Hospizwesen Engagierten besser geworden. Aber es bleibt noch eine Menge zu tun.

Was bringt die 6. Auflage dieses Handbuchs?

Zum einen, ergänzend zu den Handlungsanleitungen und Beschreibungen, die in bewährter Weise schon in den vergangenen Auflagen enthalten waren und jetzt überarbeitet und fortgeschrieben vor Ihnen liegen, auch viel Neues:

Ich fand insbesondere die Artikel über die Möglichkeiten von Akupressur, Hypnotherapie, Musik- und Kunsttherapie in der Palliativpflege sehr spannend.

Es ist auch gut, dass Informationen über die Veränderungen im Hospizwesen seit dem Erscheinen der letzten Auflage des Handbuchs 2013 aufgenommen wurden. Und dass die Lage des Hospizwesens heute mitsamt den weiteren Forderungen an Gesetzgeber, Krankenkassen und Öffentlichkeit nicht zu kurz kommt.

Dieses Buch wird auch Ihnen nutzen. Das kann man nicht von allen Neuauflagen sagen. Bei dieser 6. Auflage von „Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung“ ist das so.

Bleibt mir nur, den Autorinnen und Autoren für ihre viele Mühe zu danken – und Ihnen die Lektüre dieses Handbuchs ausdrücklich zu empfehlen.

Ihre

Prof. Dr. H. Däubler-Gmelin

Bundesministerin der Justiz a. D.

Schirmherrin der Deutschen Hospizbewegung
DHPV

Berlin, den 20.8.2017

Geleitwort von Barbara Monroe

Dame Cicely Saunders died on 14 July this year at St Christopher's Hospice in London. It was a huge privilege for us to be able to look after in her final illness here in the Hospice she called home. St Christopher's opening in 1967 marked the formal start of a revolution in the care of the dying and a transformation in the practice of medicine. Dame Cicely's vision and work launched a social movement that has spread worldwide with hospice and palliative care services now established in over 120 countries. She always saw ›hospice‹ as a philosophy, not a place and in 1969 St Christopher's pioneered the first home care team taking support out in the community.

Dame Cicely's inspiration was the concept of total pain; that the experience of physical pain was also shaped by psychological, social and spiritual experiences and that care for the patient should extend to support for family and friends both during the illness and into bereavement. Her work was based on really listening to dying individuals. She gathered hundreds of tape recordings of their stories to deliver an imaginative alternative to the then dependent response of doctors to the dying patient, ›there is nothing more we can do‹. She created an environment and a system beyond a hospital and more like home, that linked expert pain and symptom control and compassionate care with teaching and clinical research.

Palliative care matters. Everyone dies, everyone will be bereaved. The universality of this experience is why people want the security of good care at the end of life and during bereavement. Society still often sees death as a taboo subject, too difficult and dangerous to mention. This reluctance to acknowledge death can make people more isolated and afraid. Good palliative care recognises patients as people and responds to the needs of those close to them. As Dame Cicely said, ›You matter because you are you‹.

Challenges remain. Inadequate community support means that many cannot die at home when this would be their place of choice. The needs of the elderly are often neglected and support for those caring for someone who is very ill is often negligible. Children's needs are often ignored through mistaken efforts to protect them. We still need a sustained focus on the palliative care needs of those dying from non-cancer related illnesses. Broader initiatives are also important including; public education, bereavement support and education for non-healthcare staff who interact with the public.

Dame Cicely's first profession was nursing and she always respected nursing skills and insights. Right to the end of her life she continued to seek the next advance in treatment, the next innovation in care, saying firmly, ›There is so much more to be done‹. This book will help us all as we respond to the challenges ahead.

Barbara Monroe,
Chief Executive, St Christopher's Hospice
September 2005

Geleitwort (Übersetzung)

Dame Cicely Saunders starb am 14. Juli 2005 im St. Christopher's Hospiz in London. Wir empfanden es als ungeheures Privileg, sie in unserem Hospiz, das sie als ihr Zuhause bezeichnete, im Endstadium ihrer Krankheit betreuen zu dürfen. Die Eröffnung von St. Christopher's im Jahr 1967 kennzeichnete den formalen Beginn einer Revolution in der Pflege sterbender Menschen ebenso wie eine Veränderung der medizinischen Praxis. Dame Cicelys Vision und ihre Arbeit begründeten eine soziale Bewegung, die sich weltweit mit Hospizen und Palliativpflegeeinrichtungen verbreitet und mittlerweile in über 120 Ländern etabliert hat. Für sie war Hospiz stets eine Philosophie und nicht nur ein Ort. 1969 richtete St. Christopher's den ersten Hausbetreuungsdiens ein.

Dame Cicely war vom Konzept des totalen Schmerzes inspiriert, die Vorstellung also, dass die Erfahrung körperlicher Schmerzen ebenso psychologische, soziale und spirituelle Komponenten mit einbezieht und die Pflege des Patienten um die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen und Freunde während der Krankheit und in der Trauer erweitert werden muss. Ihre Arbeit stützte sich darauf, sterbenden Menschen wirklich zuzuhören. Sie zeichnete hunderte von Gesprächen mit Sterbenden auf und bot dadurch eine fantasievolle Alternative zu den entmutigenden Aussagen der Ärzte: »Wir können leider nichts mehr für Sie tun.« Dame Cicely entwickelte ein Umfeld und ein System, die nicht einem Krankenhaus, sondern eher einem Zuhause gleichen und kompetente Schmerzbehandlung, Symptomkontrolle und empathische Pflege mit Ausbildung und klinischer Forschung verbanden.

