



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Die verschiedenen Wege zum Sterben Was bedeutet ein guter Tod?

Verfasserin

Maria-Christina Girgis

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

Univ.-Doz. Dr. Vlastimil KOZON PhD.

Inhaltsverzeichnis

0. Zusammenfassung	... 4
0.1. Abstract	... 5
1. Einleitung	... 7
2. Problembeschreibung und Fragestellung	... 8
3. Methode	... 9
4. Studien, die erhoben haben, was notwendig ist, um einen guten Tod erleben zu können	... 14
4.1. Dignity-Modell	... 25
4.2. Dignity-Modell: Revisited	... 29
4.3. Dignity-Modell – Überprüfung an älteren Bewohnern eines Pflegeheimes	... 31
5. Interventionen, die einen guten Tod ermöglichen	... 34
5.1. Wie die Würde älterer Menschen bei der Pflege im Krankenhaus erhalten bleiben kann	... 38
5.2. Fragenkatalog mit Interventionsvorschlägen für die Praxis, entwickelt auf Basis des Dignity-Modells	... 41
5.3. Interventionen, die vermieden werden sollten	... 46
5.4. Dignity-Therapie	... 50
6. Sterben und Tod	... 52
6.1. Wünsche und Bewertungen von „Sterben“ und „Tod“ aus der Sicht gesunder Menschen	... 53
6.2. Heutige Pflege – Gegebenheiten und Anliegen	... 60
6.3. Wunscherfüllung – zu Hause sterben ist möglich	... 64
7. Euthanasie und PAS (physician assisted suicide)	... 67
7.1. Erfahrungen mit Euthanasie	... 69
8. Heutige Gegebenheiten der Palliativ- und Hospizbetreuung	... 71
9. Unterschiede zwischen Euthanasie-Befürwortern und -Gegnern	... 73
10. Diskussion: Wem liegt das Wohl des Patienten am Herzen? / Wer kann sagen „mir liegt das Wohl des Patienten am Herzen“?	... 75
10.1. Empfehlungen für die Pflegepraxis	... 77
11. Literaturverzeichnis	... 80
12. Curriculum Vitae	... 86

0. Zusammenfassung

Problembeschreibung:

Das Thema „Sterben“ wird in den Medien aktuell immer wieder durch Sterbehilfebefürworter und die Hospizpflege thematisiert. Beide stehen für ein Sterben in Würde, stellen aber vollkommen unterschiedliche Wege dafür bereit. Daher ist es wichtig, diese Wege mit den Anliegen der Patienten zu vergleichen. Dadurch soll erreicht werden, dass die tatsächlich gewünschten Hilfestellungen durch die Pflege bereitgestellt werden können.

Ziel der Arbeit:

Die Wünsche des Patienten im Hinblick auf den Sterbeprozess sollen ermittelt und zusammengetragen werden, um dadurch zu erkennen, was einen guten Tod ausmacht.

Methode:

Diese Arbeit ist ein systematisches Literaturreview und besteht aus einem Zusammenschluss von Metasynthese und Metaanalyse.

Ergebnisse:

Das beste Modell bezüglich Würde bei Sterbenden ist das Modell von Chochinov. Eine weitere Studie von ihm zeigt, wie das derzeitige Würde-Empfinden leicht in der Praxis erhoben werden kann, und welche Interventionen daraufhin sinnvoll wären. Die Dignity-Therapie von McClement sollte äußerst hilfreich sein, die Lebensqualität bei Palliativ-Patienten und ihren Angehörigen maßgeblich zu heben. Diese Punkte könnten Patienten helfen wirklich in Würde zu sterben.

Diskussion:

Die Ergebnisse der Studien lassen darauf schließen, dass die Würde des Menschen nicht erhalten wird, indem die aktive Sterbehilfe unterstützt wird. Die meisten angegebenen Gründe für den Wunsch nach Suizid sollten mit Interventionen behoben werden können. Zusätzlich wurde in einer Studie erhoben, dass im Fall, wenn ein Patient über aktive Sterbehilfe nachdenkt, eine größere psychische

Belastung im Patienten gemessen wird. Daher ist von einer Legalisierung in allen Fällen abzuraten.

Empfehlungen für die Pflegepraxis:

Die Menschen sollten unterstützt werden, solange ihr natürliches Leben dauert. Von der aktiven Sterbehilfe und Euthanasie wird eingehend abgeraten. Zudem wird empfohlen, die Interventionsvorschläge von Chochinov und das Generativity-Modell von McClement zu implementieren. Auch praxisnahe Schulungen des Pflegepersonals bezüglich dem Phänomen Würde werden nahegelegt.

0.1. Abstract

Background:

the issue „dying“ is actually discussed in media from people who wish to legalise euthanasia and who don't agree. Both sides wish to afford for people to die with dignity. But they mean totally different ways to achieve this goal. Therefore it is important to analyze the concerns of the patients with the suggestions of the two oppositions. Thereby should be clear, which interventions should be prepared for the patients from the nurses.

The aim of this work:

during the project it appeared what the terminal ill patients need in their last days and it helps to high the dignity of this people until the last breath in their lives.

Methods/Design:

this project is a systematical literature review, and is a combination from meta-analysis and meta-synthesis.

Findings:

the best model for dying patients is the dignity model from Chochinov. Another model from him shows simple ways to assess the state of dignity of the patients and how to react with this results as nurses. The dignity-therapy from McClement should be very

helpful for heightening the quality of life from the patients and his relatives. This results could really help the patient to die with dignity.

Discussion:

the results from the studies show that the dignity of patients is not preserved by supporting euthanasia and PAS. Nearly every rationale, why patients want euthanasia could be treated with several treatments. Also one study mentioned, that patients who think about euthanasia are more psychological distressed. In every case a support of euthanasia is not recommended.

Suggestions for the nursing-praxis:

the people should get support as long as their live naturally last. Euthanasia or PAS is no solution to support the dignity of people.

The implementation all over the country of the interventions program of Chochinov and the Generativity-Model from McClement is a good way to support the dignity in last phase of live. Also especially practical training courses for nurses for the phenomenon dignity is recommended.

1. Einleitung

In der Gesellschaft wird der Tod immer mehr verdrängt. Das führt dazu, dass Menschen immer öfter in Einrichtungen und nicht mehr zu Hause sterben (vgl. Schiefer, Mayr, Mayring, 2006, 308).

Der Tod hat sich größtenteils aus dem Leben zurückgezogen. Durch die höhere Lebenserwartung kommen die Menschen in ihrem engsten Verwandtenkreis oft jahrzehntelang nicht mit dem Tod in Berührung (vgl. Schiefer, Mayr, Mayring, 2006, 309). 70% der älteren Menschen sterben in Institutionen. Davon betroffen sind vor allem jene Menschen, die sich aus beruflichen Gründen mit ihnen auseinandersetzen müssen (vgl. ebenda).

Dem Tod und dem Sterben wird jedoch vor allem in den Medien Raum gegeben (vgl. ebenda). Auch die Thematik der Sterbehilfe wurde/wird ausgiebig in den Medien diskutiert (vgl. Dyer, 2001, 953; Birnbacher, 2007, 48-52; Girsh, 2002, 162; Anderson, 1999, 1; Dyer, 2007, 329). Die Diskussion über die Sterbehilfe kam 1960 in Bewegung (vgl. Heintz, 2002, 74). Die Ursprünge liegen im medizinischen Fortschritt, der das Leben sowie den Leidensweg bis zum Tod verlängert. Er meint lediglich, den – zeitlich gesehen – früheren Ablauf des Sterbens wiederherstellen zu wollen. Er meint, es sei ein Töten aus Barmherzigkeit (vgl. ebenda) oder ein würdevoller Tod (vgl. Dyer, 2001, 953; Dyer, 2007, 329; Anderson, 1999, 1).

Zum anderen gibt es die palliative Bewegung. Auch sie steht für einen „Tod in Würde“, jedoch indem sie eine Linderung aller somatischen und psychischen Symptome verspricht, um das Leben bis zum natürlichen Tod möglichst gut und schön zu machen. Es werden die physischen, psychosozialen, spirituellen sowie auch die existenziellen Aspekte berücksichtigt. Die Erhöhung der Lebensqualität des Patienten ist das Ziel aller Interventionen in der palliativen Pflege, um ein Sterben in Würde zu ermöglichen (vgl. Mehnert, Schröder, Puhmann, Müllerleile, Koch, 2006, 1087).

Diese beiden Gegensätze haben das gleiche deklarierte Ziel, jedoch völlig andere Wege, es zu erreichen (vgl. Mehnert et al., 2006, 1087; Borck, 2006, 1122-1130; Habich, 2009, 56; Dyer, 2001, 953; Dyer, 2007, 329; Anderson, 1999, 1; Girsh, 2002, 162). Eine Studie schreibt davon, dass es auch unter Experten oft falsche Einschätzungen von kritischen Sterbesituationen gibt, die die besten Interventionen verhindern (vgl. Wallner, 2008, 652) und befasst sich mit der genauen

Begriffserklärung der aktiven, passiven, indirekten und direkten Sterbehilfe, durch die ein besseres Verstehen der ganzen Thematik ermöglicht wird (vgl. Wallner, 2008, 647).

2. Problembeschreibung und Fragestellung

Ich möchte mich in dieser Diplomarbeit mit dem Sterben und seinen ethischen Aspekten beschäftigen. Es soll geklärt werden, was ein guter Tod für Patienten bedeutet. Dazu ist notwendig, sich mit der aktiven, passiven, indirekten und direkten Sterbehilfe zu beschäftigen. Es ist wichtig, weil sowohl die Interessenvertreter der Sterbehilfebefürworter sowie der Palliativ- und Hospizbetreuung einen guten Tod, das bedeutet einen Tod in Würde, proklamieren (vgl. Chochinov, 2002, 2253; Girsh, 2002, 162; Mehnert et al., 2006, 1087; Chochinov et al., 2002, 433; Anderson, 1999, 1; Dyer 2001, 953; Wutscher, 2009, S. 44; Dyer, 2007, S. 329; Hall et al., 2009, 411; Habich, 2009, 56).

Die Problematik dieser Arbeit liegt also in den beiden Bewegungen, die das gleiche deklarierte Ziel haben, „einen würdevollen Tod zu ermöglichen“, jedoch so verschiedene Wege dazu bereitstellen (vgl. Chochinov, 2002, 2253; Girsh, 2002, 162; Mehnert et al., 2006, 1087; Chochinov, Hack, Mc Clement, Kristjanson, Harlos, 2002, 433; Anderson, 1999, 1; Dyer, 2001, 953; Wutscher, 2009, 44; Dyer, 2007, 329; Hall, Longhurst, Higginson, 2009, 411; Habich, 2009, 56).

Die Hauptfrage ist,

was für Menschen „in Würde zu sterben“,

oder anders ausgedrückt,

„ein guter Tod“

eigentlich bedeutet?

Wie wird ein würdevoller Tod dem Wunsch des Patienten gemäß am besten umgesetzt?

Es gab viele Punkte, die interessant waren und Fragen aufgeworfen haben. Ein Beispiel ist, dass Ärzte oft Hemmungen haben, über den Tod, oder die Möglichkeit zu sterben, zu reden (vgl. The, Hak, Koeter, Van der Wal, 2001, 247). Es wird angenommen, dass dies jedoch für einen guten Tod wesentlich wäre.

Daraus lässt sich schließen, dass im Themenbereich „Sterben“ noch einiges optimiert werden muss. Den Optimierungsmöglichkeiten soll in der Diplomarbeit auch

Raum gegeben werden. Des Weiteren möchte ich derzeitige Probleme oder Gegebenheiten dieser beiden Gruppierungen beschreiben und ihnen auf den Grund gehen.

Diese Arbeit soll aufdecken, wo ein Sterben in Würde verwirklicht wird, oder wo es einiger Verbesserungen, Veränderungen oder einem Umdenken – besonders im Fokus auf die pflegerischen Aspekte – bedarf.

Meine persönliche Motivation entspringt einer Situation, in der ich gemerkt habe, wie sensibel die Situation ist, wenn ein Verwandter im Sterben liegt. Diese Situation hat auch den Anstoß zur Studienwahl Pflegewissenschaft gegeben. Es ist mir ein besonderes Anliegen, den Forschungsstand in der Pflege voranzubringen, um folgend die pflegerische Betreuung optimieren zu können, so dass die Menschen in ohnehin schon schweren Situationen vor zusätzlicher Last geschützt werden.

3. Methode

Die Diplomarbeit wird als systematisches Literaturreview angesetzt. Es ist eine Arbeit, bestehend aus Meta-Synthese und Meta-Analyse. Es wurden sowohl quantitative als auch qualitative und gemischte Studien verwendet. Die Studien wurden anfänglich bewertet und in Evidenzklassen eingeteilt. Die qualitativen Studien wurden mittels der Methode „Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit“ beurteilt (vgl. LoBiondo-Wood, Haber 2005, 249). Die quantitativen Studien wurden mittels Validitäts- und Reliabilitätsüberprüfung beurteilt (vgl. ebenda, 522-525).

Die Literaturrecherche ergab Folgendes:

Das Suchergebnis über „Psyndex plus“, einer deutschen Datenbank, mit den Schlagworten „Sterben und Tod“ und „home or hospital“, mit einer zeitlichen Begrenzung von 15 Jahren (von 1996-2011), ergab 61 Studienergebnisse. Das Suchergebnis über „Psyndex plus“ mit den Schlagworten „hospice“ und „nursing Homes“ sowie „Hospital“ und „death und dying“ im Schwerpunkt ergab 53 Ergebnisse.

Über die Suchmaschine „Medline“, mit den Schlagworten „terminally ill“ und „right to die“ im Schwerpunkt, und den Einschränkungen „german or english“ sowie „ab 1996-2012“ ergab 180 Studien. Mit den gleichen Beschränkungen und Schlagworten,

jedoch mit zusätzlich „qualitative research“, ergab die Suche 1 Studienergebnis. Bei einem anderen Suchvorgang, mit dem Schlagwort „studies“ statt „qualitative research“ gab es 6 Studien. Ein weitere Literaturrecherche auf „Medline“ mit den Schlagworten „right to die“ und „qualitative studies“ ergab 18 Ergebnisse.

Studien mit Kindern wurden von Anfang an ausgeschlossen. Von allen Suchvorgängen gab es insgesamt 40 relevante Ergebnisse. Davon waren 9 quantitativer und 31 qualitativer Natur.

Die meisten Studien handelten von ethischen Aspekten, wie zum Beispiel „in Würde Sterben“ (vgl. Chochinov, 2002, 2253; Girsh, 2002, 162; Mehnert et al., 2006, 1087; Chochinov et al., 2002, 433; Anderson, 1999, 1; Dyer, 2001, 953; Wutscher, 2009, 44; Dyer, 2007, 329; Hall et al., 2009, 411; Habich, 2009, 56; Webster, Bryan, 2009, 1784) und was dieses für die Menschen bedeutet. Das Recht auf Selbstbestimmung (in) der Sterbephase und die verschiedenen Wünsche und Vorstellungen, die es diesbezüglich gibt, waren Thema in vielen Studien (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 117; Anderson, 1999, 1; Stenek, 2009, 63; Habich, 2009, 56-61; Leppert, Hausmann, Dye, Oorschot, Köhler, Schweitzer, Steinbach, Anselm, Strauß, 2005, 291; Batavia, Halstead, 2002, 534; Hall et al., 2009, 411; Wutscher, 2009, 44; Chochinov et al., 2002, 433; Mehnert et al., 2006, 1090; Bosshard, Fischer, Bär, 2002, 527; Chochinov, 2002, 2253; Dyer, 2007, 329; Dyer, 2001, 953; Wijmen, Rurup, Roeline, Pasman, Kaspers, Philipsen, 2010, 166; Borck, 2006, 1122-1130). Es gab auch einige Studien, die sich mit Ländern beschäftigten, die die Sterbehilfe bereits legalisiert haben (vgl. Bosshard et al., 2002, 527; Dobscha, Heintz, Press, Ganzini, 2004, 451) und deren Hintergründe analysierten (vgl. Dobscha, 2004, 451; Alpers, Lo, 1997, 1705; Heintz, 2002, 73). Schließlich gab es auch einige Studien, die sich mit Schwierigkeiten des Themenbereichs Sterben oder/und Sterbehilfe beschäftigten (vgl. Batavia, Halstead, 2002, 534; Wallner, 2008, 652; Levy, 2006, 608; Blindermann, Prager, 2011, e1; Birnbacher, 2007, 48; Leppert et al., 2005, 291; Stenek, 2009, 62; Schiefer et al., 2006, 308; Wijmen et al., 2010, 166; Ryder-Lewis, 2005, 117; The et al., 2001, 247; Borck, 2006, 1122).

Suchmaschine	Sprache	Schlagworte	Jahreinschränkung	Ergebnisse
PSYINDEX plus 1784-92	Keine Einschränkung	Sterben und Tod	15 Jahre/1996	61 Studien

		home or hospital		
PSYINDEX plus 1784-92	Keine Einschränkung	hospice and nursing homes and hospital and death and dying (im Schwerpunkt)	15 Jahre/1996	53 Studien
Medline	german or english	terminally ill and right to die (im Schwerpunkt)	15 Jahre/1996	180 Studien
Medline	german or english	terminally ill and right to die (im Schwerpunkt) und qualitative research	15 Jahre/1996	1 Studie
Medline	german or english	terminally ill and right to die (im Schwerpunkt) and qualitative research	15 Jahre/1996	6 Studien
Medline	german or english	right to die and qualitative studies	15 Jahre/1996	18 Studien

Studien insgesamt	Relevante Ergebnisse	Methodik
301	40 Studien	9 Quantitative Studien
		31 Qualitative Studien

Nach Abschluss der Suche in den Datenbanken wurde in diversen pflegerelevanten Zeitschriften nach passenden Studien gesucht.

In der Diplomarbeit befinden sich einige zentrale Begriffe, die definiert werden mussten.

Die zentrale Frage des Literaturreviews ist „Sterben in Würde“ und was darunter gemeint oder verstanden werden kann.