Palliativpflege ist wichtig. Jeder stirbt, jeder wird trauern. Die Allgemeingültigkeit dieser Erfahrung ist der Grund, warum Menschen sich die Sicherheit einer guten Pflege und Begleitung am Lebensende und während der Trauer wünschen. In der Gesellschaft wird der Tod noch immer als Tabuthema betrachtet, zu schwierig und zu gefährlich, um darüber zu sprechen. Diese Abneigung, den Tod zu akzeptieren, kann dazu führen, dass die Menschen noch isolierter und ängstlicher werden. Eine gute Palliativpflege würdigt den Patienten als Mensch und berücksichtigt die Bedürfnisse seiner Angehörigen. Wie Dame Cicely sagte: »Du bist wichtig, weil Du Du bist.«

Viele Herausforderungen liegen noch vor uns. Ein unzulängliches Netzwerk in der ambulanten Versor-

gung bedeutet, dass viele Menschen nicht Zuhause sterben können, obwohl dies der Platz ihrer Wahl wäre. Die Bedürfnisse älterer Menschen werden oft vernachlässigt und diejenigen, die Schwerkranken pflegen, werden häufig nicht ausreichend unterstützt. Wie oft werden die Bedürfnisse sterbender Kindern in dem falschen Bemühen, sie zu beschützen, nicht beachtet? Auf die Palliativpflege derer, die nicht an Krebs sterben, muss ein dauerhafter Schwerpunkt gesetzt werden. Dazu sind weitere Denkanstöße in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit Trauerbegleitung sowie in der Ausbildung all jener relevant, die nicht zu den Gesundheitsprofessionen gehören und in Interaktion mit der Öffentlichkeit treten.

Dame Cicelys erster Beruf war Krankenschwester, und sie respektierte stets pflegerische Fertigkeiten und Einsichten. Noch am Ende ihres Lebens war sie um weitere Fortschritte in der Behandlung und stetige Innovationen in der Pflege bemüht und betonte: »Es gibt noch so viel zu tun!« Dieses Buch wird uns allen eine Hilfe sein, wenn wir uns den zukünftigen Aufgaben stellen wollen.

Barbara Monroe,

Chief Executive, St Christopher's Hospice
September 2005

Vorwort zur 6. Auflage

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

dass unser Buch nunmehr in der 6. Auflage erscheint, hätten wir niemals zu träumen gewagt. Es ist ein grundständiges Werk im Themenbereich Palliative Care geworden, was uns freut und dankbar sein lässt. Danke für alle Anregungen und Rückmeldungen, die uns zu den vorangegangenen Auflagen erreicht haben! Ebenso geht unser Dank an alle Autorinnen und Autoren, die den Erfolg dieses Werks maßgeblich mitgestalten.

Seit der letzten Auflage wurde in der Bundesrepublik ein Gesetz zum Verbot der geschäftsmäßigen Beihilfe zum Suizid erlassen. Analog dazu wurde die Hospiz- und Palliativarbeit gesetzlich gestärkt. Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen befindet sich mit ihren im Herbst 2016 verabschiedeten Handlungsempfehlungen nun in der Umsetzung in Kommunen und Landkreisen. All diese und weitere Neuerungen haben Einzug gefunden in dieses Buch. So finden Sie neue Kapitel zu unterschiedlichen komplementären Behandlungsformen, zu Sterbewünschen und der existentiellen Verzweiflung am Lebensende, zum Umgang mit Menschen mit Demenz, zu Palliative Care für Menschen am Rande unserer Gesellschaft, zur Haltung in Palliative Care und anderes mehr. Wir freuen uns, dafür weitere erfahrene Praktikerinnen und Praktiker neu als Autorinnen und Autoren gewonnen zu haben.

Palliative Care bedeutet eine ganz besondere Achtsamkeit für schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen und auch der betreuenden und begleitenden Personen für sich selber, wenn Fragen, Erfahrungen, Unsicherheiten und Veränderungen auftreten, die zuvor nicht absehbar gewesen waren. Wir möchten Sie ermutigen, sich jeden Tag mit jedem Menschen, den Sie betreuen, wieder neu auf den Weg zu machen, ohne die Achtsamkeit sich selbst gegenüber zu verlieren. Wir hoffen, unser Buch kann Sie dabei unterstützen.

Wir danken allen herzlich, die mit viel Herzblut und Sachkenntnis mit uns an diesem Buch gearbeitet haben. Dem Springer-Verlag danken wir für die Möglichkeit, eine 6. Auflage herausgeben zu können, wir danken für alle professionelle und gleichzeitig geduldige Unterstützung. Frau Sarah Busch und Frau

Dr. Ulrike Niesel sowie die Lektorin Frau Sonja Hinte seien hier stellvertretend für alle genannt, die an der Realisierung dieses Buches mitwirkten.

Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger

Stuttgart, im Frühjahr 2018

Inhaltsverzeichnis

I Grundlagen

1	Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care	3
	<i>Susanne Kränzle und Birgit Wehrauch</i>	
1.1	Geschichte und Selbstverständnis	4
1.2	Zukunftsstrategien – Die Charta und ihre Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie	7
1.3	Haltung in der Hospizarbeit und Palliativversorgung	12
	Literatur	15
2	Grundsätze von Palliative Care	17
	<i>Christa Seeger</i>	
2.1	Der sterbende Mensch und die ihm nahe stehenden Menschen	18
2.2	Die Würde des sterbenden Menschen	19
2.3	Sterben zu Hause	19
2.4	Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung als wesentliche Bausteine im Gesundheits- und Sozialsystem	20
2.5	Ehrenamtlichkeit	20
2.6	Professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinär arbeitendes Team (Palliativ-Care-Beratungsteam)	20
2.7	Trauerbegleitung	20
	Literatur	21

II Der sterbende Mensch und seine Angehörigen

3	Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care	25
	<i>Susanne Kränzle und Christian Albrecht May</i>	
3.1	Sterbephasen	26
3.2	Was Sterbende sich wünschen	27
3.3	Palliative Care in der Begleitung	27
3.4	Physiologie des Sterbens	28
	Literatur	33
4	Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen	35
	<i>Martin Göth, Gudrun Silberzahn-Jandt, Traugott Roser, Margit Gratz, Claudia Jaun und Hans Nau</i>	
4.1	Familie und soziales Umfeld	37
4.2	Transkulturelle Pflege – Oder: Die Falle mit „den Fremden“	46
4.3	Spiritualität in der Sterbebegleitung	51
4.4	Seelsorge in der Palliative Care	55
4.5	Soziale Arbeit im Krankenhaus und Palliative Care	57
	Literatur	62
5	Das Wertschätzen der Biografie in der Sterbebegleitung – Jedes Leben hinterlässt Spuren	65
	<i>Christa Seeger</i>	
5.1	Einführung	66
5.2	Möglichkeiten	66
5.3	Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie	67
5.4	Gründe für biografisches Arbeiten	68
5.5	Schwierigkeiten beim biografischen Arbeiten	69

5.6	Regeln der Kommunikation für biografische Gespräche	69
5.7	Anregen unserer Sinne – Eine Brücke hin zur Erinnerung, die gelingt	69
5.8	Lebensalter und Erlebnisswelten	70
5.9	Biografisches Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch, Erinnerungskiste, Symbolen	71
5.10	Biografische Auseinandersetzung in der Zeit der Trauer	71
5.11	Beispiele aus der Begleitung mit sterbenden Menschen	72
5.12	Kriegserfahrungen	73
5.13	Lebenslauf in der stationären oder ambulanten Versorgung	74
5.14	Abschließende Bemerkungen	76
	Literatur	76
6	Vorsorgende Verfügungen	77
	<i>Konrad Stolz</i>	
6.1	Ärztlicher Heilauftrag und Selbstbestimmungsrecht des Patienten	78
6.2	Sterbehilfe	78
6.3	Einwilligungsfähigkeit des Patienten	78
6.4	Patientenverfügung	79
6.5	Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten	81
6.6	Umsetzung einer Patientenverfügung oder des mutmaßlichen Willens	83
6.7	Das Wichtigste für Ärzte auf einen Blick	83
	Literatur	84
7	Ethische Entscheidungen am Lebensende	85
	<i>Georg Marckmann, Angelika Feichtner und Susanne Kränzle</i>	
7.1	Ethische Entscheidungen am Lebensende	86
7.2	Vom Wunsch zu sterben und der Verantwortung der Betreuenden	91
7.3	Hilfe beim Sterben oder Hilfe zum Sterben – das Verbot der geschäftsmäßigen Beihilfe zum Suizid	95
	Literatur	97
8	Sterbenden Menschen begegnen	99
	<i>Maria Patzlsperger, Susanne Kränzle, Inger Hermann, Manuela Völkel und Martin Göth</i>	
8.1	Existenzielle Verzweiflung am Lebensende	101
8.2	Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen	105
8.3	Kommunikation mit Sterbenden: Symbolsprache – Zumutung oder Geschenk?	110
8.4	Die Bedeutung des sozialen Geschlechts für die Hospizarbeit und Palliative Care	114
8.5	Sexualität und Palliative Care	118
	Literatur	123
III	Netzwerk Palliative Care	
9	Organisationsformen von Palliative Care	127
	<i>Christa Seeger, Susanne Kränzle und Ulrike Schmid</i>	
9.1	Ambulante Hospizdienste	129
9.2	Stationäres Hospiz	135
9.3	Tageshospiz	138
9.4	Kinderhospiz	139
9.5	Ambulante Pflege und Versorgung	139
9.6	Krankenhaus	142
9.7	Palliativstation	145
9.8	Einrichtungen der stationären Altenhilfe	145
9.9	Implementierung von Palliative Care	150
9.10	Das Lebensende vorbereiten – Advance Care Planning (ACP)	156
	Literatur	158