Darum war eine allgemeine Definition von Würde ratsam:

Würde ist/sind ...

- ein „Achtung gebietender Wert, der einem Menschen innewohnt, und die ihm deswegen zukommende Bedeutung“ (Duden Wörterbuch online, 20.01.2012)
- des eigenen Wertes bewusst sein
- die Übermittlung einer hohen Erhabenheit einer Sache oder einer Institution
- Ämter, Stellungen oder Ränge, die hohes Ansehen, Ehren oder Titel genießen (vgl. Duden Wörterbuch online, 19.01.2012).

Die Synonyme, die oft mit Würde in Zusammenhang gebracht werden, sind unter anderem:

„Grundrecht, Menschenrecht, Menschenwürde, Wert, Würdigkeit, Autorität, Ehre, Ehrgefühl, Fassung, Gefasstheit, Haltung, Selbstachtung, Selbstbewusstsein, Selbstsicherheit, Selbstvertrauen, Stolz, Vornehmheit, Wertgefühl; (gehoben) Hoheit, Majestät; Distinktion; (Psychologie) Selbstwertgefühl, Andacht, Erhabenheit, Ernst[haftigkeit], Feierlichkeit, Festlichkeit, Getragenheit, Pathetik; Amt, Betitelung, Charge, Dienst[bezeichnung], Prädikat, Rang[bezeichnung], Stelle, Stellung, Titel“ (Duden Wörterbuch online, 19.01.2012).

Da es im Konkreten um die Würde des Menschen geht, ist auch eine Definition von Menschenwürde nötig.

Diese lautet: „geistig-sittliche Würde der Menschen“ (Duden Wörterbuch online, 20.01.2012).

Es ist aber ebenso wichtig, das Gegenteil von Menschenwürde zu definieren, da es in dieser Arbeit dazu kommen kann, verschiedene Konzepte, Ideen oder Situationen einzuordnen. Darum soll auch der Begriff „menschenverachtend“ definiert werden.

Die Definition dieses Begriffes lautet:

„Wenn Menschen in ihrer Würde stark verletzt werden“ (vgl. Duden Wörterbuch online, 20.01.2012).

Synonyme von menschenverachtend sind:

„menschenfeindlich, unmenschlich, verbrecherisch, zynisch“ (Duden Wörterbuch online, 20.01.2012).

Ein zentrales Thema ist auch die Sterbehilfe. Ich berufe mich auf die Definition von Wallner, 2008, 647. Er definiert die aktive Sterbehilfe damit, dass das Leben wegen der Handlung eines Anderen beendet wird. Bei der passiven Sterbehilfe hingegen wird etwas unterlassen und die Folge davon ist der Tod des Patienten. Die direkte Sterbehilfe wird so definiert, dass das Handeln die Absicht hat, das Leben von jemandem zu beenden. Von indirekter Sterbehilfe spricht man, wenn man nicht darauf bedacht war, das Leben von jemandem durch eine Intervention zu nehmen, auch wenn abzusehen war, dass diese womöglich den Tod bringt (vgl. Wallner, 2008, 647).

Hier muss zuletzt noch erwähnt werden, dass es in dieser Arbeit – betreffend aktiver Sterbehilfe – nicht um das Gedankengut des Nationalsozialismus geht – dass geistig Kranke, Epileptiker sowie körperlich und geistig behinderte Menschen ein Leben haben, das nicht lebenswert ist ... (vgl. Novak U., 23.01.2012;). Es ist erforderlich, sich entschieden von diesem Gedankengut zu distanzieren und dieses auf das Schärfste zu verurteilen.

Die Operationalisierung der Diplomarbeit konzentriert sich alleine auf „Sterben in Würde“, da diese Thematik der zentrale Teil der Arbeit ist. Es wird von zwei kontroversen Institutionen in Anspruch genommen. Zum einen von den Vertretern der palliativen Medizin, zum anderen von den Sterbehilfebefürwortern (vgl. Chochinov, 2002, 2253; Girsh, 2002, 162; Mehnert et al., 2006, 1087; Chochinov et al., 2002, 433; Anderson, 1999, 1; Dyer, 2001, 953; Wutscher, 2009, 44; Dyer, 2007, 329; Hall et al., 2009, 411; Habich, 2009, 56; Webster, Bryan, 2009, 1784). Darum ist es von großem Interesse, zu wissen, was Patienten wirklich unter „Sterben in Würde“ verstehen. Es ist wichtig, „Sterben in Würde“ zu operationalisieren, um so eine gute

Beurteilung und Einschätzung der verschiedenen Überzeugungen und Angebote durchführen zu können.

Hierzu dient eine Befragung von Patienten in fortgeschrittenem Krebsstadium über das Thema „Sterben in Würde“. Sie gaben drei Hauptkategorien an: „krankheitsbezogene Anliegen“, „ein Repertoire, dass die Würde erhält“ und „Würde im sozialen Bereich“ (vgl. Chochinov et al., 2002, 436).

Diese drei Hauptkategorien wurden in viele Hauptthemen und Subthemen unterteilt. Die krankheitsbezogenen Anliegen wurden in die Hauptthemen: „Stadium der Selbstständigkeit“ und „symptomatische Beeinträchtigungen“ geteilt. Ersteres wurde in die Subthemen „kognitive Scharfsichtigkeit“ und „funktionsfähige Kapazitäten“, das zweite Thema in „physische-“ und „psychologische Belastungen“, Letzteres in die Sub-Subthemen „die medizinische Ungewissheit“ und in „die Angst vor dem Tod“ unterteilt (vgl. ebenda).

Die zweite Kategorie, „ein Repertoire, das die Würde erhält“, wurde in die Hauptthemen „Würde erhaltende Perspektiven“ und „Würde erhaltende Übungen“ geteilt. Das erste Thema wird an der „Kontinuität des Selbst“, „der Rollen-Bewahrung“, „der Möglichkeit für andere zu sorgen/ein Erbe weitergeben zu können“, „die Aufrechterhaltung des Stolzes“, „hoffnungsvoll zu sein“, „Autonomie/Kontrolle“, „Akzeptanz“, „Ausdauer/einen Kampfgeist“, das zweite Thema an „im Moment zu leben“, „Normalität zu bewahren“ und „im spirituellen Sinn Trost zu finden“, erkennbar gemacht (vgl. ebenda).

Die dritte Kategorie „Würde im sozialen Bereich“ wird in die Hauptthemen „private Anschlüsse“, „soziale Unterstützung“, „care tenor“, „eine Belastung für andere zu sein“, „Sorgen vor der kommenden Zeit und den mit sich bringenden Veränderungen“ aufgeteilt (vgl. ebenda).

4. Studien, die erhoben haben, was notwendig ist, um einen guten Tod erleben zu können.

Heutzutage ist weit verbreitet, dass eine gute Pflege nicht nur auf die körperliche Symptom-Behandlung beschränkt ist (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1784), sondern auch „wie“ sie überbracht wird, wichtig ist. In diesem „Wie“ wird oft das Wort „Würde“ benutzt (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1784). Leider ist die Handhabung in der Praxis

jedoch oft äußerst mangelhaft (vgl. Mehnert, Schröder, Puhlmann, Müllerleile, Koch, 2006, 1092). Daher ist es von großer Bedeutung, diesem Themenbereich mehr Aufmerksamkeit zuzuwenden.

Eine Studie – auf Männer beschränkt – erhob zwölf verschiedene Konzepte von Integrität. Diese wurden zu drei beschreibenden Kategorien zusammengefasst: Selbstrespekt, Würde und Selbstbewusstsein.

Integrität wurde als oberer Begriff des Phänomens gewählt, weil es beschreibt, „was etwas ist (Selbstrespekt, Würde und Selbstbewusstsein)“ und auch „die Beziehung mit sich selbst und anderen“ inkludiert (vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 47-48).

Selbstrespekt wird in den folgenden vier Punkten sichtbar gemacht.

- Kontrolle über sich selbst und die Situation zu haben
- Den Mut zu haben, Grenzen zu setzen
- Alleine sein
- Glauben an sich selbst zu haben

Würde wird in drei Punkte unterteilt:

- Als ganze Person gesehen zu werden
- Respektiert zu werden
- Als vertrauenswürdig gesehen zu werden

Selbstbewusstsein hat fünf veranschaulichende Unterteilungen. Diese sind:

- Informationen vertraulich zu behandeln
- Vertrauen in das Fachpersonal zu haben
- Eine Balance herstellen zu können zwischen meinen und den Wünschen von anderen
- Teilnehmen
- Frei sein (vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 50).

Im Folgenden werden diese zwölf Konzepte näher erklärt:

„Kontrolle über sich selbst und die Situation zu haben“ bedeutet, dass man dazu ein bewusstes Wahrnehmen des eigenen freien Willens benötigt, eigene Entscheidungen trifft und diese auch befolgt. Kontrolle kann auch durch Diskussionen errungen werden, oder durch Zurückhalten von Information (finanzieller Natur, Religion, Lebensarten, wie z.B. den Gebrauch von Alkohol, Bedürfnisse die Privatsphäre betreffend, Krankheiten wie Krebs oder Depression ...).

Ein Interviewpartner erzählte: „Ich kann mich erinnern, als ein Mann nach seinem Leber-Test fragte und der Doktor sagte, dass der Test gezeigt hat, dass er zu viel

Alkohol getrunken hat ... Danach war der Patient richtig sauer und sagte, dass es seine Sache ist, was er macht/gemacht hat, aber jetzt haben es alle gehört ... Ich kann diesen Mann verstehen, dass er böse geworden ist, weil er vor allen entblößt wurde und vielleicht auch vor sich selbst.“

„Den Mut zu haben, Grenzen zu setzen, ist unterschiedlich“. Denn er hängt von den persönlichen Charakteristika ab, wie dem kulturellen Hintergrund, der Beurteilung des Kontextes und der Erfahrung bei medizinischen Untersuchungen. Ein Patient erzählte: „Er (der Doktor) stellte sich nicht vor und sprach mich nicht an. Stattdessen sprach er mit anderen über mich ... es machte mich so sauer. Trotz dem Faktum, dass ich gerade eine Operation hatte, setzte ich mich auf, streckte meine Hand aus und stellte mich selbst vor. Ich sagte: „Was zur Hölle wollen Sie?!“... Ich bin mir sicher, dass es seine Art ist, sich so zu vielen Patienten zu verhalten ... das war der Punkt, wo ich die Courage hatte zu sagen, dass hier die Grenze ist. Keiner sollte mich so behandeln ...“

„Alleine sein“ bedeutet, dass die Patienten die Möglichkeit haben wollen, alleine zu sein. So können sie sich auf sich selbst konzentrieren. Ein Einzelzimmer oder Vorhang könnte diese Privatsphäre herstellen. Ein Patient sagte dazu: „Es ist das Gefühl, dass mich niemand sehen kann ... Ich bin unsichtbar und bin von den Pflegern und den Nadeln weit weg ... das ist mein Zuhause“.

„Den Glauben an sich selbst zu haben“ inkludiert, dass der Patient für sich selbst verantwortlich ist und auf seine eigenen Gedanken und Gefühle vertraut. Ein Patient sagte: „Vielleicht solltest du auf die Gefühle, die dir dein Körper gibt, vertrauen ... Die, die bleiben, sind untersucht ... und es war bestätigt, dass da wirklich etwas war.“ (vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 51).

„Als ganze Person“ mit einzigartigen Bedürfnissen gesehen zu werden, ist für Patienten wichtig. Sie beschrieben komplexe physiologische, psychologische, soziale und existenzielle Bedürfnisse, die einander beeinflussten. Mehr noch, sie bestätigten ihren Wunsch nach psychologischem Wohlbefinden, weil es beeinflusst, wie sich die Person als Ganzes fühlt. Eine Person sagte: „Meine Erfahrung war, dass mich die Pfleger als ein anderes Organ sahen – einen Darm, oder ein Patient, der Hautprobleme hat. Keiner sah mich als ganze Person ... und wenn mein soziales Leben und mein psychologisches Wohlbefinden nicht einbezogen werden, denke ich nicht, dass mein Darm heilen wird ...“

Die Patienten haben das Gefühl, **„respektiert zu werden“**, wenn sie als eine Person und nicht als Objekt behandelt werden. Wenn ein Pfleger dem Patienten zugehört, wichtige Fragen gestellt, an die Tür geklopft hat, bevor eingetreten wurde, oder nicht mehr als unbedingt notwendig den Körper entblößt hat, fühlten die Patienten, dass sie mit Respekt behandelt wurden. Über den Patienten hinwegreden oder ihn wie ein Kind zu behandeln, wurde als Angriff gewertet: „Dieser Arzt passt gar nicht als Arzt ..., er interessiert sich nicht dafür, wie sich der Patient fühlt ..., es ist schwer, so behandelt zu werden. Ich bin der Patient und ich bin derjenige, der krank ist ... also sollte niemand anderer entscheiden, wann ich nach Hause gehen sollte ... es ist verletzend ...“

„Als vertrauenswürdig gesehen zu werden“ meint, dass die Pfleger die Wünsche der Patienten respektieren und ihren Anweisungen folgen sollten. Als vertrauenswürdig gesehen zu werden, bedeutet auch, dass der Pfleger keine negativen Kommentare machen sollte, die in unvorteilhaften Situationen für den Patienten enden könnten: „Sie wussten, dass ich eine Crohn's-Erkrankung und Schmerzen hatte ... Ich bat sie, meinen eigenen Arzt in X-Stadt anzurufen ... aber es dauerte so eine lange Zeit ... Es dauerte 24 Stunden, bevor irgendetwas geschah. Ich fühlte mich bedroht ... ich wusste, ich war sehr krank ..., aber sie glaubten mir nicht ...“

„Informationen vertraulich zu behandeln“ meint, dass die Informationen über einen Patienten an einem sicheren Platz verwahrt werden sollten. Es ergibt ein Risiko, wenn Informationen eines Patienten an andere Pfleger, Besucher oder Patienten weitergegeben werden. Nur der Patient selbst sollte festlegen, wer Zutritt zu seinen Informationen hat. Was vertrauenswürdige Informationen einschließt, variiert von Patient zu Patient: „Gut, ich kann ihnen ein Beispiel geben ... als ich zuließ, dass die Pflegerin ihre Notizen im Essensraum machte, sprach sie mit mir vor fünf oder sechs anderen Leuten ... und das bedeutet, dass sie meine Information nicht vertrauenswürdig behandelt ...“

„Vertrauen in das Fachpersonal zu haben“ kann erreicht werden, wenn diese ein hohes Niveau an Wissen haben, involviert sind, gute Kommunikationsfähigkeiten aufweisen und Empathie zeigen. Offene und vertrauensvolle Kommunikation zwischen Patienten und den Pflegern zählt ebenso dazu. Die Offenheit des Patienten ist individuell und kann sich in den verschiedenen Stufen der Krankheit, oder bedingt durch andere Umstände ändern. Auch wenn Patienten beängstigende Situationen zu

bestehen haben, können sie sich von den Pflegern angenommen fühlen, vorausgesetzt, diese verhalten sich professionell: „Es war in etwa 3 Uhr in der Nacht, als sie entdeckte, dass ich schwer atmete, das war sozusagen ziemlich gut für eine junge Pflegerin ... engagiert zu sein, ist sehr wichtig ...“ „Sie benahm sich auf sehr natürliche Art ... sprach währenddessen mit mir und ließ mich die ganze Situation vergessen ...“

„Eine Balance herstellen zu können zwischen meinen und den Wünschen von anderen“ ist ein Konzept, in dem eine Balance zwischen den Wünschen des Patienten und jenen der Pfleger hergestellt werden sollte. Damit man medizinische Diagnosen bekommt, muss ein Patient manchmal medizinische Untersuchungen absolvieren und sensible Informationen mitteilen, was ein Gefühl der verletzten Integrität mit sich bringen könnte. Routinen des Pflegesystems können diese Balance stören: „Es ist eine Balance zwischen, wie viel sie wissen müssen um eine gute Pflege vornehmen zu können ... und zugleich wie viel Informationen ich preis geben möchte ...“(vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 52). [Zitat wirklich in diesem Wortlaut?]

„Teilnehmen“ bedeutet eine gemeinsame Entscheidung von Patient und Pfleger. Sie haben eine Übereinstimmung darüber, wie die Pflege stattfinden soll und welche Rolle der Patient in seinem aktiven Anteil der Selbst-Pflege übernehmen wird: „Ich hatte wirklich zu kämpfen und es dauerte sechs Monate, einen Termin auszumachen, bei dem alle Ärzte zusammentreffen konnten und mit mir saßen ... Wir einigten uns darauf, wie wir in Zukunft miteinander arbeiten werden ... und es reichte, Dinge nur einmal auszusprechen ... Ich musste mich nicht wiederholen und ich bekam keine andere Antwort ...“

„Frei sein“ meint, dass der Patient frei und unabhängig ist und es ihm erlaubt ist, auf sich selbst aufzupassen und das Territorium der Pfleger zu betreten. Frei zu sein, das Krankenhaus zu verlassen, oder Zugang zu Lagerbereichen zu bekommen, ist ein Beispiel dafür, wenn das Bedürfnis nach Freiheit berücksichtigt wird. Freiheit ist mehr als eine eigenständige Entscheidung: „Sie sagten, zu mir, dass es OK wäre, wenn ich Sachen von dem Küchenschrank nehme, wenn ich sie brauche ...“ „Ich musste es sie nur wissen lassen ... Es gab 5-6 Stunden zwischen den Injektionen, also durfte ich spazieren gehen, oder nach Hause ... das war überhaupt kein Problem.“ (vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 52).

Diese Studie verwendet Integrität als Oberbegriff. Normalerweise wird in den Studien eher der Begriff Würde als Oberbegriff verwendet. Es ist jedoch wichtig, die Vielfalt darzustellen, um einen möglichst umfassenden Überblick zu erhalten. Darum wurde auch diese Studie vorgestellt.

In der nächsten Studie ist der Begriff „Integrität“ ein Subthema und „Würde“ der Oberbegriff des Phänomens. Diese Studie ist von Woolhead, Calnan, Dieppe und Tadd (2004). Die Studienteilnehmer sind 72 Patienten, die über 65 Jahre alt waren. Die Würde wurde als Multifacetten-Konzept beschrieben (vgl. Woolhead et al., 2004, 165). Es ist wichtig, dieser Altersgruppe große Aufmerksamkeit zuzuwenden, da die Gesellschaft älter wird und infolgedessen immer mehr Pflegefälle auftreten werden (vgl. Albers et al., 2011, 52).

Die Kategorien waren die „Würde der Identität“ (mit den Subthemen Selbstrespekt/Achtung, Integrität, Vertrauen); „Menschenrechte“ (mit den Subthemen Gleichheit, Wahl) und Autonomie (mit den Subthemen Unabhängigkeit und Kontrolle) (vgl. Woolhead et al., 2004, 165).

Die Kategorie „Würde der Identität“ beinhaltet die meisten Subthemen und bezeichnet „Würde“ als etwas, das das „Selbst“ beeinflusst, die Würde in Bezug auf andere Altersgruppen und Würde in Beziehung zum Pflegepersonal.

Die Wichtigkeit für eine individuelle Selbst-Identität und einem Selbst-Respekt wurde von einem Studienteilnehmer so ausgedrückt: „Ich denke, das betrifft die Person selbst, wenn sie die Würde in sich selbst verloren habt, und sie nicht mehr denkt, dass sie eine Person ist, die zählt.“ Jemand anderer meinte, dass die Erfahrung des alten Menschen von den Jungen geschätzt werden sollte. Andere fanden, dass es entwürdigend ist, wenn die Leute eines Pflegeheimes in phantasievolle Kleider gesteckt werden und sie danach wie phantasievolle Puppen aussehen. In Spitälern wurde die Würde oft angegriffen, wenn jemand Fremder den nackten Körper sah, zum Beispiel, wenn der Aufzug benutzt wurde und der Körper nicht genügend bedeckt war (Rückenschlitz offen ...). Die Vorhänge um das Bett waren eine Möglichkeit, Privatsphäre zu erleben, aber diese wurden nicht immer verwendet. Gemischte Stationen und von Männern gepflegt zu werden, waren für Frauen sehr unangenehm und hatten einen schlechten Einfluss auf ihr Würde-Empfinden. Ein Sterben ohne Schmerz wurde als ein würdevoller Tod gesehen. Wenn ein Patient bald stirbt und er trotzdem noch gewaschen wird und der verbale Kontakt des Pflegepersonals bestehen bleibt, wurde das als ein Beispiel für einen würdevollen

Tod genannt. Ein Sterben ohne Würde tritt ein, wenn eine Person beim Sterben alleine gelassen wird und das Pflegepersonal die Kleidung nicht mehr wechselt. Die Teilnehmer fühlten sich beschützt, wenn sie „love“ oder „dear“ genannt wurden. Wenn sie bei ihrem Vornamen genannt wurden, fanden sie das respektlos und aufdringlich. Andere Themen waren Integrität und Vertrauen, jedoch wurde von den Teilnehmern festgestellt, dass es heutzutage nicht mehr in der Gesellschaft vorhanden ist (vgl. Woolhead, 2004, 167).

Die Kategorie „Menschenrechte“ inkludiert die Subthemen, wie „jeder Mensch besitzt Würde“, „jeder Mensch sollte als Individuum behandelt werden“ (vgl. Woolhead, 2004, 167), „gleich behandelt zu werden“ (egal, welchem Alter zugehörig), „Wahl“. Die Teilnehmer waren der Meinung, dass jüngere Menschen eher ihre Rechte einfordern als ältere. Das mag einen Einfluss auf die Passivität der älteren Menschen in Gesundheitseinrichtungen haben. Sie betonten auch die Wichtigkeit, wählen zu dürfen, wie sie leben. Euthanasie wurde dafür als Beispiel gebracht – ein Leben zu beenden, das der Würde beraubt wurde. Sie waren der Meinung, dass der Tod nicht mehr natürlich war, sondern von der Medizin bestimmt – die Ärzte zögern den Tod zu lange hinaus. Die Mehrheit bevorzugte einen selbstbestimmten Tod. Patientenverfügungen wurden positiv gesehen, weil sie den individuellen Willen bezüglich der Interventionen festlegen sollen. Regierungsentscheidungen bezüglich Finanzen und Grundzügen wurden als mangelhaft eingestuft, um die Rechte älterer Menschen zu unterstützen (vgl. Woolhead et al., 2004, 168).

Das dritte große Thema, „Autonomie“, wurde in die Subthemen „Unabhängigkeit“ und „Kontrolle“ unterteilt. Die Patienten wollten so lang wie möglich unabhängig bleiben und Kontrolle über ihr Leben haben. Jedoch waren oft Kinder, finanzielle Schwierigkeiten oder der Verlust des Partners Gründe, die die Unabhängigkeit reduzierten. Manche Menschen, besonders jene, die in Pflegeheimen untergebracht wurden, waren der Meinung, dass sie zu stur waren und deswegen nicht ihre Unabhängigkeit aufgeben können, weswegen sie das Gefühl haben, die Würde zu verlieren. Jene, die nicht in einem Pflegeheim waren, fühlten sich in ihrer Würde beschnitten, wenn ihnen gesagt wurde, dass sie etwas zu einem bestimmten Zeitpunkt machen müssten. Die Angst davor, dass der Mensch zu einer Last für die Familie oder die Gesellschaft werden könnte, war ein Schlüsselfaktor in Bezug auf die Würde. Autonomie ist wichtig, damit individuelle und freie Entscheidungen getroffen werden können. Bei älteren Menschen jedoch wird die persönliche Freiheit

oft beschnitten, besonders, wenn sie eine körperliche Beeinträchtigung haben (vgl. Wollhead et al., 2004, 168).

Zuletzt muss betont werden, dass das Konzept Würde die stärkste Verbindung mit Identität aufwies (vgl. Woolhead et al., 2004, 169), und daher angenommen wird, dass diese Erkenntnis unbedingt in der Pflegeintervention berücksichtigt und ihr besondere Beachtung geschenkt werden sollte.

Eine andere Studie – nurses and patients perceptions of dignity – hat Unterschiede erhoben, die zwischen der Pflegenden- und Patientensicht bezüglich Würde auftreten (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 143). Die Pfleger fanden, dass folgende Punkte wichtig sind, um die Würde des Patienten aufrechtzuerhalten (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 143):

- Intimsphäre des Körpers: Die Pfleger beschrieben, dass es wichtig sei, den Körper der Patienten nicht den Blicken anderer auszusetzen, seien es andere Patienten oder auch Pfleger.
- Privatsphäre: Die Pfleger sprachen davon, dass sie den Bereich um das Bett herum respektieren müssten, da es eine Art Privatsphäre des Patienten sei.
- Berücksichtigung der Gefühle: Pfleger sind der Meinung, dass der Patient Zeit und Privatsphäre braucht, um mit den Familienangehörigen seine Emotionen zu teilen. Auch sollten mögliche emotionale Reaktionen, die der Patient wegen der Behandlungen haben könnte, bedacht werden. Auch sollten Informationen und Diagnosen angemessen überbracht werden, um dem Patienten zu helfen, die Auswirkungen von Nachrichten emotional bestmöglich aufzunehmen (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 145).
- Zeit geben: sich Zeit zu nehmen, um Behandlungen zu erklären, Pflichten ohne Stress zu erledigen, Patienten nicht in unwürdigen Situationen zu entblößen.
- Der Patient als Person: Der Patient soll nicht als Objekt oder allein als Körper gesehen werden. Das bedeutet, dass alle Patienten das Gefühl brauchen, das Recht zu haben, mit Würde und Respekt in allen Situationen und zu jeder Zeit – egal, ob der Patient bei Bewusstsein ist oder nicht, tot oder lebendig ist – behandelt zu werden.
- Der Körper als Objekt: Der Tod ist nicht das Ende von Würde. Wenn jemand gestorben ist, ist sein Körper trotzdem mit Würde zu behandeln. Ein Pfleger

erzählt: „Es gab einen Mann, der gestorben ist. Dieser wurde von Leuten abgeholt. Sie transportierten ihn Fuß oben und Kopf unten. Sein Kopf streifte fast am Boden. Es gefiel mir nicht, ihn so zu sehen.“

- Respekt zeigen: Dies meint, dass die Natur der Person, ihre Gefühle, die Individualität und die Wünsche respektiert werden wollen. Ein Pfleger berichtete darüber, dass jemand den Wunsch hatte, gleich nach der Operation die Perücke wieder aufgesetzt zu bekommen, da der Patient nicht wollte, dass sein Partner ihn ohne sie sieht. Jeder sah, dass er eine Perücke/ein Haarteil trug, aber für ihn war es wichtig. Der Pfleger hatte das Gefühl, dass es etwas war, das seine Würde aufrechthielt (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 146).
- Kontrolle geben: Viele Pfleger hatten das Gefühl, dass Würde auch mit sich bringt, dass der Patient seine Fähigkeiten – soweit es ihm möglich ist – dafür einsetzen muss, um sein Schicksal selbst zu kontrollieren und um seine Individualität als Person auszudrücken.
- Eintreten für den Patienten: Pfleger sahen sich selbst als jemand, der für den Patienten eintritt, wenn der Patient nicht mehr so reagieren kann, wie er gerne möchte – zum Beispiel nach dem Tod, oder wenn er zu krank ist, um wahrzunehmen, was um ihn herum geschieht (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 147).

Die Patienten wiederum fanden Folgendes wichtig:

- Entblößt werden: Der Körper, die Behandlung und sein Abdecken waren zentrale Anliegen der Patienten. Viel wurde über diesen Themenbereich gesprochen. Die Spitalskleidung – mit dem Schlitz am Rücken – wurde mehrere Male erwähnt (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 147).
- Zeit haben: Die Patienten gaben an, dass mangelnde Zeit des Fachpersonals ein Einschnitt in ihre Würde sei. „Wenn sie dich ins Badezimmer nehmen, ist es ein eiliger Vorgang. Und sie geben dir keine Zeit, deine Füße oder dich selbst gut zu trocknen ... du hast das Gefühl, dass du gehetzt wirst ...“ Ein anderer Patient beschreibt: „Manchmal wirst du in einem Sessel abgeliefert und eine Decke wird über dich geworfen ...das ist es. Du bist dort für die meiste Zeit des Tages.“
- Gehetzt werden: Zeit des medizinischen Fachpersonals war ein integraler Teil, der dem Patienten Würde vermittelt. Eine große Anzahl der Patienten nannte

einen Mangel an Zeit – mit dem Gefühl, gehetzt zu werden – als Grund dafür, dass ihre Würde herabgesetzt wurde.

- Zeit zu entscheiden: Ein Patient hatte das Gefühl, dass die Würde erhalten bleiben könnte, wenn dem Patienten mehr Zeit gegeben würde, sich an eine unangenehme Situation zu gewöhnen, indem er vorgewarnt würde. „Wenn der Pfleger zu mir kommen würde und sagen würde, dass gleich der Doktor mit seinem Studenten-Doktor zu mir kommen wird und über einen Katheter sprechen wird ... und mir Zeit gegeben würde, darüber nachzudenken, ob mir das recht ist ... würde ich höchstwahrscheinlich zustimmen. Aber nicht hineinkommen, die Decke wegziehen und sagen oh sehr gut, das ist es“ (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 148).
- Als eine Person gesehen zu werden: Der Patient findet es besonders wichtig, dass seine Individualität erkannt wird und sich das in gewöhnlichen Punkten zeigt, wie: der Körper als Objekt, wahrgenommen werden, Abwägen, Diskretion. Diese werden folgend noch etwas erklärt:
 - Der Körper als Objekt meint: Es wurde oft berichtet, dass der Körper eher als Objekt behandelt wurde, als ein Mensch mit Seele und Leib. Ein Patient beschrieb, dass er das Gefühl von Würde verloren hat, als sein Körper als medizinisches Beispiel Studenten gezeigt wurde (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 148).
 - Wahrgenommen werden: als Person wahrgenommen werden und nicht nur als Objekt, das von A nach B transportiert werden muss, oder als ein Patient im Bett. Es war wichtig, als Persönlichkeit wahrgenommen zu werden. Es zeigt sich zum Beispiel: „Ich fühle mich respektiert, wenn jemand zu mir kommt und sagt „Mein Name ist Jane, ich möchte mit ihnen über das sprechen“ ... Alles, was sie tun sollen, ist, auf Augenhöhe zu sprechen ... das ist Würde ... das ist so, wie ich will, dass mit mir umgegangen wird ...“
 - Abwägen: Es sollten Überlegungen eingebaut werden, durch die vorhergesagt werden kann, was der Patient braucht und wie gewöhnlich eingegriffen werden kann, so dass der Patient nicht in eine – für ihn – potentiell unwürdige Situation kommt. „Wenn du bettlägerig bist und du kannst dich nicht umdrehen ... oder sonst etwas ... und die kommen und tun das für dich ...das gibt dir Würde ...“

- Diskretion: Patienten schätzen, wenn ein Pfleger die Fähigkeit hat, diskret zu sein und nicht den Fokus auf die missliche Lage des Patienten richtet. Sie sprachen davon, dass Pfleger die Situation leichter machen können, wenn sie Humor besitzen und das Außergewöhnliche wie Gewöhnliches behandeln (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 149).

Es ist wichtig, zu wissen, dass es Unterschiede in der Wahrnehmung der Patienten und Pfleger gibt, was die Würde des Patienten ausmacht. Würde scheint ein sehr komplexer und wichtiger Punkt in der Pflege zu sein, da es zu besseren Pflegeergebnissen und größerer Zufriedenheit des Patienten führt (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 150). Diese Studie ist deshalb von besonderem Interesse, weil sie zeigt, dass die Pfleger sehr wohl Wissen über „die Würde des Menschen in der Pflege“ vorweisen können – auch wenn dies nicht immer korrekt ist (vgl. Walsh, Kowanko, 2002, 143). Die Gründe dafür sollten aufgeklärt werden sowie Korrekturmöglichkeiten entworfen werden.

Zuletzt soll ein spezieller Fokus noch einmal auf die Privatsphäre gelenkt werden, da sie einen komplexen und wichtigen Punkt in der Pflege bedeutet. Sie ist am leichtesten umzusetzen, aber dennoch gibt es in diesem Bereich viele Probleme (vgl. Bäck, Wikblad, 1998, 940).

Die Privatsphäre umfasst folgende Stadien:

die Einsamkeit/das Alleinsein, die Anonymität und die Zurückhaltung.

Im Spital haben besonders Frauen das Gefühl, dass ihre Privatsphäre sehr oft verletzt wird. Ältere Menschen werden öfter als jüngere in ihrer Privatsphäre verletzt. Bei der Mitteilung oder Nachfrage sensibler Informationen (Diagnosen, Operationen ...) wurde dies meist vor anderen Patienten der Station gemacht (vgl. Bäck, Wikblad, 1998, 940). Auch Angehörige hatten einen begrenzten Raum, da sie inmitten einer großen wartenden Menge gebeten wurden, über sensible Punkte Auskunft zu geben (vgl. Bäck, Wikblad, 1998, 940-941).

Es wurde erhoben, dass Pfleger und Patienten oft eine andere Sichtweise darüber haben, welche Verhaltensweisen eigentlich wichtig in der Pflege sind. Pfleger tendieren dazu, einen Stereotyp von Privatsphäre zu implementieren. Jedoch wird von der Pflege „Privatsphäre an sich“ als etwas sehr Wichtiges erkannt.

Die Patienten berichteten, dass die Pflegenden oft vergaß, die Tür zu schließen, wenn sie auf die Toilette gingen, und auch, dass die Würde – in der Assistenz für die persönliche Hygiene – nicht beachtet wurde.

Beide hatten jedoch die gleiche Meinung, dass Kommunikation und physische Pflege die wichtigsten Punkte betreffend Privatsphäre seien (vgl. Bäck, Wikblad, 1998, 940).

Die erhobenen Items dieser Studie betreffend waren (gereiht nach Wichtigkeit):

- Mit meinem Arzt unter vier Augen sprechen zu können (war das Wichtigste)
- Zugang zu Einrichtungen zu haben, die mir gewohnt sind
- Meine Körperhygiene am Morgen alleine zu machen
- Einen Zugang zu einem verschlossenen Kasten zu haben
- Zu meinem Pfleger unter vier Augen sprechen zu können
- Die Urinpfanne unbeobachtet benutzen zu können
- Alleine sein zu können, wenn ich mir das wünsche
- Die Erlaubnis zu haben, mit den am engsten verbundenen Menschen alleine sein zu können
- Die Möglichkeit zu haben, in einem Einzelzimmer schlafen zu können
- Von jemandem gepflegt zu werden, der das gleiche Geschlecht hat
- Die Besucher selbst aussuchen zu können
- An die Tür zu klopfen, bevor eingetreten wird
- Das Essen alleine einzunehmen (vgl. Bäck, Wikblad, 1998, 943)

Diese Studie beinhaltet einfache und praxisnahe Denkanstöße. Es ist zu empfehlen, diese in der Praxis zu berücksichtigen, um das Würde-Empfinden beim Patienten zu stärken.

Im folgenden Punkt wird auf eines der wichtigsten Modelle, die das Phänomen Würde beschreiben, eingegangen: Es ist das einzige, das von mehreren Studien überprüft wurde, die ebenfalls vorgestellt werden sollen.

4.1. Dignity-Modell

Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson, Harlos (2002) konzipierten eine Studie, in der erforscht werden sollte, was für krebserkrankte Menschen „in Würde zu sterben“ bedeutet. Dazu wurden 50 krebserkrankte Menschen in Interviews befragt. Aus diesen Interviews haben sich drei Kategorien und zahlreiche Themen und Subthemen herauskristallisiert.

Die Kategorien dieses Modells sind:

- „*Krankheitsbezogene Ängste*“,
- „*Würde bewahrendes Repertoire*“ und
- „*Würde, die den sozialen Bereich betrifft*“.

Die „*krankheitsbezogenen Ängste*“ können in die Themen:

- Grad der Unabhängigkeit und
- Symptom-Auftreten

unterteilt werden.