10	Qualität in Palliative Care	161
	<i>Susanne Kränzle</i>	
10.1	Weg von der Zufälligkeit	162
10.2	Interesse an Menschen und ihren Geschichten	162
10.3	Netzwerk und Interdisziplinarität	162
10.4	Fachwissen	162
10.5	Ethische Entscheidungsfindung	163
10.6	Anwaltschaft und Anwartschaft	163
10.7	Fähigkeit zur Selbstreflexion	163
10.8	Professionelle Nähe statt professionelle Distanz	163
10.9	Eigene Quellen der Kraft	163
10.10	Finanzen	163
	Literatur	164
11	Multidisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care	165
	<i>Christa Seeger</i>	
11.1	Das multidisziplinäre Team	166
11.2	Ehrenamtlichkeit als Besonderheit im multidisziplinären Team	167
	Literatur	171
12	Selbstpflege	173
	<i>Angelika Farnung, Ulrike Schmid, Christa Mellis und Sabine Proksch</i>	
12.1	Supervision von Pflegenden im Hospiz: Innehalten, damit das Aushalten endet	175
12.2	Pflege der Pflegenden	179
12.3	Über Gesundheit und Krankheit – Das salutogenetische Gesundheitsmodell nach Aaron Antonovsky	181
12.4	Selbst- und Zeitmanagement	184
12.5	Humor und Lachen in der Pflege	186
	Literatur	191
IV	Palliative Pflege und komplementäre Therapien	
13	Grundlagen und Besonderheiten der palliativen Pflege	195
	<i>Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Carola Riehm, Hermann Glaser, Susanne Hill, Petra Leidig-Woltering, Kristina Class und Hanne Marquardt</i>	
13.1	Einführung in die palliative Pflege	198
13.2	Mundpflege	201
13.3	Essen und Trinken	203
13.4	Prophylaxen	207
13.5	Lagerung	208
13.6	Wickel und Auflagen	209
13.7	Rhythmische Einreibungen nach Wegman/Hauschka	216
13.8	Aromapflege	222
13.9	Basale Stimulation	225
13.10	Kinaesthetics	233
13.11	Reflexzonentherapie am Fuß in der Palliativpflege	240
13.12	Akupressur in der Palliativpflege	245
13.13	Hypnotherapie in der Palliativversorgung – oder: Was die Palliativversorgung von der Hypnotherapie lernen kann	249
13.14	Musiktherapie mit schwerkranken und sterbenden Menschen auf der Palliativstation	253
13.15	Kunsttherapie im stationären Hospiz	256
	Literatur	260

14	Symptomlinderung	263
	<i>Susanne Kränzle und Ulrike Schmid</i>	
14.1	Schmerzlinderung	266
14.2	Fatigue	278
14.3	Atemnot	281
14.4	Gastrointestinale Symptome	283
14.5	Die Unruhe sterbender Menschen	291
14.6	Juckreiz	293
14.7	Wundbehandlung	294
14.8	Lymphödem	297
14.9	Im Schlaf sterben – Palliative Sedierung: Möglichkeiten und Grenzen	298
	Literatur	303
15	Pädiatrische Palliative Care	305
	<i>Beate Müller</i>	
15.1	Einführung	306
15.2	Organisationsformen	307
15.3	Pflege des sterbenden Kindes	309
	Literatur	312
16	Palliativversorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen – Neuro Palliative Care	313
	<i>Christoph Gerhard</i>	
16.1	Autonomie und Lebensqualität	314
16.2	Schmerz- und Symptomerfassung	314
16.3	Besonderheiten in der Schmerztherapie	315
16.4	Besonderheiten in der Symptombehandlung	315
16.5	Kommunikation	316
16.6	Aufklärung über die Diagnose	316
16.7	Vorsorgeplanung und ethische Entscheidung	316
16.8	Angehörige	316
16.9	Modellerkrankung amyotrophe Lateralsklerose	316
16.10	Versorgungsformen	317
	Literatur	317
17	Demenz und Palliative Care	319
	<i>Marina Kojer und Eva Niedermann</i>	
17.1	Demenz und Palliative Care	320
17.2	Die Betreuung und Begleitung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen und deren Angehörigen aus pflegerischer Perspektive	326
	Literatur	330
18	Palliative Care bei Menschen im Wachkoma	333
	<i>Andreas Zieger</i>	
18.1	Wachkoma	334
18.2	Palliative Care und Wachkoma	335
18.3	Ethische Fragen	337
18.4	Fazit	339
	Literatur	339
19	Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung	341
	<i>Evelyn Franke</i>	
19.1	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung	342
19.2	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung	343
19.3	Schwierigkeiten der Kommunikation in der Begleitung	344
19.4	Hemmschwellen und Berührungängste in der Begegnung mit Menschen mit geistiger Behinderung	346

19.5	Menschen mit geistiger Behinderung als Angehörige	347
19.6	Ethik im Gespräch mit Menschen mit geistiger Behinderung	347
	Literatur	349
20	Palliative Care für Menschen am Rande der Gesellschaft	351
	<i>Susanne Kränzle</i>	
20.1	Hospiz und Palliative Care für von Wohnungslosigkeit betroffene Menschen	352
20.2	Hospiz und Palliative Care für Menschen in Vollzugseinrichtungen	352
	Literatur	353
V	Trauer	
21	Abschiedsrituale	357
	<i>Ulrike Schmid</i>	
21.1	Was ist ein Ritual?	358
21.2	Abschiedsrituale	359
21.3	Schlussgedanken	362
	Literatur	362
22	Umgang mit Verstorbenen	363
	<i>Ulrike Schmid</i>	
22.1	Eine Möglichkeit des Abschiednehmens	364
22.2	Was ist wichtig?	364
22.3	Praktische Versorgung	365
22.4	Überraschungen	365
22.5	Doch lebendige Leichen?	365
	Literatur	366
23	Bestattung	367
	<i>Ulrike Schmid</i>	
23.1	Formalitäten	368
23.2	Der tote Organismus	369
23.3	Aufbahrung	370
23.4	„Trittsteine“ in die Trauer – Umgang mit Angehörigen	371
23.5	Andere Kulturen	371
23.6	Friedhofskultur, Bestattungskultur	371
23.7	Bestattungswesen	372
23.8	Bestattungsrecht	373
23.9	Bestattungsformen	373
23.10	Bestattungspflicht	376
23.11	Vorsorge	376
23.12	Grabstätten für Tot- und Fehlgeburten	376
23.13	Organspende	376
23.14	Körperspende	376
	Literatur	376
24	Vom Wesen der Trauer	379
	<i>Martin Klumpp</i>	
24.1	Kennzeichen der Trauer	380
24.2	Trauer als Weg in die Tiefe – psychisch-spirituelle Prozesse	381
24.3	In tiefster Tiefe: Heilung	382
24.4	Erschwerungen oder Störungen in der Trauer	384
24.5	Was hilft und heilt der Glaube?	385
24.6	Vom Umgang mit uns selbst. Merksätze für Trauerbegleitung	387
24.7	Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde	388
	Literatur	388

25	Das Udenkbare denken lernen – Kinderwissen und Kinderweisheit im Umgang mit dem Tod	389
	<i>Esther Fischinger</i>	
25.1	Der lange Weg der Enttabuisierung: Historische Einflüsse auf die Idealisierung von Kindheit	390
25.2	Entwicklungspsychologische Aspekte für das Verständnis des begrenzten Lebens.....	391
25.3	Verlust einer Bindungsperson: Begleitung von Kindern und Jugendlichen im Trauerprozess.....	394
25.4	Praxisbezug für Palliative-Care-Fachkräfte	397
25.5	Zusammenfassung	398
	Literatur	399
	Serviceteil	401
	Stichwortverzeichnis	402

Herausgeberinnen



Susanne Kränzle

MAS Palliative Care, Pflegefachkraft, Hospiz- und Palliativfachkraft, Gesamtleitung Hospiz Esslingen, Vorsitzende des Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e. V.



Ulrike Schmid

Freiberufliche Erwachsenenbildnerin und Lernbegleiterin im Bereich Palliative Care und Hospiz, zertifizierte Trainerin für Palliative Care (DGP), Supervisorin (DGSV), Fachbuchautorin, Lehrbeauftragte der HFH, Diplomübersetzerin. Gründungsmitglied der LAG Hospiz BW (heute HPVVBW). MAS Palliative Care



Christa Seeger

Diakonin und Palliative-Care-Fachkraft. Seit dem Jahr 2000 Leitung der Sitzwache des Hospiz Stuttgart, zuständig für Hospizarbeit in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern, Beratung von Pflegeteams zur Implementierung von Palliative Care

Kurzbiografie der Autoren

Kristina Class Kinaesthetics Trainerin (EKA), Gesundheitspädagogin (AK), Krankenschwester mit Fachweiterbildung Intensivpflege. Als Kinaesthetics Trainerin in verschiedenen Institutionen und Fachbereichen des Gesundheitswesens tätig.

Dipl.-Päd. Angelika Farnung Diplompädagogin und Supervisorin, arbeitet beim DRK-Landesverband Baden-Württemberg als Referatsleiterin Gesundheitsförderung und Familienbildung und leitet nebenberuflich Fortbildungen für Pflegende.

Angelika Feichtner MSc, DGKS, ist Autorin und freiberuflich tätige Referentin im Bereich von Palliative Care und Hospizarbeit.

Dipl.-Psych. Esther Fischinger Klinische Psychologin, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin (tieferpsychologisches Richtlinienverfahren) in eigener Praxis, Weiterbildung in systemischer Familientherapie, Dozentin der Bayerischen Psychotherapeutenkammer, Referentin und Supervisorin für Palliative Care und Hospizarbeit.

Evelyn Franke Dipl.-Lehrerin, Dipl.-Rehabilitationspädagogin, NEPA, Palliative Care, Ethikberaterin im Gesundheitswesen, Fachbuchautorin, seit 1980 in der Begleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen tätig, Fortbildungen und Beratungen.

Dr. med. Christoph Gerhard Arzt für Neurologie, Palliativmedizin, Spezielle Schmerztherapie, Weiterbildungsstudium Medizinische Ethik an der Fernuniversität Hagen, Weiterbildung für universitäre Palliativdozenten (Train the Trainer/Harvard University Curriculum), Master Palliative Care (Akademie für Palliativmedizin Bonn/Lehrstuhl der Universität Bonn), Leiter Palliativkonsiliardienst des Katholischen Klinikums Oberhausen, Leiter des Kompetenzzentrums Palliativmedizin der Universität Essen. Sprecher der AG Nichttumorpatienten der DGP.

Hermann Glaser Gesundheits- und Krankenpfleger; Experte für Anthroposophische Pflege (IFAN); Ausbilder für Rhythmische Einreibungen nach Wegman/Hauschka; 1993–2007 Leitung einer internistischen Pflegegruppe in der Filderklinik, seitdem Mitarbeiter im Zentrum für Integrative Onkologie und Praxisanleiter und Koordinator für die praktische Ausbildung am Pflege-Bildungszentrum an der Filderklinik; Kinaesthetics-Trainer Stufe 2.

Dipl.-Psych. Dipl.-Biol. Martin Göth Gestalttherapeut; Psychoonkologe am Südwestdeutschen Tumorzentrum, Comprehensive Cancer Center, Universitätsklinikum Tübingen.