Der „*Grad der Unabhängigkeit*“ wird durch die Subthemen:

- Kognitive Scharfsichtigkeit
- Funktionelle Kapazitäten

und

„*Symptom-Auftreten*“ durch die Subthemen:

- Physische Belastungen
- Psychologische Belastungen (diese wiederum in: medizinische Unsicherheit und Angst vor dem Tod)

messbar gemacht.

Das „*Würde bewahrende Repertoire*“ wird in die Themen:

- Würde erhaltende Perspektiven und
- Würde erhaltende Handlungen

unterteilt.

Die „*Würde erhaltenden Perspektiven*“ werden durch die Subthemen:

- Kontinuität des Selbst
- Rollen-Bewahrung
- Erbe und Hinterlassenschaft
- Erhaltung des Stolzes
- Hoffnungsvoll sein
- Autonomie/Kontrolle
- Akzeptanz

und „*Würde erhaltende Handlungen*“ werden durch die Subthemen:

- im Moment leben
- Erhalt von Normalität
- spirituellen Trost zu finden

messbar gemacht.

Die Kategorie „*Würde, die den sozialen Bereich betrifft*“ wird in die Themen:

- persönliche Grenzen
- soziale Unterstützung
- Einstellung gegenüber Behandlung/Patient
- eine Last für andere sein
- Ängste um die Hinterbliebenen

unterteilt und erfassbar gemacht (vgl. Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson, Harlos, 2002, 436).

Was wird nun mit „krankheitsbezogenen Ängsten“ gemeint?

Es hat sich herausgestellt, dass besonders der Verlust von Autonomie ein starkes Gefühl des Würde-Verlustes bei den Patienten auslöst. Es ist für die Patienten schwer, diesen Verlust zu akzeptieren, da er nicht nur eine körperliche Einschränkung darstellt, sondern auch das Selbstbild und das Selbstwertgefühl verändert. Ein Mann, der Prostatakrebs im fortgeschrittenen Stadium hat, drückt es in etwa so aus: „Es wird schlimm, wenn man sich nicht mehr wehren kann und hilflos ausgeliefert ist“.

Bei den psychischen Belastungen hat sich herausgestellt, dass vor allem die Unsicherheit und der Kontrollverlust über die Erkrankung sowie die Angst vor dem Sterben den Patienten beeinträchtigen.

Ein Patient erzählt, dass er auf einem Bauernhof aufgewachsen ist und es für ihn kein fremdes Gefühl ist, wenn jemand stirbt. Er habe selber erlebt, wie die Familienangehörigen entweder zu Hause ein Kind zur Welt gebracht haben oder andere starben. Was aber so schwer für ihn ist, das ist der Weg dahin. Das Sterben mache ihm Angst (vgl. Mehnert, Schröder, Puhlmann, Müllerleile, Koch, 2006, 1090). Der Themenbereich „Würde bewahrendes Repertoire“ umfasst Perspektiven und Verhaltensweisen, die die Würde erhalten. Perspektive meint die Art und Weise, wie ein Patient seine Situation beurteilt. Wenn die Eigenschaften Kontinuität des Selbst, Rollen-Bewahrung, Erbe und Hinterlassenschaft, Erhaltung des Stolzes, hoffnungsvoll sein, Autonomie/Kontrolle, Akzeptanz, nicht genügend vorhanden sind, können Gefühle wie Kummer, Scham, Niedergeschlagenheit, Gram, Verzweiflung und Depressivität auftreten.

Bei Handlungen werden jene gemeint, die die Würde erhalten oder stärken. Im Moment leben bedeutet, sich nur auf die Gegenwart zu konzentrieren. Erhalt von Normalität soll dadurch erreicht werden, dass möglichst viele alltägliche Gewohnheiten beibehalten werden. Diese sollen in den Tag eingebaut werden und so dem Patienten das Gefühl vermitteln, dass seine Würde hochgehalten wird. Wenn der Mensch in der Spiritualität Trost sucht, ist es gut, da er sowohl Kraft daraus schöpfen kann, als auch sein Würde-Gefühl gehoben wird.

„Würde, die den sozialen Bereich betrifft“ umfasst alle sozialen Beziehungen und Beziehungsdynamiken. Dazu gehören persönliche Grenzen, soziale Unterstützung, Einstellung gegenüber Behandlung/Patient, eine Last für andere sein und Ängste um die Hinterbliebenen zu haben (vgl. Mehnert, Schröder, Puhlmann, Müllerleile, Koch, 2006, 1091). Es ist wichtig, die persönlichen Grenzen des Menschen zu achten, da es sonst zu einem Verlust der Würde führt. Bei der Pflege muss besonders auf die Intimität achtgegeben werden. Eine Frau sagt, dass es die Würde herabsetzt, wenn die Person nur wie ein Gegenstand oder Fall behandelt wird. Eine andere junge Frau (mit Unterleibs- und Darmkrebs) beschreibt, dass ihr schon oft die Würde genommen wurde, als medizinischen Studenten etwas in ihrem Intimbereich gezeigt wurde. Sie wurde zwar zuvor um ihre Einwilligung gebeten, jedoch wurde sie nicht an anderen Körperstellen zugedeckt.

Die Einstellung gegenüber der Behandlung und dem Patienten ist die Grundhaltung, die die Menschen haben, die mit dem Patienten in Kontakt treten. Diese innere Haltung ist wichtig. Eine Frau sagt, dass ihr die Anerkennung und Behandlung durch Mitmenschen Würde verleiht.

Zur Last für andere zu werden, wird auf der psychischen Ebene interpretiert. Es kann durch eine tatsächliche – oder durch Angst vor einer bevorstehenden – Abhängigkeit eine psychische Belastung werden. Ein Mann mit Darmkrebs drückt es so aus: „Ich habe nie jemandem zur Last fallen wollen. Heute muss ich dankbar sein, dass sich andere Menschen um mich kümmern und mir in der letzten Phase meines Lebens helfen. Ich glaube, dass sie nur kurz ist. Aber ich habe es hier gut.“

Die Angst um die Hinterbliebenen resultiert daraus, dass der Patient Angst hat, dass sein Tod eine große Belastung für die Familie und Freunde darstellen könnte (vgl. Mehnert, Schröder, Puhlmann, Müllerleile, Koch, 2006, 1092).

Die Ergebnisse des Dignity-Modells wurden von mehreren Studien überprüft (vgl. Mehnert, Schröder, Puhlmann, Müllerleile, Koch, 2006, 1090; Hall, Longhurst, Higginson, 2009, 411-416; Chochinov, Krisjanson, Hack, Hassard, McClement, Harlos, 2006, 666-672) und es ist das am weitesten entwickelte Modell, da aus diesem Modell auch Interventionen (vgl. Chochinov, 2002, 2255; McClement, Chochinov, Hack, Hassard Kristjanson, Harlos, 2007, 1076-1081) und Modellversuche für die Praxisanwendung überprüft implementiert wurden (vgl. McClement, Chochinov, Hack, Hassard Kristjanson, Harlos, 2007, 1076-1081). Daher ist zu empfehlen, dieses Modell in die Pflegeausbildung und Schulungen des Pflegepersonals zu implementieren, um den Patienten in seinem Würde-Erleben besser zu verstehen und ihm besser begegnen zu können.

4.2. Dignity-Modell: Revisited

Diese Studie diene dazu, die Gültigkeit des Dignity-Modells zu überprüfen. Die Studienteilnehmer waren 211 krebskranke Menschen. Die Überprüfung der Ergebnisse lässt darauf schließen, dass das Dignity-Modell durch diese Studie unterstützt wird. Die Patienten wurden gefragt, in welchem Ausmaß sie glauben, dass die Aussagen (physiologischer, psychologischer und sozialer Art) das Gefühl von Würde beeinflussen (vgl. Chochinov, Krisjanson, Hack, Hassard, McClement, Harlos, 2006, 666).

Den folgenden Aussagen wurden zugestimmt, oder sie sehr stark – von mindestens der Hälfte der Teilnehmer – bejaht.

Auf der psychologischen Ebene:

- Depression oder Angstgefühl
- Schwierigkeiten mit der Akzeptanz
- Unfähigkeit, einen mentalen Kampf zu führen
- Nicht klar denken können

Auf der physiologischen Ebene:

- Erleben von schmerzenden Symptomen
- Nicht fähig sein, die normale Routine zu bewältigen
- Nicht fähig sein, normale Rollen zu übernehmen
- Unfähigkeit, an Herausforderungen des täglichen Lebens teilzunehmen
- Unfähigkeit, die körperlichen Funktionen selbst unter Kontrolle zu haben

- Veränderungen des Aussehens

Auf der existenziellen Ebene:

- Darüber nachdenken, wie das Leben enden könnte
- Unsicherheit bezüglich der Krankheit
- Kein bedeutungsvolles spirituelles Leben zu haben
- Sich selbst nicht mehr – wegen der Veränderungen – zu mögen
- Fühlen, dass das Leben keinen Sinn mehr hat
- Das Gefühl, nicht der Mühe wert oder wertvoll zu sein
- Das Gefühl haben, nicht etwas Wertvolles oder Bedeutungsvolles beigetragen zu haben
- Das Gefühl, keine Kontrolle über das Leben zu haben

Auf der sozialen Ebene:

- Private Sorgen
- Nicht gut versorgt fühlen
- Das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein
- Nicht mit Respekt oder Verständnis behandelt zu werden

Die Items, die am meisten unterstützt wurden und daher den größten Einfluss auf das Gefühl der Würde beim Patienten hatten, waren: „nicht von der Gesellschaft unterstützt zu werden“, „das Gefühl, nicht der Mühe wert oder wertvoll zu sein“, „Unfähigkeit, die körperlichen Funktionen selbst unter Kontrolle zu haben“, „das Gefühl haben, nicht etwas Wertvolles oder Bedeutungsvolles beigetragen zu haben“, „das Gefühl, keine Kontrolle über das Leben zu haben“, „das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein“, „nicht mit Respekt oder Verständnis behandelt zu werden“. „Nicht mit Respekt oder Verständnis behandelt zu werden“ und „das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein“ waren jene Items, denen am meisten zugestimmt wurde (vgl. Chochinov et al., 2006, 669).

Dies ist auch ein wichtiger Punkt bezüglich der aktiven Sterbehilfe. Da es sein kann, dass die Patienten gerade wegen dieser Gefühle – die Familie entlasten zu wollen – den Freitod wählen (vgl. Suarez-Almazor et al., 2002, 2139). Diesem Themenbereich soll später unter Punkt 8 Raum gegeben werden.

Junge Menschen, für die der Tod eigentlich unerwartet kommt, beschrieben Würde bezogene Anliegen meistens als Verluste, während ältere Patienten sich nach einiger Zeit damit abfinden (zum Beispiel damit, nicht mehr die üblichen normalen

Dinge erledigen zu können, nicht fähig zu sein, die körperlichen Funktionen zu kontrollieren, darüber nachdenken, wie das Leben enden könnte, Kompromisse bezüglich der Privatsphäre – wegen der fortgeschrittenen Krankheit – hinzunehmen, generelle Schwierigkeiten dabei zu haben, das Leben so zu akzeptieren, wie es sich durch die Krankheit verändert hat).

Es gab auch Gender bezogene Unterschiede: Frauen hatten eher durch „Veränderungen des Äußeren“, „Schwierigkeiten beim klaren Denken“, „Ängste darüber, ob sie ein bedeutungsvolles spirituelles Leben haben“ Probleme, die das Gefühl der Würde beeinflussten (vgl. Chochinov et al., 2006, 670).

Menschen, die in einer unterstützenden Beziehung waren, so wie zum Beispiel verheiratet zu sein oder mit jemandem zusammenzuleben, waren der Meinung, dass „die Wertschätzung“ und „respektiert zu werden“ oder „das Gefühl zu haben, von der Gemeinschaft unterstützt zu werden“ die wichtigsten Punkte sind, um die Würde des Menschen zu respektieren und zu erhalten (vgl. Chochinov et al., 2006, 670-671).

Diese Studie ist von großer Bedeutung, da sie die Gültigkeit des Dignity-Modells unterstreicht (vgl. Chochinov et al., 2006, 666). Es wird daraus ersichtlich, wie gut dieses Modell konzipiert ist und welchen Wert es für die Erfassung des Phänomens Würde hat. Dieses Modell wurde auch von einer anderen Studie auf seine umfassende Gültigkeit hin überprüft und untersuchte, ob bei Krebskranken und bei Pflegeheimbewohnern dieselbe Auffassung über das Phänomen Würde gilt.

4.3. Dignity-Modell – Überprüfung an älteren Bewohnern eines Pflegeheimes

Die Studie von Hall, Longhurst, Higginson (2009) überprüft die Gültigkeit des Dignity-Modells von Chochinov (et al., 2002) bei älteren (> 75 Jahren) Menschen eines Pflegeheimes. Die Kategorien des Dignity-Modells, „krankheitsbezogene Ängste“, „Würde bewahrendes Repertoire“ und „Würde, die den sozialen Bereich betrifft“ wurden weitgehend unterstützt. Die Subthemen betreffend Tod (Angst vor dem Tod und Ängste um die Hinterbliebenen) konnten nicht unterstützt werden.

Es gibt zwei Hauptthemen in der Kategorie „krankheitsbezogene Ängste“. Diese sind „Grad der Unabhängigkeit“ und „Symptom-Auftreten“. Der „Verlust von Unabhängigkeit“ wurde von den Bewohnern des Pflegeheimes in mehreren

Bereichen erlebt, inklusive finanzieller Angelegenheiten, persönlicher Pflege und dem sozialen Leben.

Die Subthemen von Chochinov (et al., 2002), „kognitive Scharfsichtigkeit“ und „funktionelle Kapazitäten“, werden von dieser Studie unterstützt. „Funktionelle Kapazitäten“ waren teilweise stark und betrafen viele normale Aktivitäten des täglichen Lebens, inklusive nicht gehen zu können, nicht alleine hinausgehen, nicht alleine die Medizin nehmen zu können, oder alleine zu baden, sich anzuziehen, zu essen oder Hobbys genießen zu können. Sara beschreibt, dass sie sich immer sehr geniert, wenn ihr beim Waschen geholfen wird und dass sie lieber sterben würde, als noch mehr abhängig zu werden (vgl. Hall et al., 2009, 413).

„Symptom-Auftreten“ inkludiert zwei Subthemen: die „physischen Belastungen“ und „psychologische Belastungen“. Die Patienten dieser Studie nannten viele Symptome, wie Schmerz, Kurzatmigkeit, Verlust des Appetits, Übergeben, Blasen- und Darm-Probleme, Sinnes-Verluste. Jedoch beschrieb niemand diese Verluste in dem Ausmaß, dass sie ihnen die Lust am Leben genommen hätten. Grace beschrieb die Symptome und wie erfolgreich sie in ihrer Bewältigung war, sodass sie dadurch wieder Hoffnung und den Willen zu leben erlangt hätte (vgl. Hall et al., 2009, 413).

In der Studie von Chochinov (et al., 2002) gab es noch zwei weitere beschriebene Subthemen von „psychologischen Belastungen“: die „medizinische Unsicherheit“ und „Angst vor dem Tod“. Zum Thema „medizinische Unsicherheit“ äußerte nur ein Patient Sorgen über die derzeitige gesundheitliche Situation oder die medizinische Versorgung (vgl. Hall et al., 2009, 413). „Die Angst vor dem Sterben“ wurde von keinem einzigen Patienten dieser Studie angegeben.

Der Tod wurde fast nie angesprochen, und wenn doch, wurde meist darüber gewitzelt. Manchmal waren die Patienten nicht nur sehr wenig ängstlich angesichts des nahenden Todes, sondern sahen die Symptome und den Verlust der Funktionen durch das hohe Alter bedingt – und nicht aufgrund der Krankheit.

Verluste waren ein sehr großes und alarmierendes Thema. Es wurde von zahlreichen Verlusten berichtet, wie zum Beispiel: Verlust des Zuhauses, der Familie, der Freunde, der wichtigen Rollen, der Funktionen und der Unabhängigkeit, der Freiheit und der Zukunft.

Das „*Würde bewahrende Repertoire*“ hat Chochinov (et al., 2002) in zwei Themen aufgeteilt: „Würde erhaltende Perspektiven“ und „Würde erhaltende Handlungen“.

Die „*Würde erhaltenden Perspektiven*“ werden in die folgenden Subthemen unterteilt: Kontinuität des Selbst, Rollen-Bewahrung, Erbe und Hinterlassenschaft, Erhaltung des Stolzes, hoffnungsvoll sein, Autonomie/Kontrolle, Akzeptanz.

Die „*Würde erhaltenden Handlungen*“ werden in die folgenden Subthemen unterteilt: im Moment leben, Erhalt von Normalität, spirituellen Trost zu finden.

Alle acht Subthemen werden von Hall et al. 2009 unterstützt. Es wurde erhoben, dass besonders die „Erhaltung des Stolzes“ eine große Herausforderung darstellt. Erbe und Hinterlassenschaft wurden von keinem Bewohner als etwas Bedrückendes oder Belastendes beschrieben. Wahrscheinlich deshalb, weil sie eher damit beschäftigt sind, sich nicht mehr länger miteinander bringen zu können, als dass sie sich mit ihrem Tod und wem sie was hinterlassen befassen. Die „Würde erhaltenden Handlungen“ waren in unserer Studie nicht stark unterstützt. Teilweise wurde „im Moment leben“ und „spirituellen Trost finden“ genannt. Der „Erhalt von Normalität“ kann in einem Pflegeheim nur in sehr begrenzter Form verwirklicht werden, vor allem bei Bewohnern mit vielen Verlusten im funktionellen Bereich. Manche haben keine Möglichkeit, ihren früher gewohnten Routinen zu folgen. Sie haben geschafft, sich etwas von einem Hauch an Normalität zu bewahren (vgl. Hall et al., 2009, 414).

Die Kategorie „Würde, die den sozialen Bereich betrifft“ wurde von Chochinov (et al., 2002) in die folgenden Themen unterteilt: persönliche Grenzen, soziale Unterstützung, Einstellung gegenüber Behandlung/Patient, eine Last für andere sein, Ängste um die Hinterbliebenen. Die persönlichen Grenzen wurden vom Pflegepersonal normalerweise respektiert, jedoch gab es Situationen, in denen ein Mangel an Privatsphäre die Würde verletzte. Patienten, die von anderen Menschen in der körperlichen Pflege abhängig waren, fühlten, dass sie notwendigerweise den Verlust von Intimsphäre hinnehmen müssen. Die weiblichen Bewohner fühlten sich unwohl, wenn ein männlicher Pfleger anwesend war, wenn sie persönlich gepflegt wurden. Ängste um die Hinterbliebenen wurden von den Bewohnern überhaupt nicht angesprochen. Vermutlich, weil der Tod nicht ein präsenter Gedanke in ihrem täglichen Lebens war (vgl. Hall et al., 2009, 141).

Diese Studienergebnisse geben den Anstoß dafür, auch bei Bewohnern von Pflegeheimen die Dignity-Therapie anzuwenden, um psychologische Not bei älteren Menschen in Pflegeheimen zu reduzieren (vgl. Hall et al., 2009, 415).

Es wäre von Interesse, zu überprüfen, wie weit sich das Dignity-Modell auch bei anderen Patientengruppierungen bestätigt und dementsprechend in die Schulungen für das Pflegepersonal integriert werden sollte.

Nachdem verschiedene Modelle, die das Phänomen Würde zu erfassen suchen, vorgestellt wurden, soll den verschiedenen Bereichen, die Würde stärken, Raum gegeben werden. Dazu soll mit einzelnen Denkanstößen begonnen werden, die helfen sollen, dem Patienten einen besseren Tod zu ermöglichen. Sie werden im Folgenden vorgestellt.

5. Interventionen, die einen guten Tod ermöglichen

Um dem Patienten einen guten Tod zu ermöglichen, muss eine ganzheitliche Beziehung zu ihm aufgebaut werden. Es ist wichtig, die Linderung sowohl somatischer als auch psychischer Symptome anzustreben. Auch die existenziellen, spirituellen und psychosozialen Aspekte müssen in der Pflege berücksichtigt werden. Ebenso wichtig ist die Berücksichtigung der Angehörigen (vgl. Mehnert et al., 2006, 1087). Es ist wichtig, mit dem Patienten eine offene Kommunikation zu führen und ihn dabei zu unterstützen, letzte Dinge – die ihm wichtig sind – zu erledigen. Es muss dem Patienten vermittelt werden, dass er so akzeptiert wird, wie er ist, und sein Leben bis zum Lebensende lebenswert bleibt. Es sollte erreicht werden, dass dem Patienten bewusst ist, dass er stirbt, und eine Akzeptanz dessen eingetreten sein. Wenn alle diese Faktoren vorhanden sind, ist laut Goldsteen, Hautepe, Proot (2006) ein Sterben in Würde möglich (vgl. Mehnert et al., 2006, 1088). Menschliche Würde inkludiert einen inneren Frieden und die Verantwortung für sich selbst sowie das Leben anderer (vgl. Stabell, Naden, 2006, 236). Eine andere Studie von Singer, Martin und Kelner (1999) stellt die Symptom- und Schmerzkontrolle, ein nicht maßloses Hinauszögern des natürlichen Todes, ein Beibehalten von – wenn auch nur geringer – Kontrolle, eine möglichst geringe Belastung und eine Intensivierung der Beziehung zu den Angehörigen in den Mittelpunkt. Diese Punkte gehören laut Meinung der Patienten dieser Studie in den palliativen Versorgungsplan (vgl. Mehnert et al., 2006, 1088).

Es soll eine würdevolle Behandlung des Patienten stattfinden, geprägt von Respekt bezüglich seiner selbst und seiner Bedürfnisse. Das ist die Basis für eine gute palliative Versorgung des Patienten (vgl. ebenda, 1088).

Es gibt den fundamentalen Würde-Begriff und das Konstrukt der persönlichen Würde. Das Konstrukt ist individuell verschieden, unbeständig, an soziale Gegebenheiten, an Ziele und Vorstellungen der Person gebunden. Wenn der Verlust des subjektiven Würde-Gefühls eintritt, können zum Beispiel Hoffnungs- oder Hilflosigkeit, Verzweiflung und Verlust von subjektivem Sinn, die Folge sein. Zum anderen sind körperliches Wohlbefinden, Autonomie, bedeutungsvoll zu sein, einen Sinn zu sehen sowie nützlich zu sein und soziale Kontakte zu haben, wesentlich, um ein gutes Gefühl der Würde zu behalten (vgl. Mehnert et al., 2006, 1089).

Bei älteren Menschen wurde in einer Studie belegt, dass es wichtig ist, die Würde und Autonomie zu erhalten und Belastung zu vermeiden. Es gibt Studien, die ein alarmierendes Bild von der Behandlung alter Menschen aufzeigt. Sie werden unakzeptabel unsensibel und respektlos vom Gesundheitspersonal behandelt (vgl. Lothian, Philip, 2001, 668).

In der Folge sind einige Auszüge von Aussagen der Angehörigen oder anderer Patienten angeführt: „Sie wurde einfach in ihren Exkrementen und ihrem Urin liegen gelassen.“ „Ein alter Junge mit circa 90 Jahren ... hat sich nass gemacht. Als sie ihn umzogen, ließen sie ihn am Bett (nackt) liegen, während die Vorhänge alle offen waren.“ „Ich war schockiert und erschrocken über die gefühllose Haltung des Pflegepersonals dieser Station.“ „Ich sah, dass die Würde meiner Mutter nicht in ihren Augen existierte.“ „Es gab Probleme, die Würde und Autonomie zu erhalten, wenn sie die Grundbedürfnisse meiner Eltern erfüllten.“ „Der Arzt sagte nur „verwirrt“. Er hatte es nie erklärt.“

Es kann nicht beurteilt werden, wie weit diese Praktiken verbreitet sind. Aber es kann angenommen werden, dass es ein globales Problem ist, hohe Standards einzuhalten. Die Würde wird vor allem durch negative Interaktionen zwischen dem Personal und dem Patienten herausgefordert, wie zum Beispiel einem Mangel an Achtung für die Privatsphäre des Patienten oder eine generelle Unempfindlichkeit für die Bedürfnisse und Wünsche der älteren Population. Die Autonomie wiederum wird angegriffen, wenn der Patient und sein Pfleger keine angemessenen Informationen über die Diagnose haben oder die Möglichkeit zum vollen Verstehen fehlt, und so keine – auf Fakten basierende – Entscheidung, betreffend der Pflege, getroffen werden kann (vgl. Lothian, Philip, 2001, 668).

In New York hat dies dazu geführt, dass mit dem „Palliativ Care Information Act“ ein Gesetz erlassen wurde, das die Ärzte und Pfleger dazu verpflichtet, dem Patienten

Informationen, Beratung über palliative Pflege und angemessene Möglichkeiten für das Lebensende darzulegen. Dieses Gesetz hat den Sinn, dem Patienten volle Informationen über seine Prognosen, die Risiken und Vorzüge der verschiedenen Behandlungsmethoden, das Recht zu umfangreichem Schmerz- und Symptom-Management, inklusive palliativer Schmerzmittel für hartnäckige Schmerzen, aufzuzeigen.

Leider gibt es keine Anleitung oder Schulungen, wie die Fachkräfte Diagnosen, Prognosen und die verschiedenen Wahlmöglichkeiten der Interventionen mitteilen können. Das Gesundheitspersonal weiß nicht immer aus Instinkt, wie es gut mit den Patienten und den trauernden Angehörigen über den Tod, das Sterben und den Umgang damit sprechen kann. Palliative Pflege-Spezialisten und die medizinischen Pädagogen wissen, wie diese Situationen behandelt werden sollen. Es sollten die Schlüsselkräfte und Ärzte zum Beispiel in „dem aktiven Zuhören“ trainiert werden. Das bedeutet, dass das Fragenstellen ermutigt wird und Optionen erstellt werden. Es gibt viel Evidenz und Erfahrung darüber, dass klinisches Fachpersonal die Kommunikationsfähigkeiten verfeinern, und – wenn sie gut trainiert wurden – die Bevorzugung des Patienten bezüglich der Intervention optimieren kann (vgl. Blinderman, Prager, 2011, e1). Es ist wichtig, einen Plan für die Pflege am Ende des Lebens zu erstellen, der die Lebensqualität maximiert und den Schmerz und das Leiden minimiert (vgl. Blinderman, Prager, 2011, e2).

Aus einer anderen Studie, in der sowohl gesunde Menschen sowie Hospiz-Patienten und Pfleger teilnahmen, geht hervor, dass die Pfleger der Meinung sind, dass die Würde des Patienten verletzt wird, wenn er respektlos behandelt wird und seine Wünsche nicht berücksichtigt werden. Gesunde Menschen und Patienten wiederum gaben an, dass das Gefühl von Würde beim Patienten abnimmt, wenn er eine schlechte medizinische Versorgung und unbehandelte Schmerzen ertragen muss (vgl. Periyakoil, Kraemer, Noda, 2009, 1125). Diese Aussagen sind herausfordernd.

Die Pfleger nehmen vermutlich an, dass Grundbedürfnisse, wie Schmerzbehandlung, gute medizinische und pflegerische Versorgung, bereits gegeben sind und konzentrieren sich auf mehr abstraktere Themenbereiche. Deswegen erscheinen die Ergebnisse der Patienten und der Gesellschaft wie ein Wachruf – dass nämlich ein Versagen bei der Schmerztherapie und der qualitativ hochwertigen Pflege eine Verletzung der Würde am Lebensende bewirkt (vgl. Periyakoil et al., 2009, 1128). Seedhouse (2000) beweist, dass es möglich ist, die Bedeutung von Würde zu

entdecken, wenn man vorsichtig die Situationen analysiert, in der die Menschen befinden, dass sie nicht würdevoll behandelt wurden oder ein Risiko besteht, diese zu verlieren. Er meint, dass Würde immer existiert, wenn die Menschen fähig sind, die Kontrolle über ihr Verhalten auszuführen. Seligman (1975) sieht es ähnlich: Er meint, dass, wenn sich die Kontrolle verringert, auch seine Werte, und was im Leben der betreffenden Person wichtig war, verloren geht. Daher ist das Würde-Gefühl mit dem Gefühl „wichtig zu sein“ und „wertvoll in Beziehungen“ mit anderen zu sein, eng verbunden. Hier spielt die Pflege eine wichtige Rolle, da auch die Pflege eine Beziehung zum Patienten aufbaut und so sein Gefühl von Würde heben oder verringern kann (vgl. Stabell, Naden, 2006, 237).

Es gibt viele Herausforderungen für die Pflege um die empfundene Würde im Patienten zu vergrößern. Das größte Problem ist die zeitliche Begrenzung, die auch durch die Bedürfnisse anderer Patienten eingeschränkt wird. Darum ist es schwer, eine individuelle Pflege zu verwirklichen, in der Kontinuität und vor allem auch Kontakt im Mittelpunkt stehen. Genau dies jedoch kann die Gefühle des Patienten verletzen und ihm das Gefühl geben, keinen Wert zu haben.

Keiner kann sagen, dass Emotionen und Beziehung irrelevante Punkte für die therapeutische Pflegebeziehung sind. Wenn das Schicksal und das Wohlbefinden des Patienten dem verantwortlichen Pfleger wichtig sind, kann bewirkt werden, dass die Zugehörigkeit, die Hoffnung und das menschliche Wohlbefinden gestärkt werden (vgl. Stabell, Naden, 2006, 237). Daher leistet diese Haltung einen Beitrag zur Genesung. Hier steckt mehr dahinter als eine Identifikation mit Idealen und Werten einer Profession: Die direkte persönliche Beziehung hilft indirekt, die Zielsetzung der Pflege zu verwirklichen (vgl. Stabell, Naden, 2006, 238). Daher ist es so wichtig, die Bedeutung der psychosozialen Ebene in der Pflege zu berücksichtigen.

Es wurde bereits von anderen Studien belegt, dass es Unterschiede bei den verschiedenen Altersgruppen bezüglich Würde erhaltende Anliegen und Interventionen gibt (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1784; vgl. Wollhead et al., 2004, 168; vgl. Woolhead, 2004, 167). Da ältere Menschen besonders häufig in der Gruppe der Sterbenden vertreten sind (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1784), ist es überaus wichtig, dieser Altersgruppe einen eigenen Punkt in dieser Arbeit zu widmen. Daher soll in der Folge behandelt werden, wie die Würde von älteren Menschen im Krankenhaus erhalten bleiben kann.

5.1. Wie die Würde älterer Menschen bei der Pflege im Krankenhaus erhalten bleiben kann

Dieser Punkt ist von besonderer Wichtigkeit, zum einen, weil eine gute Pflege auch für ein Sterben in Würde notwendig ist (vgl. Mehnert et al., 2006, 1087; Stabell, Naden, 2006, 237). Zum anderen, weil – wie vorher bereits erwähnt – etwa 75% der Patienten im Krankenhaus über 65 Jahre alt sind. Diese Menschen haben oft chronische Krankheiten oder/und Behinderungen, die sie verletzlicher machen als jüngere Patienten (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1784).

Das Wesentliche bei der Pflege ist, laut dem Department of Health 2001b (2003): „Würde“ als „es wert sein, respektvoll behandelt zu werden“, und „Privatsphäre“ als „frei von Intrusion sein“. Diese Bewertung besteht aus sieben Punkten:

- Einstellung und Verhalten
- Persönliche Welt und persönliche Identität
- Persönliche Grenzen und Freiraum
- Kommunikation mit dem Personal und den Patienten
- Privatsphäre für die vertraulichen Sachen des Patienten und seine Informationen
- Privatsphäre, Würde und Bescheidenheit
- Verfügbar sein von Räumen für eine völlige Privatsphäre

Es ist sehr wichtig, dass all diese Faktoren vorhanden sind. Das wurde von mehreren Studien unterstrichen (vgl. Bäck, Wikblad, 1998, 940, 944; Webster, Bryan, 2009, 1785). Jacelon (2003) beschreibt, dass die Privatsphäre ein wichtiger Aspekt von Würde ist. Scott et al. (2003) beschreibt vier verschiedene Dimensionen von Privatsphäre: auf der physischen, psychologischen, sozialen Ebene und Informationen betreffend; Mairis (1994) und Fenton, Mitchell (2002) beschreiben, dass das Würde-Empfinden vorhanden und hoch bleibt, wenn der Patient die Kontrolle über seine Situationen beibehält (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1785).

Alle Teilnehmer der Studie von Webster, Bryan (2009) hatten eine realistische Einschätzung darüber, dass im Spital etwas von der Privatsphäre des Körpers eingebüßt werden muss. Sie erwähnten, dass das Pflegepersonal sehr bemüht war, Privatsphäre zu respektieren, indem sie die Vorhänge vorschoben, fragten, bevor sie eintraten und indem sie Patienten zu privaten Räumen brachten, wenn das möglich

war. Jedoch fanden die Patienten, dass die Pflege manchmal zu wenig einfühlsam vor sich ging (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1788).

Es wurde zum Beispiel gewünscht, dass Frauen nur von Frauen gepflegt werden sollten. Für andere wiederum waren die wahrgenommene Bereitschaft und Freundlichkeit wichtiger als das Geschlecht. Keiner der Patienten fand, dass es wichtig war, in einen privaten Raum geführt zu werden, wenn über seine Krankheit mit dem Arzt oder Pfleger gesprochen wurde. Es wurde von einigen Patienten berichtet, dass sie unabhängig waren, und wenn sie Privatsphäre wollten, auch die Station verlassen könnten. Die Verbindung von Unabhängigkeit und Kontrolle wurde auch mit Würde in Verbindung gebracht.

Einer der Teilnehmer berichtete, dass das Personal ihnen oft die Hände waschen würde, jedoch habe sie einmal beobachtet, dass der Pfleger eine Patientin behandelte und danach zu ihr kam, ohne sich die Hände zu waschen. Schmutzige Toiletten-Anlagen wurden ebenfalls als Faktor genannt, der die Würde einschneidet. Die Befragten fanden auch, dass eine Altersdiskriminierung stattfand, die sich in einem Mangel an Respekt zeigte. Einige meinten, dass sie weniger respektiert wurden, weil sie auf einer Station waren, in der viele demente Patienten lagen. Sie merkten an, dass es leichter für Menschen war, ihre Würde zu behalten, wenn sie ihre Bedürfnisse bemerkbar machen konnten.

Kommunikation wurde als etwas sehr Wichtiges angesehen, das die Würde beeinflusst. Es war ihnen wichtig, dass das medizinische Fachpersonal zuhörte, freundlich sprach und erreichbar war. Einige Probanden sprachen davon, dass Pfleger in einer anderen Sprache redeten und dass ihnen das ein schlechtes Gefühl gab, weil sie sich unbeachtet fühlten (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1788). Diese Patienten gaben an, dass es ihr Würde-Empfinden verletzte und dass sie sich unwichtig und ausgeschlossen fühlten. Sie berichteten auch über die Belastung für Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten, da sie nicht wussten, was passiert.

Es wurde auch davon berichtet, dass mangelhafte Kommunikation die Würde verletzt. Eine Probandin wurde vom Angestellten, der sie in einen anderen Raum bringen sollten ignoriert, was ihr sehr weh tat.

Thematisiert wurde ebenso, dass unprofessionelle Verhaltensweisen, zum Beispiel in lauter Kommunikation des Personals, die Würde beeinträchtigen können. Das unterstreicht die Wichtigkeit von guter Führung im klinischen Raum, um das

Verhalten des medizinischen Personals zu lenken und darauf zu achten, dass alles darauf abgestimmt ist, die Würde des Patienten zu fördern.

Andere Patienten berichteten, dass die Doktoren nicht genügend Informationen und Erklärungen gaben. Das gab ihnen das Gefühl, nicht wichtig zu sein.

Die Patienten gaben an, dass sie sich belastet und ängstlich fühlten, wenn sie sahen, dass andere Patienten – mit kognitiven Schwierigkeiten – ihre Bedürfnisse nicht mitteilen konnten und sie daher nicht berücksichtigt wurden (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1789).