Dr. Margit Gratz Theologin mit Weiterbildung Palliative Care, seit 1997 ehren- und hauptamtlich in Hospizarbeit und Palliative Care tätig. Tätigkeitsschwerpunkte waren und sind u.a. Koordination, Leitung einer Hospizeinrichtung, Implementierung, Forschung sowie Lehre in Hospizarbeit, Palliative Care und Spiritual Care für Ehren- und Hauptamtliche.

Inger Hermann Studium der Philologie, Universität Tübingen; Lehrtätigkeit in Uganda, Nigeria und Deutschland; seit 1987 in der Hospizarbeit tätig; ab 1991 Lehrauftrag der Ev. Fachhochschule für Sozialwesen, Reutlingen; 1997–2002 Bildungsreferentin am HOSPIZ STUTTGART, Autorin.

Susanne Hill Susanne Hill, Krankenschwester und Wundexpertin ICW. Seit 2005 tätig auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Mainz.

Claudia Jaun Theologin, MAS Palliative Care, arbeitet seit 2001 bei der Katholischen Kirche Stadt Luzern, seit 2004 beauftragt als Betagtenheimseelsorgerin, seit 2015 in einem Pflegezentrum mit einer Palliativabteilung.

Martin Klumpp Evangelische Theologie, Familien-, Ehe- und Lebensberatung; seit 1979 Leiter von Gesprächsgruppen für trauernde Menschen, Mitbegründer des Hospiz Stuttgart, Prälat der Evangelischen Landeskirche in Württemberg.

Dr. Dr. Marina Kojer Dr. phil. (Psychologie), Dr. med. (Ärztin für Allgemeinmedizin), Begründerin und Chefarztin i. R. der Abteilung für palliativmedizinische Geriatrie am Geriatriezentrum am Wienerwald (Wien); A. o. Mitglied der IFF (Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt), Lehrbeauftragte im europäischen Palliativlehrgang für Palliative Care der IFF

Susanne Kränzle MAS Palliative Care, Pflegefachkraft, Hospiz- und Palliativfachkraft, Gesamtleitung Hospiz Esslingen, Vorsitzende des Hospiz- und Palliativverband Baden-Württemberg e. V.

Petra Leidig-Woltering Fachkrankenschwester für Innere Medizin und Intensivmedizin, Praxisbegleiterin für Basale Stimulation® in der Pflege, Heilpraktikerin, Ausbildung in Reflexzonentherapie am Fuß nach Hanne Marquardt, ROMPC®(Relationship-oriented Meridian-based Psychotherapy, Counselling and Coaching)-Therapeutin und -Coach, Fachkraft Palliative Care. Seit 2015 tätig im Hospiz Veronika Eningen unter Achalm.

Univ.-Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH Studium der Medizin und Philosophie an der Universität Tübingen, Public-Health-Studium an der Harvard-Universität in Boston; Habilitation für Ethik in der Medizin. Seit 2010 Professor für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Ludwig-Maximilians Universität München.

Hanne Marquardt Seit 1958 Weiterentwicklung der Fußbehandlung aus den USA zur heutigen Reflexzonentherapie am Fuß (RZF). Über 30 Jahre eigene Praxis, vorwiegend mit RZF. Bis heute Therapiekurse im In- und Ausland. Fachbuchautorin. Ausbildung zur Krankenschwester (England), staatl. gepr. Masseurin, Atemtherapeutin und Heilpraktikerin.

Prof. Dr. med. Christian Albrecht May Studium der Humanmedizin und Philosophie in Erlangen; klinische Erfahrung in der Psychiatrie und Onkologie; Habilitation 2002 im Fach Anatomie; seit 2004 Professor für Anatomie an der TU Dresden. Forschungsgebiete: funktionelle Morphologie des Auges und der Haut, Aspekte der Persönlichkeit

Christa Mellis Seit 1993 selbständige Trainerin, Referentin, Coach im Bereich Methoden- und Sozialkompetenz, Schwerpunkte Selbst- und Zeitmanagement, Kommunikation, Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen und schwierigen Gesprächspartner/innen, Konfliktbewältigung, Moderation, Lehrauftrag an der Fachschule für Organisation und Führung (FOF), Kursbegleitung Palliative Care Kurse

Beate Müller Kinderkrankenschwester, Fachschwester für Intensivmedizin im Kindesalter, Fachkraft für Pädiatrische Palliative Care; von 1988–2007 tätig auf einer Kinderintensivstation, 2007/2008 Koordinatorin im ambulanten Kinderhospizdienst, 2010-2015 Pflegedienstleitung im Kinderhospiz Bärenherz Leipzig, seit 2015 Koordinatorin im Ambulanten Kinder- und Jugendhospiz Halle.

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch Ltd. Arzt i.R. der Abteilung für Anästhesiologie, Schmerztherapie und Palliativmedizin am Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin. Dozent im Fernstudiengang „Palliativbegleitung“ am ILS, Hamburg und an der Apollon Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen.

Hans Nau Dipl.- Sozialarbeiter und Leiter der Sozialen Arbeit sowie Koordinator des Netzwerks Palliativmedizin am Klinikum Stuttgart, Supervisor mit Weiterbildung Hospiz und Palliative Care, Palliativbeauftragter des DVSG.