Unabhängigkeit und Kontrolle:

Unabhängigkeit wurde als wichtiger Faktor beschrieben, um die Würde zu erhalten. Es wurde allerdings auch erhoben, dass in dem Fall, wenn Patienten weniger unabhängig sind, die Würde erhalten bleiben kann, wenn das Personal Verständnis für das Bedürfnis, alleine zu sein, zeigt. Jedoch wurde diesem Bedürfnis nicht immer nachgekommen, besonders, wenn das Personal beschäftigt war. Die Teilnehmer gaben an, dass Unabhängigkeit, in Verbindung mit Kontrolle, das Wichtigste war, um die Würde zu erhalten. Dadurch konnte, wenn der Wunsch bestand, die Station verlassen und Privatsphäre gesucht werden (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1789), oder das Badezimmer aufgesucht werden, wenn das Bedürfnis danach bestand, und nicht erst dann, wenn das Personal Zeit dafür hatte. Für die Patienten, die bettgebunden waren, wurde als Würde erhaltend geachtet, dass sie sprechen konnten und sich beschweren oder Dinge entscheiden konnten. Wenn sie Behandlungen oder Interventionen nicht verstanden haben, fühlten sie sich in ihrer Würde verletzt, weil sie einen Verlust an Kontrolle hinnehmen mussten. Es ist daher wichtig, die Kontrolle und die Wahlmöglichkeiten der Patienten nicht zu beschneiden. Die Patienten gaben auch an, dass nicht nur der Inhalt – d.h. was vom Fachpersonal gesprochen/mitgeteilt wurde – wichtig war, sondern auch, wie es gesagt wurde (vgl. Webster, Bryan, 2009, 1790).

Der folgende Punkt soll einen einfachen Überblick über die Interventionsmöglichkeiten in der Pflege – bezüglich des Phänomens Würde – bieten. Sie wurden im Rahmen einer Studie systematisch geordnet und können für alle Altersgruppen angewendet werden. Auf einfache Weise wird übersichtlich dargestellt, was im täglichen Fokus des Pflegepersonals stehen sollte, wenn mit Sterbenden gearbeitet wird. Da die folgende Studie sehr leicht in die Praxis umzusetzen ist, ist sie besonders zu empfehlen.

5.2. Fragenkatalog mit Interventionsvorschlägen für die Praxis, entwickelt auf Basis des Dignity-Modells

Chochinov hat einen Plan entworfen, wie Patienten, die sich dem Tod nähern – in der Pflegepraxis – begegnet werden sollte. Er stellt hierfür eine Art Fragen-Katalog zur Verfügung, dem Interventionsvorschläge folgen. Diese sollen helfen, die Lebensqualität des Patienten zu erhöhen. Die Fragen sind auf die Kategorien, Themen und Subthemen, die in der Studie Chochinov (et al., 2002) – erhoben mit 50 Krebspatienten im Endstadium – aufgebaut. Sie sind demnach empirisch fundiert, gut durchdacht und äußerst empfehlenswert für die praktische Anwendung.

Die „krankheitsbezogenen Ängste“ können mit den folgenden Fragen erhoben werden (darauf folgen die Interventionsvorschläge):

- Auf der körperlichen Ebene mit Sätzen wie: „Wie fühlen Sie sich heute?“ „Gibt es irgendetwas, was wir tun können, um Ihnen zu helfen, sich besser zu fühlen?“ (Folgende Interventionsvorschläge: Wachsamkeit auf das Symptom-Management und die Pflege gerichtet, regelmäßiges Assessment)
- „Wie fühlen Sie sich bei dem, was Ihnen passiert ist?“ (Eine unterstützende Haltung einnehmen, empathisches Zuhören, Empfehlung zu einer psychologischen Beratung)
- „Wollen Sie etwas mehr/Bestimmtes über Ihre Krankheit wissen?“
„Bekommen Sie alle Informationen, die Sie haben wollen?“
- „Gibt es Fragen betreffend der fortgeschrittenen Stadien Ihrer Krankheit, die Sie besprechen wollen? (Auf alle drei letzten Fragen folgen die gleichen Interventionsvorschläge: Bei einer Nachfrage soll akkurate, verständliche Information vorbereitet werden, die Strategien beinhaltet, wie zukünftige Krisen bewältigt werden können.)
- „Hat Sie die Krankheit mehr von anderen abhängig gemacht?“ (Die Patienten dazu bringen, dass sie in Entscheidungen persönlicher sowie medizinischer Belange teilnehmen.)
- „Haben Sie irgendwelche Schwierigkeiten beim Denken oder Konzentrieren?“ (Delirium-Behandlung und, wenn möglich, sedierende Medikamente vermeiden)

- „Wie viel können Sie für sich selbst machen?“ (Mögliche Hilfe durch Orthopädie, Physiotherapie und andere spezifische Therapien)

Das „Würde bewahrende Repertoire“ kann mit den folgenden Fragen erforscht werden:

- „Gibt es Sachen, die durch die Krankheit nicht beeinträchtigt wurden?“
- „Welche Sachen haben Sie vor der Krankheit gemacht, die Ihnen wichtig waren?“
- „Worauf in Ihrem Leben oder bei sich selbst sind Sie am meisten stolz?“ (Für alle drei Fragen sind die gleichen Interventionen vorgeschlagen: Zeige Interesse und Anerkennung für die verschiedenen Aspekte des Lebens des Patienten, die er am meisten schätzt. Der Patient muss als würdig der Ehre, Respekt und Hochschätzung gesehen werden.)
- „Was ist noch immer möglich?“ (Der Patient soll ermutigt werden, an wichtigen und bedeutungsvollen Aktivitäten mitzumachen.)
- „Wie viel an Kontrolle fühlen Sie?“ (Die Patienten sollen in die Behandlungen und Pflege-Entscheidungen einbezogen werden.)
- „Wie wollen Sie in Erinnerung bleiben?“ (Lebensprojekt: zum Beispiel Audio- oder Videotapes machen, Briefe schreiben oder eine Rufdatenaufzeichnung; Dignity-Psychotherapie)
- „Wie weit haben Sie sich mit Ihrer Situation abgefunden?“
- „Welche Seite von Ihnen ist zurzeit am stärksten?“ (Den letzten zwei Punkten kann mit den gleichen Interventionsvorschlägen begegnet werden: den Patienten in seinen Perspektiven zu unterstützen und zu ermutigen, etwas zu tun, was ihm das Gefühl gibt, dass es ihm besser geht, wie: Meditation, leichte Übungen, Musik hören, Gebet ...)
- „Gibt es Dinge, die Sie von der Krankheit ablenken und Ihnen Trost spenden?“
- „Gibt es Dinge, die Sie regelmäßig genießen?“ (Die letzten zwei Fragen werden mit folgenden Interventionsvorschlägen behandelt: dem Patienten erlauben, an normalen Routinen teilzunehmen oder Trost in momentanen Ablenkungen zu finden, wie zum Beispiel: täglichen Ausflügen, leichten Ausflügen, Musik hören...)

- „Gibt es eine spirituelle Gemeinschaft, der Sie zugehörig sind, oder der Sie betreten möchten?“ (Kontakt zu einem spirituellen Führer aufnehmen und den Patienten ermutigen, an spirituellen oder kulturellen Praktiken teilzunehmen.)

Würde, die den sozialen Bereich betrifft, kann mit folgenden Fragen untersucht werden:

- „Fühlen Sie sich in Ihrer Privatsphäre geachtet, auch den Körper betreffend?“ (Es sollen die Patienten um Erlaubnis gefragt werden, bevor sie untersucht werden. Es sollen Maßnahmen gesetzt werden, um der Privatsphäre Respekt zu geben.)
- „Welche Leute sind Ihnen am wichtigsten? Wer ist Ihr engster Vertrauter?“ (Liberale Regeln bezüglich Besuchszeiten, rooming in, Einbezug einer großen unterstützenden Gruppe)
- „Gibt es irgendetwas, das in Ihrer Behandlung passiert ist, was Sie in Ihrem Gefühl der Würde verletzt hat?“ (Der Patient soll voll Respekt, Hochachtung und Ehre behandelt werden. Es soll eine Haltung eingenommen werden, die das fördert.)
- „Haben Sie Sorgen, dass Sie eine Last für andere sind?“ „Wenn ja, für wen und in welcher Art?“ (Es sollte der Patient ermutigt werden, diese Sorgen mit den betreffenden Personen zu besprechen.)
- „Was sind Ihre größten Ängste für die Menschen, die Sie hinterlassen werden?“ (Der Patient sollte ermutigt werden, noch letzte Angelegenheiten zu regeln, Begräbnis-Planung, einen letzten Willen zu äußern, Patientenverfügung ...) (vgl. Chochinov, 2002, 2255)

Factors/Subthemes	Dignity-Related Questions	Therapeutic Interventions
Illness-Related Concerns		
Symptom distress		
Physical distress	“How comfortable are you?” “Is there anything we can do to make you more comfortable?”	Vigilance to symptom management Frequent assessment Application of comfort care
Psychological distress	“How are you coping with what is happening to you?”	Assume a supportive stance Empathetic listening Referral to counseling
Medical uncertainty	“Is there anything further about your illness that you would like to know?” “Are you getting all the information you feel you need?”	Upon request, provide accurate, understandable information and strategies to deal with possible future crises
Death anxiety	“Are there things about the later stages of your illness that you would like to discuss?”	
Level of independence		
Independence	“Has your illness made you more dependent on others?”	Have patients participate in decision making, regarding both medical and personal issues
Cognitive acuity	“Are you having any difficulty with your thinking?”	Treat delirium When possible, avoid sedating medication(s)
Functional capacity	“How much are you able to do for yourself?”	Use orthotics, physiotherapy, and occupational therapy
Dignity-Conserving Repertoire		
Dignity-conserving perspectives		
Continuity of self	“Are there things about you that this disease does not affect?”	Acknowledge and take interest in those
Role preservation	“What things did you do before you were sick that were most important to you?”	aspects of the patient’s life that he/she most values

Maintenance of pride	“What about yourself or your life are you most proud of?”	See the patient as worthy of honor, respect, and esteem
Hopefulness	“What is still possible?”	Encourage and enable the patient to participate in meaningful or purposeful activities
Autonomy/control	“How in control do you feel?”	Involve patient in treatment and care decisions
Generativity/legacy	“How do you want to be remembered?”	Life project (eg, making audio/video tapes, writing letters, journaling) Dignity psychotherapy
Acceptance	“How at peace are you with what is happening to you?”	Support the patient in his/her outlook Encourage doing things that enhance his/her sense of well-being (eg, meditation, light exercise, listening to music, prayer)
Resilience/fighting spirit	“What part of you is strongest right now?”	
Dignity-conserving practices		
Living in the moment	“Are there things that take your mind away from illness, and offer you comfort?”	Allow the patient to participate in normal routines, or take comfort in momentary distractions (eg, daily outings, light exercise, listening to music)
Maintaining normalcy	“Are there things you still enjoy doing on a regular basis?”	
Finding spiritual comfort	“Is there a religious or spiritual community that you are, or would like to be, connected with?”	Make referrals to chaplain or spiritual leader Enable the patient to participate in particular spiritual and/or culturally based practices
Social Dignity Inventory		
Privacy boundaries	“What about your privacy or your body is important to you?”	Ask permission to examine patient Proper draping to safeguard and

respect privacy		
Social support	“Who are the people that are most important to you?” “Who is your closest confidante?”	Liberal policies about visitation, rooming in Enlist involvement of a wide support network
Care tenor	“Is there anything in the way you are treated that is undermining your sense of dignity?”	Treat the patient as worthy of honor, esteem, and respect; adopt a stance conveying this
Burden to others	“Do you worry about being a burden to others?” “If so, to whom and in what ways?”	Encourage explicit discussion about these concerns with those they fear they are burdening
Aftermath concerns	“What are your biggest concerns for the people you leave behind?”	Encourage the settling of affairs, preparation of an advanced directive, making a will, will funeral planning

Abbildung 1 aus: Chochinov (2002): Dignity-Conserving care – a new model for palliative care, helping the patient feel valued , S. 2255

Das Konzept, die Würde am Ende des Lebens zu bewahren, sollte Teil jedes palliativen Pflege-Lexikons und zur Standardpflege für jeden Patienten werden, der sich dem Tod nähert (vgl. Chochinov, 2002, 2259). Leider ist das Modell von Chochinov (2002) in den meisten Spitälern oder Pflegeheimen nicht verwirklicht. Es wäre gut, ein mitfühlendes Modell wie jenes zu implementieren, um so einen sanften Tod zu ermöglichen, wenn dies vom Patienten gewünscht wird (vgl. Girsh, 2002, 162). Da bereits mehrerer positive Interventionsmöglichkeiten vorgestellt wurden, soll auch den negativen Beispielen Platz gegeben werden, um aus ihnen zu lernen und ihre negativen Folgen zu erfassen.

5.3. Interventionen, die vermieden werden sollten

Die Kommunikation der medizinischen Fachkräfte wurde oft bemängelt (vgl. Lothian, Philip, 2001, 668; Latimer, 1991, 860; Chochinov et al., 2006, 669; The, Hak, 2001, 247). Ärzte geben den Patienten teilweise nicht genügend Information über die Krankheit, seine Natur und die Wichtigkeit des Problems, die möglichen

Interventionen und Ergebnisse. Diese Informationslücke tritt meist zutage, wenn die Krankheit ein Stadium erreicht hat, in dem sichtbar wird, dass die Intervention nicht angeschlagen hat und der Patient höchstwahrscheinlich nicht überleben wird. Wenn der Arzt erkennt, dass dieser Punkt erreicht ist, wendet er sich meist an die Familienangehörigen, um ihnen die Nachricht mitzuteilen, anstatt mit dem Patienten selbst zu sprechen. Das kann als unethisch und unfreundlich bezeichnet werden, ist jedoch meist vom Arzt gut gemeint.

Das schlechte Ergebnis der Interventionen wird auf einem sehr plumpen Weg mitgeteilt, wie „Es gibt nichts mehr, was wir für ihn tun können ...“. Der Patient fühlt sich dadurch emotional angegriffen. Und dennoch wird diese Art vom medizinischen Fachpersonal fälschlich oft als die beste Form der Überbringung erachtet. Der Arzt versagt nicht nur in der Kommunikation, wie er sanft mit dem Patienten und seinen Angehörigen umgeht, sondern auch dabei, einen Änderungsvorschlag zu unterbreiten. Damit werden Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit und Verzweiflung im Patienten und seinen Angehörigen gesät. Ein Patient, der versucht, trotzdem hoffnungsvoll zu sein, wird als Verleugner mit unangebrachter Reaktion eingestuft. Vielleicht wird der Arzt auch noch einmal mit ihm „über die Wahrheit“ sprechen. Es passiert auch, dass dem Patienten statistische Auswertungen – wie lange die Überlebenschancen normalerweise dauern – gegeben werden. In diesem Fall wird die Türe der Kreativität überhaupt zugestoßen und dem Patienten bleibt nichts anderes mehr übrig, als sich mit dem Tod auseinander zu setzen (vgl. Latimer, 1991, 860).

In einer anderen Studie The, Hak (2001) wird über das Problem „vom falschen Optimismus“ bei Patienten geschrieben. Dieser hält bis zum Wiederaufflammen des Krebses. Die Patienten erfuhren teilweise, durch ihre schlechte physische Verfassung bedingt oder durch andere Patienten, die sich bereits in Endstadien befanden, dass sie eine schlechte Prognose hatten. Schuld daran war die Kommunikation der Ärzte und Patienten. Die Ärzte hatten Angst, das Wort „Tod“ in den Mund zu nehmen, und die Patienten waren ihrerseits nicht bereit, dies zu hören (vgl. The, Hak, 2001, 247). Es wird der Vorschlag gemacht, spezielle Behandlungs-Broker einzusetzen, die nur dafür da sind, die Interventionsvorschläge des Arztes und die impliziten Annahmen und Erwartungen zu klären (vgl. The, Hak, 2001, 253).

In einer weiteren Studie von Eisemann, Eriksson, Molloy, Nordenstam, Richter (1998) wurde erhoben, dass es den Patienten äußerst wichtig ist, Entscheidungen

bezüglich ihrer Behandlungen selbst zu entscheiden (79,5%). Eine überwältigende Mehrheit (93,9%) wünscht sich die Interventionen und Untersuchungen mit dem Arzt vorher zu besprechen. 24,3% haben Angst davor, dass eine Behandlung gemacht wird, ohne es vorher mit ihnen zu besprechen. Je älter die Patienten wurden, desto ängstlicher waren sie davor, dass die Therapie zu aggressiv ist. Circa 30% aller Teilnehmer waren zufrieden mit ihrer Behandlung (vgl. Eisemann et al., 1998, 42) und etwa 21% hatten Angst, zu wenig aggressiv behandelt zu werden (vgl. Eisemann et al., 1998, 43). Generell wurden eher aggressivere Behandlungen bevorzugt (81,2% versus palliativer Behandlung 0,4%). Wenn die Behandlung aussichtslos wurde (wenig Lebensqualität erreicht wurde), wollten 29,1% intensive Pflege und 29% palliative Pflege (vgl. Eisemann et al., 1998, 43). An den ausgesprochenen Wünschen, Sorgen und Ängsten kann erkannt werden, dass ein großer Bedarf an Kommunikation beim Patienten existiert. Es sollte darauf vom medizinischen Fachpersonal Rücksicht genommen werden, da aus der Studie schlussfolgernd erkannt wird, dass die Lebensqualität darunter leidet, wenn Unsicherheit im Patienten bezüglich der Behandlungen besteht.

Diese Studie stellt fest, dass es auch einen Bedarf gibt, die Öffentlichkeit über Behandlungen am Lebensende zu informieren, und dies auch von den Ärzten erwartet und eingefordert werden sollte, um Ängste zu nehmen und bessere Interventionen einplanen zu können (vgl. Eisemann et al., 1998, 44).