Eva Niedermann Fachmitarbeiterin Alter und Generationen im Bereich Diakonie, Abteilung Kirchenentwicklung an der evangelisch-reformierten Landeskirche Kanton Zürich. Fachexpertin Pflege Palliative Care am Wohn- und Pflegehaus Magnolia, Diakoniewerk Neumünster, Zollikerberg/CH bis 2016. MAS in Palliative Care an der IFF/Wien 2013. CAS in Gerontological und Palliative Care 2009, Institut Neumünster Zollikerberg/CH. Krankenschwester. Mitglied im Herausgeberbeirat der Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie FGPG.

Maria Patzlsperger MAS Palliative Care, Pflegefachfrau, Tätigkeit im Hospiz.

Dr. rer. cur. Sabine Proksch Studium der Pflegepädagogik, Pflegewissenschaftlerin, Doktorarbeit an der PTHV Vallendar zum Pflegemanagement. Themenschwerpunkte: Personalentwicklung, Führen, Management, zukunftsfähige Weiterentwicklung der Pflege. Pflegedirektorin, Kreiskliniken Reutlingen GmbH.

Carola Riehm Krankenschwester, pflegerische Leitung und Koordinatorin der Palliativstation der Filaderklinik; Kursleitung für Palliative Care (DGP); AlFa; Experte für Anthroposophische Pflege (IFAN); Case Managerin (DGCC).

Prof. Dr. Traugott Roser Evangelischer Theologe, Pfarrer und seit 2013 Hochschullehrer an der Westfälischen Wilhelms Universität Münster; gemeinsam mit Prof. Eckhard Frick hatte er 2010-2013 die erste Professur für Spiritual Care Deutschlands (an der Ludwig-Maximilians-Universität München) inne. Mit Margit Gratz führte er die Implementierung von Palliativ- und Hospizkultur bei den Seniorenresidenzen der Augustinum Gruppe durch. Wichtigste Publikationen: Spiritual Care (2017), Curriculum Spiritualität (mit M. Gratz) (2015), Sexualität in Zeiten der Trauer (2015).

Ulrike Schmid Freiberufliche Erwachsenenbildnerin und Lernbegleiterin im Bereich Palliative Care und Hospiz, zertifizierte Trainerin für Palliative Care (DGP), Supervisorin (DGSV), Fachbuchautorin, Lehrbeauftragte der HFH, Diplomübersetzerin. Gründungsmitglied der LAG Hospiz BW (heute HPV BW). MAS Palliative Care.

Margarete Schnauffer Graduierte Musikpädagogin, Diplom-Sozialpädagogin, Integrative Musik- und Gestalttherapeutin, zertifizierte Lehrtherapeutin (DMtG). Seit 1983 klinische Praxis mit pflegebedürftigen alten Menschen, chronisch psychisch Kranken, schwerstkranken und sterbenden Menschen; Lehr- und Vortragstätigkeit. Seit 1992 Integrative Musiktherapie/Integrative Gestalttherapie, Lehrtherapie und Supervision in freier Praxis. Mitglied in: Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft (DMtG e.V.); MAKS (Musiktherapeutischer Arbeitskreis Stuttgart); Qualitätszirkel der FPI-Lehrtherapeuten Baden-Württemberg; Pessio-Vereinigung Schweiz-Deutschland (PVSD)

Dr. med. Wolfgang G. Schulze Facharzt für Strahlentherapie (Patent für eine Bestrahlungstechnik bei Hirnmetastasen), FA Palliativmedizin, FA Radiologie. Medizinische Hypnose (M.E.G). Master und Kursleiter Palliativmedizin. Aufbau (CA) der Palliativmedizin in Bayreuth. Dozententätigkeit in 16 Städten (Palliativmedizin, Hypnotherapie). Viele Vorträge, Kurse und Publikationen: Hypnose in der Palliativmedizin und Strahlentherapie in der Palliativmedizin. Aktuell Dozent und SAPV.

Christa Seeger Diakonin und Palliative-Care-Fachkraft. Seit dem Jahr 2000 Leitung der Sitzwache des Hospiz Stuttgart, zuständig für Hospizarbeit in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern, Beratung von Pflegeteams zur Implementierung von Palliative Care

Dr. rer. soc. Gudrun Silberzahn-Jandt Palliative Care Fachkraft, Kulturwissenschaftlerin und Ethnologin, Koordinatorin im Hospiz Esslingen, freiberufliche Dozentin, tätig in Lehre und Forschung sowie Ausstellungswesen

Prof. jur. Konrad Stolz Professor für Jugend- und Familienrecht an der Hochschule für Sozialwesen Esslingen, ehemals Vormundschafts- und Familienrichter

Manuela Völkel Pflegeexpertin, Master Palliative Care (MAS), Hospizkoordinatorin, freiberuflich in Wissenschaft, Lehre und Beratung tätig.

Vera Gräfin von Harrach Kunsthistorikerin, Dipl. Kunsttherapeutin, Einzel- und Gruppenarbeit, seit 1998 langjährig in der ambulanten in der Hospizarbeit tätig, arbeitet seit 2012 als Kunsttherapeutin im stationären Hospiz Stuttgart und seit 2014 im stationären Hospiz Esslingen.

Dr. Birgit Wehrauch Staatsrätin a. D., Ärztin/Sozialmedizin. Mehrjährige ärztliche Tätigkeit in der Inneren Medizin, Kinderheilkunde und einer Praxis für Allgemeinmedizin; u. a. langjährige leitende Tätigkeit im Gesundheitsministerium des Landes NRW; zuletzt Staatsrätin bei der Senatorin für Arbeit, Frauen,

Gesundheit, Jugend und Soziales der Freien Hansestadt Bremen. Von 2006–2012 Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (DHPV) e.V., Berlin; von 2008–2012 auch Vorsitzende der Deutschen Hospiz- und PalliativStiftung. Mitglied der Charta-Steuerungsgruppe

Dorothee Wellens-Mücher MTR-A, Altenpflegerin, Heilpraktikerin. Sie gründete die Schule MediAkupress® und entwickelte das Konzept „Begleitende Hände“. Buchveröffentlichung „Akupressur in Pflege und Betreuung“.

Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger Neurochirurg und Rehabilitationsmediziner, Studium der Biologie und Humanmedizin in Heidelberg und Frankfurt am Main, seit 1997 Ltd. Oberarzt der Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg, seit 2007 Dozent für Klinische Neurorehabilitation und Interdisziplinär Angewandte Neurowissenschaft, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik, Universität Oldenburg. Forschungen zu körpernahe Dialogaufbau mit Koma/Wachkoma-Patienten und zum beziehungsmedizinischen Ansatz in existenziellen Grenzsituationen

Mitarbeiterverzeichnis

Kristina Class

Yorkstraße 9
71636 Ludwigsburg
Deutschland

Angelika Farnung

Zeppelinstraße 55
70193 Stuttgart
Deutschland

Angelika Feichtner

Lindenstraße 5
A-6020 Innsbruck
Österreich

Dipl. Psych. Esther Fischinger

Kruckenburgerstraße 25
81375 München
Deutschland

Dipl. Rehapäd. Evelyn Franke

Kelterstraße 64
71394 Kernen im Remstal
Deutschland

Dr. med. Christoph Gerhard

St. Josef Hospital
Mülheimer Straße 83
46045 Oberhausen
Deutschland

Hermann Glaser

Roggenstraße 84
70794 Filderstadt
Deutschland

Dipl. Psych. Dipl. Biol. Martin Göth

Ebertstraße 17
72072 Tübingen
Deutschland

Dr. Margit Gratz

Hospizverein Germering e.V.
Planegger Straße 9
82110 Germering
Deutschland

Inger Hermann

Törlesäckerstraße 9
70599 Stuttgart
Deutschland

Susanne Hill

Kaiserstraße 58
55116 Mainz
Deutschland

Claudia Jaun

Pintenmatte 58a
CH-6022 Grosswangen
Schweiz

Martin Klumpp

Lohengrinstraße 15
70597 Stuttgart
Deutschland

Dr. Dr. Marina Kojer

Ernst-Karl-Winter Weg 8
A-1190 Wien
Österreich

Susanne Kränzle

Hospiz Esslingen
Keplerstraße 40
73730 Esslingen
Deutschland

Petra Leidig-Woltering

Schloßgartenstr. 81
72793 Pfullingen
Deutschland

Prof. Dr. med. Georg Marckmann

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
LMU München
Lessingstraße 2
80366 München
Deutschland

Hanne Marquardt

Prof. Domagk-Weg 15
78126 Königsfeld-Burgberg
Deutschland

Prof. Dr. med. Christian Albrecht May

Institut für Anatomie
an der Med. Fakultät der TU Dresden
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
Deutschland

Christa Mellis

Grundstraße 21
72810 Gomaringen
Deutschland

Beate Müller

Geseniusstraße 34
06110 Halle/Saale
Deutschland

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch

Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe
Rüsternallee 45
14050 Berlin
Deutschland

Hans Nau

Forsthausstr. 11A
70469 Stuttgart
Deutschland

Eva Niedermann

Laubstenstrasse 20 B
CH-8712 Stäfa
Schweiz

Maria Patzlsperger

Josefstr. 175
CH- 8005 Zürich
Schweiz

Dr. rer.cur. Sabine Proksch

Bergäckerweg 5
72770 Reutlingen
Deutschland

Carola Riehm

Parkstraße 7
71063 Sindelfingen
Deutschland

Prof. Dr. Traugott Roser

Erhardstraße 17
82285 Hattenhofen-Haspelmoor
Deutschland

Ulrike Schmid

Sucystraße 14
74321 Bietigheim-Bissingen
Deutschland

Margarete Schnauffer

Urbanstraße 75 A
70190 Stuttgart
Deutschland

Dr. med. Wolfgang G. Schulze

Donaustr. 28 b
95445 Bayreuth
Deutschland

Christa Seeger

Sitzwache des Hospiz Stuttgart
Diemershaldenstraße 7_11
70184 Stuttgart
Deutschland

Dr. Gudrun Silberzahn-Jandt

Camererweg 1
73732 Esslingen
Deutschland

Prof. Dr. Konrad Stolz

Stoßäcker 54
70563 Stuttgart
Deutschland

Manuela Völkel

MAS Palliative Care
Am Fuchsrain 2
57339 Erndtebrück
Deutschland

Vera Gräfin von Harrach

Schulstraße 16
73666 Hohengehren
Deutschland

Dr. Birgit Weihrauch

Hauptstrasse 14
50859 Köln
Deutschland

Dorothee Wellens-Mücher

MediAkupress®
Rudolf Schulze Weg 43
28357 Bremen
Deutschland

Prof. Dr. Andreas Zieger

Ziegelhofstraße 59
26121 Oldenburg
Deutschland