Es ist falsch, den Patienten in eine Schublade zu stecken. Leicht wird ein Patient als schwer, verleugnend, manipulativ, böse oder nicht intelligent abgestempelt. Es ist sehr unfreundlich den Patienten oder die Familie zu beschuldigen, wobei das Problem vermutlich eher im System, oder einer speziellen Situation liegt. Wenn das medizinische Fachpersonal Patienten einordnet, wird ihnen ihre Einzigartigkeit gestohlen. Es reduziert die menschliche Vielfalt auf einen Nenner. Gefährlich wird es, wenn aufgrund dieser Einordnungen die Interventionen festgelegt werden. Das hat zur Folge, dass dem Patienten sein grundlegendes Recht, d.h. die Wahl der Behandlungen, genommen wird. Das ist intolerant.

Sterben ist ein sehr persönlicher Moment. Weil es Ziel jeder Intervention sein sollte, den Patienten und die Familie zu unterstützen und profitieren zu lassen, muss sehr vorsichtig vorgegangen werden, um nicht den lange aufrechterhaltenen Glauben, Werte, kulturelle Sitten, übliche Handlungen und Verhaltensmuster zurückzuweisen.

Der Fokus muss auf die Wünsche und auf das Wohl des Patienten gerichtet werden. So kann verhindert werden, dass die Werte des Arztes auf den Patienten übertragen werden. Es gibt Ärzte, die annehmen, dass es einen richtigen Weg gibt, zu sterben. Das versperrt den Weg für den Patienten, genau das zu bekommen, was er braucht. Es wird zum Beispiel vom Arzt angenommen, dass der Patient übermäßig viele Schmerzmittel haben möchte, sodass es zu einer Art „beschleunigtem Tod“ kommt – und das, obwohl er nie mit ihm darüber gesprochen hat. Auch das Gegenteil kann eintreten, wenn der Arzt annimmt, dass der Patient keine Opiode gegen die Schmerzen haben möchte und dem Patienten damit zugemutet wird, voller Schmerzen zu sterben.

Es besteht auch die Möglichkeit einer „armseligen“ Pflege. Diese wird auch damit erreicht, dass dem Patienten nicht alle Informationen weitergegeben werden, die zum Stadium seiner Krankheit passen. Es kann zum Beispiel der Zugang zu einem palliativen Pflege-Service versperrt werden, das spezielle Ausbildungen für die Schmerzkontrolle und eine psychospirituelle Unterstützung anbietet, indem der Bedarf dafür weder von der Pflege noch vom Arzt erkannt wird. Achtsamkeit, Schulung und professionelle Demut sind notwendig, um dieses Problem in den Griff zu bekommen. Zum anderen kann es auch vorkommen, dass der Patient und seine Familie den Begriff „Palliativ“-Pflege nicht richtig oder falsch verstehen. Daher ist es notwendig, bei jedem Vorschlag auch den Inhalt zu erklären, um eine sichere Überlieferung der Interventionsmöglichkeiten zu erreichen (vgl. Latimer, 1991, 861).

Das Hospiz und ähnliche Teams des Krankenhauses werden oft als „Symptom-Kontrolleure und Unterstützungsteams“ bewertet. Die Studie erhob alle Symptome der verschiedenen Krebspatienten und beobachtete die Patienten in Pflege in einem Zeitraum von mehreren Wochen vor ihrem Tod. Die angegebenen Symptome waren: Schmerzen, Atemnot, Schwachheit, Übelkeit, Verstopfung, Ödeme, andere (vgl. Higginson, Carthy, 1989, 165).

Das Ergebnis am Ende des Lebens war eine völlige Schmerzkontrolle, jedoch wurden oft Schwachheit und Atemnot angegeben. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Atemnot immer häufiger angegeben wird, desto näher der Tod rückt. In der Woche des Todes gaben 25% der Patienten an, an Atemnot zu leiden (vgl. Higginson, Carthy, 1989, 266). Es wurde zum Hauptsymptom. Es gibt eine Menge von Interventionen, je nachdem, worin die Ursache dieser Atemnot liegt. In

Zukunft sollte größere Achtsamkeit auf das Symptom der Atemnot gerichtet werden, um bessere Ergebnisse zu erzielen (vgl. Higginson, Carthy, 1989, 267).

Nachdem alle problematischen Punkte und zu vermeidende Interventionen dargestellt wurden, soll zuletzt auf eine sehr gute Therapie eingegangen werden, die von allen Befragten äußerst positiv beurteilt wurde. Daher ist sie von großem Wert und könnte auch jenen Patienten helfen, ihr Würde-Gefühl wieder zu verinnerlichen, die sie durch schlechte Behandlungen oder Interventionen verloren haben.

5.4. Dignity-Therapie

Die Dignity-Therapie ist eine neue Art der Intervention, die die psychosozialen und existenziellen Belastungen der Patienten in der finalen Phase erleichtern soll. Diese Therapie lädt die Patienten ein, über Themen zu sprechen, die ihnen am wichtigsten sind und hilft ihnen, auszudrücken, wie sie den Angehörigen in Erinnerung bleiben wollen. Diese Diskussionen werden aufgenommen, transkribiert und in ein Generativity-Dokument umgewandelt. Diese Dokumente werden normalerweise an die Familie oder an nahe Menschen weitergegeben (vgl. McClement, Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, Harlos, 2007, 1076). Die Lebensqualität des Patienten ist eng verknüpft mit jener der Angehörigen. Daher muss eine gute Pflege am Lebensende die Angehörigen miteinbeziehen und sie bis in die Trauerphase begleiten. Das Ziel der Dignity-Therapie ist es, den Patienten die Möglichkeit zu geben, den Angehörigen etwas Persönliches zu hinterlassen, damit das Gefühl des Leidens weniger wird, und jenes der Sinnhaftigkeit, des Zwecks, der Würde und Lebensqualität erhöht wird.

In einer Kohortstudie wurde die Dignity-Therapie überprüft und das Ergebnis zeigte, dass die Patienten besser auf den Tod vorbereitet waren, einen größeren Willen zu leben hatten und – abhängig vom Patienten – half es auch den Familienangehörigen, sich auf die Zukunft vorzubereiten (vgl. ebenda, 1077). Von 60 Familienangehörigen gaben 95% an, dass die Dignity-Therapie dem Patienten geholfen hat. Es gab Aussagen, wie „Mama war emotional extrem verschlossen. Sie hatte große Schwierigkeiten, ihre Gefühle auszudrücken. Dieses Dokument gab ihr die Möglichkeit, das zu tun, ohne dass sie sich verletzbar fühlte.“

87% der Angehörigen waren der Meinung, dass es das Gefühl von Würde beim Patienten erhöht hat. Jemand sagte über seinen Vater „Er hatte etwas zu sagen,

wollte gehört werden, wollte das in einer hoffnungsvollen Nachricht hinterlegen. Es half ihm, einen Wert zu finden in dem, was er tat und sich zu erinnern, wer er war.“

65% der Familienangehörigen fanden, dass die Dignity-Therapie den Patienten half, sich auf den Tod vorzubereiten. Wieder 65% fanden, dass es für den Patienten so war, wie jeder andere pflegerische Aspekt (vgl. ebenda, 1078). 43% meinten, dass es das Leiden des Patienten verringerte. Die Familien fanden, dass die Dignity-Therapie dem Patienten half, das Leben noch einmal rückwirkend zu betrachten und die Leistungen und bedeutsame Dinge mehr zu schätzen. Eine Tochter meinte: „Das Dokument half meiner Mutter – glaube ich – wenn sie es las bei der Bewältigung. Es gab ihr eine greifbare Möglichkeit, auf ein Leben zu schauen, das gut gelebt war.“ Die Frau eines Patienten unterstrich: „Er hatte das Gefühl, dass unsere Enkel, inklusive unserem letzten – unglücklicherweise konnte er ihn niemals sehen –eine leichte Ahnung von seinem Leben bekommen würden und was er darin erreicht hat.“ 78% berichteten, dass dieses Dokument ihnen während der Trauer half. 76% sagten, dass es auch weiterhin eine Quelle des Trostes für sie und ihre Familie sein wird. 95% sagten, dass sie die Dignity-Therapie an Menschen mit einer terminalen Krankheit weiterempfehlen werden. Ein Familienmitglied drückte es so aus: „Ich glaube, dass die Dignity-Therapie ihm half, dass er fühlte, dass er etwas Wichtiges macht und dass er etwas zurücklassen würde, was ein Teil seiner selbst sei. Das wiederum hat mir und meinen Kindern geholfen. Es ist irgendwie, als ob wir ein besonderes Geschenk – seine Worte – bekommen haben, das wir unser ganzes Leben behalten können.“

Das Generativity-Dokument beinhaltet normalerweise Botschaften der Liebe, Bestärkung und Unterstützung, das den Angehörigen Trost in der Trauer spendete. Solche Botschaften wurden charakterisiert als greifbare Geschenke an die Lebenden. Während manche Angehörigen es hilfreich fanden, das Dokument gleich nach dem Tod zu lesen, entschlossen sich andere, es erst in der Trauerphase zu lesen (vgl. ebenda, 1079). Die Dignity-Therapie baut eine Brücke zwischen dem Patienten und der überlebenden Familie, die Trost und Unterstützung am Ende des Lebens und in der Trauerphase bringt (vgl. ebenda, 1080).

Es ist ein sehr guter Ansatz, Patienten und Angehörige mit dieser Art der Therapie zu begleiten und die Würde damit zu stärken. Diese Therapie sollte umgehend in die Pflegepraxis implementiert werden, da sie sehr vielversprechend scheint.

In den folgenden Punkten soll dem Sterben und Tod im Allgemeinen Raum gegeben werden. Es ist von Interesse zu wissen, was die statistischen Daten aussagen, wie Menschen darüber denken, was sie erwarten, wie sie mit diesem Thema umgehen, was sie sich wünschen, welche Probleme es gibt und was verbessert werden sollte. Antworten darauf sollen im Folgenden erarbeitet werden.

6. Sterben und Tod

Im Rahmen einer Studie von Ooschaot, Schweitzer, Köhler, Leppert, Steinbach, Hausmann, Anselm (2005) wurden verschiedene Aspekte von Sterben und Tod erhoben. Aus dieser Studie geht hervor, dass 52,3% der Menschen im Krankenhaus, 12,8% im Pflegeheim und 33,7% in einer Privatwohnung verstarben. Es wurde nachgefragt, ob das auch tatsächlich der Wunsch-Sterbeort war, oder nicht. 53,3% der Angehörigen gaben an, dass das auch der tatsächliche Wunsch des Sterbenden war. Alle Patienten, die zu Hause verstarben, wollten auch tatsächlich dort sterben. Im Spital war es lediglich jeder Dritte.

Die Gründe, warum jemand an einem Ort verstarb, an dem er eigentlich nicht wollte, waren: Fortschreiten der Grunderkrankung, medizinisch begründet, oder eine zu späte Einsetzung der Entlassungsplanung, Hoffnung bis zum letzten Augenblick, familiäre oder pflegerische Begründungen oder plötzliche Komplikationen.

11% der Angehörigen gaben an, dass der Patient um aktive Maßnahmen gebeten hat, um sein Leben zu beenden (vgl. Oorschot et al., 2005, 286). Die Begründungen waren: derzeitige starke Schmerzen, Angst, unwürdig zu sterben, keine Kraft durchzustehen, das Gefühl, eine Belastung für die Angehörigen und Freunde zu sein, Abhängigkeit, keinen Sinn im Weiterleben zu erkennen, Angst, künstlich am Leben gehalten zu werden, Verlust von Würde und Integrität, Wunsch, den Tod zu kontrollieren, Angst davor, starke Schmerzen und Symptome zu bekommen, wenig Lebensqualität, Angst davor, von Menschen abhängig zu werden, derzeitige andere Symptome (vgl. Oorschot et al., 2005, 287). Aus den Ergebnissen dieser Studie wird ersichtlich, dass die aktive Sterbehilfe meist aufgrund psychosozialer und/oder spiritueller Anliegen gewünscht wurde, und nicht aufgrund eines mangelhaften Symptom-Managements (vgl. Oorschot et al., 2005, 289).

74,4% der Angehörigen sagten, dass sie der Meinung seien, dass auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden sollte, 21,1% waren dagegen.

Verzicht auf eine Therapie wurde signifikant öfter im Krankenhaus beobachtet, als im Privathaushalt oder Pflegeheim. Die Therapien waren meist: Bestrahlungen, Chemotherapie, operative Maßnahmen, Verzicht auf Maßnahmen wie Atmen, Essen, Trinken. Selten wurden Dialyse, Bluttransfusion oder medikamentöse Behandlung von Nebenerkrankungen genannt.

Die Gründe, warum ein Therapieverzicht stattfand, waren meist:

57,8% Verschlechterung des Gesundheitszustandes, 50% Verschlechterung der Grunderkrankung, 46,7% gingen davon aus, keine bessere Lebensqualität mehr zu erlangen, 38,9% waren der Annahme, dass keine längere Lebenserwartung durch diese Maßnahme erreicht würde, 13,3% hatten Angst vor Komplikationen. Selten wurde auch auf Anraten des Notarztes ein Therapieverzicht entschieden, aufgrund einer Patientenverfügung oder aufgrund fehlender Heilungschancen.

Der Verzicht auf Therapie wurde zu 40% alleine mit dem Patienten besprochen, in 45,2% wurde der Entschluss mit dem Patienten und/oder von der Familie alleine beschlossen. In 9,5% der Fälle entschied ein Betreuer, 15,5% wurden mit der Pflege beschlossen.

38,8% der Patienten hatten Patientenverfügungen abgeschlossen. Diese wurden von 82,5% der Ärzte auch tatsächlich beachtet. Wenn diese Patientenverfügung mit Angehörigen abgesprochen wurde, erhielt sie größere Aufmerksamkeit, als mit sonstigen Menschen.

Die Hinterbliebenen sprachen über Dank und Trauer, jedoch wurde auch Kritik am Umgang mit ihnen (wie auch mit den Verstorbenen) geübt. Es wurde als unverzichtbar wichtig erachtet, die Angehörigen so früh wie möglich in den Sterbeprozess mit einzubinden, um diesen im Sinne der Angehörigen mit gestalten zu können (vgl. Oorschot et al., 2005, 287).

6.1. Wünsche und Bewertungen von „Sterben“ und „Tod“ aus der Sicht gesunder Menschen

Eine Studie von Dreßel, Erdmann, Hausmann, Hildenbrand, Oorschot hat sich mit Sterben und Tod in Thüringen beschäftigt. Darin wurde versucht, verschiedene Themenbereiche von Tod und Sterben zu beleuchten und wichtige Begriffe nach

ihrer Verständlichkeit zu überprüfen. Dabei wurde zum Beispiel entdeckt, dass das Profil und die Zielsetzung von Hospizen nur geringfügig oder verwirrend in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 4). Dieser Umstand kann negative oder zumindest nicht gewinnbringende Auswirkungen auf die Pflege unheilbar kranker Menschen haben, wie die folgenden Beispiele zeigen:

So bestehen Missverständnisse und Verwirrungen darüber, ob ein Hospiz vielleicht eine kirchliche Einrichtung oder ein Krankenhaus ist (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 4). Zum Verständnis des Hospiz-Begriffes (mit möglicher Mehrfachnennung) wurde angeführt:

„29% meinten, dass es eine kirchliche Einrichtung ist, 28% wussten gar nichts damit anzufangen, 28% meinten, es sei eine Pflegeeinrichtung, 20% sagten ein Krankenhaus, 18% Sterbebegleitung, 13% würdevolles Sterben, 9% Hilfe für Angehörige, 7% Sterbehilfe, 6% angenehmes Sterben, 4% sagten, es ist ein Haus, wo man hinget, 3% meinten, es sei ein ambulanter Dienst, 2% waren der Meinung, dass man eingeliefert wird und auch stationär behandelt werden kann.“ (Dreßel et al., 2000-2001, 13) Aus diesen Ergebnissen kann geschlossen werden, dass die Angaben der Menschen bereits in die richtige Richtung gehen, jedoch weiterer Aufklärungsbedarf vorhanden ist. Dies wird auch in besonderem Maße am folgenden Ergebnis erkennbar: Hospize wurden von 4% der Befragten persönlich kennengelernt. Trotzdem konnten diese 4% nicht immer eindeutig sagen, was in einem Hospiz eigentlich getan wird (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 4).

Das ist ein beachtliches Ergebnis. Doch warum ist die Vermittlung der Tätigkeiten in einem Hospiz von so großer Bedeutung? Es ist von großer Wichtigkeit, die Gesellschaft darüber zu informieren, welche Hilfestellungen es für Menschen in der letzten Lebensphase gibt. Dadurch kann der Patient die besten Interventionen und die beste Umgebung für sich selbst auswählen. Wenn dem Unwissen nicht entgegengesteuert wird, kann der Mensch auch nicht die Unterstützung in Anspruch nehmen, die ihm hilft, das Leben bis zum Ende leben zu wollen, da er nicht weiß, dass sie bereits existiert.

Es wird davon ausgegangen, dass es unter bestimmten Umständen einem Sterben in Würde verhelfen kann, ein Hospiz in Anspruch zu nehmen – da es in diesem speziell um „die Linderung somatischer und psychischer Symptome, die Berücksichtigung psychosozialer, existenzieller und spiritueller Aspekte sowie um den Erhalt der Lebensqualität“ (Mehnert et al., 2006, 1087) geht. Daher ist diese

Befragung von großer Wichtigkeit, um weitere Interventionen – zum Wohl des Patienten – zu planen.

Jeder dritte Befragte hatte persönliche Erfahrungen mit der Pflege von sterbenden Angehörigen. Der Hauptgrund für die Pflege des Menschen war eine persönliche Beziehung (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 4). Die Hilfe existierte innerhalb der Familie, unter Freunden oder Bekannten – wobei die beiden Letzteren nur eine geringe Rolle spielten (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 5).

Nur 2% der Teilnehmer dieser Studie, die bereits einen sterbenden Menschen gepflegt hatten, gaben an, bereits einen Hospizdienst zeitweilig in Anspruch genommen zu haben (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 5). Dieses Ergebnis kann sicher auch durch die mangelnde Information darüber, was Hospizdienste anbieten, begründet werden. Es wird angenommen, dass ein großer Bedarf an Hospizdiensten besteht. Dieses Unterstützungsangebot wird öffentlich jedoch zu wenig wahrgenommen und daher nur selten in Anspruch genommen.

Öfter werden für die Hilfe – falls notwendig – zur Unterstützung Pflegedienste, Besuchsdienste oder Dienste von Sozialstationen gebucht (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 5). Die fehlende Wahrnehmung von Unterstützungsprogrammen der Hospizdienste wird auch deutlich, wenn andere klar deklarierte Hilfestellungen in Anspruch genommen werden.

Als erste Anlaufstelle für Angehörige, die Hilfe benötigen, wurden jedoch Ärzte und Krankenhäuser genannt. 80% der Befragten, die bereits einen sterbenden Angehörigen gepflegt hatten, nahmen keine Hilfe von außen hinzu. Alle Befragten insgesamt waren sich einig, dass sie sich mehr finanzielle Hilfe vom Staat wünschen, mehr Unterstützung von Angehörigen sowie mehr Anerkennung im privaten und beruflichen Bereich. Der Wunsch, die Pflege an andere (professionelle) Personen abzugeben, war nicht im Vordergrund (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 5). Es wird jedoch angenommen, dass der Wunsch nach mehr finanzieller Unterstützung sowie mehr Unterstützung von Angehörigen unterschwellig auch den Wunsch nach professioneller Unterstützung beinhaltet.

Patientenverfügung: Es wird von 62% als wahrscheinlich angesehen, dass sie eine Patientenverfügung machen werden. 4% gaben an, bereits eine gemacht zu haben. Besonders höher Gebildete, Konfessionslose sowie familiär integrierte Personen sprachen positiv über die Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu machen. Es

scheint, als ob es die Verlängerung ihrer autonomen Entscheidungskraft – gegenüber einem medizinischen System – ist (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 6). Autonomie wird oft im Zusammenhang mit Würde genannt (vgl. Chochinov et al., 2006, 669; vgl. Mehnert et al., 2006, 1089; vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 50).

Sterbehilfe: Wenn die Befragten unheilbar krank sind, würden die meisten Menschen einen möglichst schmerzfreien – mit einem gewissen Maß an Selbstbestimmung – gewählten Tod erleben wollen (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 6). Etwa 75% fänden es gut, wenn sie ihr Leben auf eigenen Wunsch hin beenden könnten (zum Beispiel durch Geräteabschaltung). Für etwa 20% käme auch eine Selbsttötung in Frage (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 26). 46% der Menschen wünschen sich, in Ruhe sterben zu können. 66% meinen, dass es erlaubt werden sollte, dass jemand auf den eigenen Wunsch hin sein Leben beendet (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 26). Die Menschen, die die Möglichkeit in Betracht ziehen, sich selbst zu töten, waren zu 24% Männer, 33% unter 30-Jährige, 24% ohne Glauben, 29% Menschen mit einer höheren Schulbildung, 30% ledige sowie 27% verwitwete Befragte (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 27).

Sterben: Das Sterben wird in Thüringen nicht tabuisiert, jedoch denken die Leute nicht aktiv daran (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 7). Die Meisten wünschen sich, zu Hause versterben zu dürfen. Gleichzeitig wissen sie aber, dass der häufigste Sterbeort das Krankenhaus ist (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 7; Sinzinger, 2010, 4). Das Sterben im Krankenhaus ist etwas, das – dem Leitbild nach – keiner besonderen Intervention bedarf, sondern als „unumgänglich“ hingenommen wird (Sinzinger, 2010, 5). Das Sterben im Krankenhaus wird mit einem einsamen Sterben ohne emotionale, empathische Unterstützung assoziiert (Sinzinger, 2010, 6). Daher ist es wichtig, dass dem Sterben im Krankenhaus große Aufmerksamkeit geschenkt wird und Verbesserungen in verschiedenen Aspekten angestrebt werden. In struktureller Hinsicht sollten den Räumen, der Verweildauer, dem Leitbild/Selbstverständnis, dem Teamgedanken/Kooperation, der Einbettung von Seelsorge, den speziellen Angeboten und der Schmerztherapie besondere Beachtung geschenkt, und daraus resultierend Verbesserung erreicht werden (Sinzinger, 2010, 11-12). In personeller Hinsicht sollte besondere Aufmerksamkeit der Qualifikation von Pflege und Ärzten, der „normalen“ sowie onkologischen Stationen und der Verfügbarkeit von

Schmerztherapeuten, Seelsorgern, Psychologen, Sozialpädagogen und sonstigen Therapeuten in einem interdisziplinären Team vorhanden sein (vgl. Sinzinger, 2010, 13). Insbesondere sollte auch die Sensibilität der medizinischen Fachkräfte besonders für „Rückzug, Stimmungsschwankungen, Antriebsschwäche, abnehmende Kontrolle, Einschränkungen (Wahrnehmung, Artikulation, Bewegung), körperliche Veränderungen, Hilflosigkeit, Wehrlosigkeit, Abhängigkeit, Intimität der Abschiedsbegegnungen“ Sinzinger (2010) geschult werden (vgl. Sinzinger, 2010, 14). Das Handeln der Fachkräfte sollte im Krankenhaus besonders folgende Werte beachten: Die Sprache sollte klar und wertschätzend sein – es sollte vermieden werden, über den Patienten und nicht mit ihm zu sprechen; der Umgang mit dem Körper sollte schützend, bergend und beruhigend sein; Veränderungen sollten mit dem Sterbenden, den Angehörigen und dem Team kommuniziert werden; Rituale und Wünsche sollten ermöglicht werden; Überforderungen bei Abläufen und Kontakten sollten vermieden werden. Auch die Selbstkontrolle sollte gefördert und unterstützt werden (vgl. Sinzinger, 2010, 15). Die Befragten nehmen nicht an, dass sich etwas daran ändern wird, dass die Menschen öfter in Pflege- und Altersheimen sterben werden, sondern gehen davon aus, dass sich die Zahl noch steigern wird (wegen der längeren Lebenserwartung und der daraus resultierenden häufigeren Pflege- und Betreuungsfälle) (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 7).

87% der Befragten gaben an, dass sie sich wünschen, dass ihre Familienangehörigen beim Sterben dabei sind, 58% wollten ihre Freunde dabei haben (dazu wird auch der Hausarzt gezählt) (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 8).

Gewünschte Unterstützungen der Angehörigen bei der Pflege:

Die Angehörigen haben, egal, ob sie schon vorher jemanden gepflegt haben oder nicht, genaue Vorstellungen darüber, welche Unterstützungen sie sich wünschen.

Die Angehörigen mit Pflegeerfahrung wünschen sich zu 9% psychologische Beratung, zu 53% finanzielle Unterstützung durch den Staat. 13% sagen, dass sie keinen Sterbenden mehr pflegen wollen, 54% wollen Zuspruch durch Freunde, 39% brauchen körperliche Erholung, 55% brauchen Verständnis im Umfeld, 50% erhoffen fachliche Beratung, 43% wünschen sich eine zeitweise Übernahme durch Angehörige, 18% wollen zeitweise den Patienten an Betreuungsdienste übergeben, 17% brauchen eine seelsorgerische Betreuung.

Angehörige ohne Pflegeerfahrung haben ähnlich geantwortet:

12% wünschen sich eine psychologische Beratung, 53% finanzielle Unterstützung durch den Staat, 20% möchten keinen Sterbenden pflegen, 42% brauchen Zuspruch durch Freunde, 41% brauchen körperliche Erholung, 43% erwarten sich Verständnis im Umfeld, 41% wünschen sich eine fachliche Beratung, 39% eine zeitweise Übernahme durch Angehörige, 15% möchten den Patienten zeitweise an Betreuungsdienste übergeben, 13% wünschen sich eine seelsorgerische Betreuung (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 23). Daran kann erkannt werden, dass sehr leicht eine Überlastung des Angehörigen – wenn das soziale Netzwerk oder die Finanzen nicht ausreichen – erreicht werden kann. Das bringt unweigerlich Einschnitte in der Würde für den Patienten mit sich: zum Beispiel, dass er spürt, eine Belastung – in welcher Hinsicht auch immer – zu sein; oder dass er nicht mehr gesehen wird und dadurch seine Wünsche und Anliegen, und das Bedürfnis, respektvoll und mit Verständnis behandelt zu werden – nicht erfüllt wird (vgl. Widäng, Fridlund, 2003, 50; vgl. Chochinov et al., 2006, 669) sowie für den Angehörigen durch Überlastung (depressive Symptome, ...) (vgl. Emanuel, Fairclough, Slutsman, Emanuel, 2000, 457). Die Studie von Emanuel, Fairclough, Slutsman, Emanuel (2000) bestätigt, dass eine schwere Erkrankung diverse Effekte auf den Patienten, die Familie und Freunde hat. Pfleger von schwerkranken Menschen haben öfter Gesundheitsprobleme und psychologische Beschwerden. Studien haben erhoben, dass ein Drittel der Partner, die einen krebserkrankten Menschen in der terminalen Phase pflegen, depressive Symptome haben. Auch wurde erhoben, dass Familien mit schwerkranken Menschen wirtschaftliche Verluste hinnehmen müssen. 20% der Familien hatten den Fall, dass eine Person zu arbeiten aufhören musste, und 31% der Familien verloren ihre ganzen Ersparnisse (vgl. Emanuel et al., 2000, 451).

Wünsche bezüglich wo und wie sterben:

Die allgemeine Einstellung zu Sterben, Tod und Leben wurde so festgehalten:

Das Wichtigste war für 97% der Befragten, dass es jemanden gibt, der sie gerne hat. 77% sagten, dass der Tod zum Leben dazugehört. 84% meinten, dass es wichtig ist, es im Leben zu etwas gebracht zu haben. 53% sagten, dass der Tod früh genug kommt. 49% waren der Meinung, dass Kinder so lange wie möglich nichts mit Sterben und Tod zu tun haben sollten. 77% wollen so leben, dass sie am Ende des Lebens sagen können, dass sie nichts versäumt haben. 29% waren der Ansicht, dass Tod und Sterben in der Öffentlichkeit zu viel Aufmerksamkeit gegeben wird (vgl.

Dreßel et al., 2000-2001, 35). Daraus wird schlussgefolgert, dass manche Punkte in der öffentlichen Gesellschaft wachgerufen werden sollten, um so einen besseren Abschied vom Leben in einer späteren Lebensphase zu ermöglichen.

Die Existenzanalyse von Wutscher (2009) drückt es so aus: „Es ist eine Phase, in der sich die Elemente, nämlich Schuld, Leid und Tod, in einer sehr bedrohlichen Weise verdichten können, so weit verdichten, dass es nicht mehr möglich ist, in dem Sterbeprozess sein Leben zu jener sinnhaften Totalität abrunden zu können“ (Wutscher, 2009, 49). Daher wird geraten, dass die Pflege auch eine Art Bildungsfunktion übernehmen könnte, die helfen kann, in den richtigen Augenblicken bei den Patienten Lernprozesse anzustoßen, die möglicherweise helfen werden, in späteren Jahren eine höhere Lebenszufriedenheit zu erzielen, und ein besseres Sterbeerlebnis der Patienten zu ermöglichen. Es könnte eine Art Wissens-Prävention genannt werden.

Hier ist es interessant, die Augenblicke zu kennen, in denen Menschen besonders empfänglich für solche Gedanken sind, wann sie sich am ehesten mit dem eigenen Tod beschäftigen: 41% sagen, dass der Tod zum Leben dazugehört, 37% beschäftigen sich damit, wenn jemand gestorben ist, 26% wenn jemand schwer krank war, 18% wenn es in den Medien vorgekommen ist, 13% deswegen, weil sie religiös sind, 12% weil sie selbst an einer schweren Krankheit litten, 12% weil es ein grundsätzliches Interesse an diesem Thema gibt (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 37);

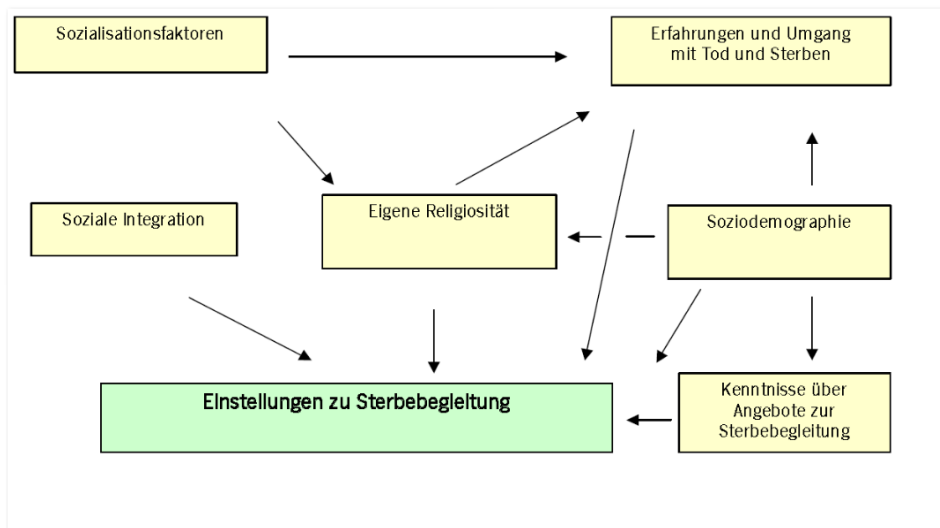


Abbildung 2 aus: Dreßel, G., Erdmann B., Hausmann C., Hildenbrand B., Oorschot B. (2000-2001): Sterben und Tod in Thüringen. Friedrich-Schiller-Universität Jena, S.

Dieses Modell ist wichtig, da es zeigt, dass sowohl die Kenntnisse über Angebote zur Sterbebegleitung sowie die soziale Integration (kann von den Pflegern verbessert/oder hergestellt werden) und die Erfahrungen mit dem Tod und Sterben wichtig sind für die Einstellung zur Sterbebegleitung (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 44). Und diese ist notwendig (in welcher Art auch immer, zum Beispiel von Verwandten), um einen möglichst guten Tod zu ermöglichen.

Der Ort, der am häufigsten gewählt wurde, war „zu Hause“ mit 77%. Es waren Menschen, die zumeist (84%) einen häufigen Familienkontakt hatten, jedoch nur 24% von den Menschen, die keine eigene Familie hatten, hatten den Wunsch, zu Hause zu versterben (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 38).

Es wurde auch erhoben, wer beim Sterben anwesend sein sollte:

87% gaben Familienangehörige an, 58% Freunde, 34% wollten den Hausarzt dabei haben, 29% Pfleger und Ähnliches, 19% den Pfarrer, 17% den Facharzt, 12% Mitarbeiter einer Sozialstation, 9% Mitarbeiter vom Hospiz, 9% die Selbsthilfegruppe und 5% gaben an, dass sie niemanden dabei haben wollten (vgl. Dreßel et al., 2000-2001, 41).

All diese Ergebnisse sind sehr wichtig, um den Menschen mit seinen körperlichen und seelischen Wünschen und Meinungen zu verstehen und ihm besser zu helfen, wenn er darauf angewiesen ist. Darum ist auch der folgende Punkt von großem Interesse: Hier wird auf die Probleme bei der Pflege sowie die Anliegen der Patienten und ihrer Angehörigen eingegangen.

6.2. Heutige Pflege – Gegebenheiten und Anliegen

Studien haben erhoben, dass die Mehrheit der terminalen Patienten eine Assistenz bei der Pflege zu Hause, Hilfe beim Transport, bei der Haushaltshilfe und bei der persönlichen Pflege braucht. Viele haben Bedürfnisse, denen nicht entgegen gekommen werden kann. Und gleichzeitig nimmt die Familie von sterbenden Patienten eine große Belastung auf sich, wenn sie für ihren Angehörigen sorgt (vgl. Emanuel, Fairclough, Slutsman, Alpert, Baldwin, Emanuel, 1999, 956).

Es wurden 988 terminal kranke Patienten interviewt. Das Durchschnittsalter war 66,5 Jahre (vgl. Emanuel et al., 1999, 958). Die meisten (51,8%) hatten Krebs, Herz-Erkrankungen (18%) und chronisch obstruktive Lungenerkrankungen (10,9%). Mehr als die Hälfte (50,2%) der Patienten berichtete, dass sie mäßige bis starke

Schmerzen habe. 70,9% sagten, dass sie kurzatmig wären, wenn sie einen Häuserblock oder weniger gehen, 35,5% klagten über Fäkal- oder Urin-Inkontinenz, 16,8% hatten eine Depression. Als das Interview geführt wurde, waren 4% in Gesundheitseinrichtungen, wie Pflegeheim, Hospiz oder Spital. Alle anderen waren in privaten Aufenthaltsorten untergebracht. 34,7% bekamen zurzeit Hospiz-Pflege oder Pflege zu Hause.

Der Bedarf für die Pflege:

Es wurde von 86,8% der terminal erkrankten Patienten berichtet, dass sie zumindest etwas Hilfe gebeten hatten. 62% der Patienten sagten, dass sie viel oder etwas Hilfe beim Transport brauchten. 28,7% baten um Pflegehilfe, 55,2% brauchten Hilfe bei der Hausarbeit und 26% brauchten Hilfe bei der persönlichen Pflege.

34,7% der Patienten hatten einen beträchtlichen Bedarf für Pflege. Dazu meinten, 18,2% der Patienten, die Pflegehilfe beantragten, dass das Bedürfnis für zusätzliche Pflege nicht zufriedenstellend beantwortet wurde. 23,1% der Patienten, die Haushaltshilfen beantragten, waren in ihren Anliegen nicht berücksichtigt worden.

Anbieter der Pflege:

72,1% der freiwilligen Pfleger zu Hause waren Frauen. Frauen oder Partnerinnen, Töchter und Schwestern teilten sich zu 61,4% gemeinsam die Pflege auf (vgl. Emanuel et al., 1999, 959). Transport und Hausarbeit wurden von den Familienmitgliedern und Freunden bewältigt, aber sogar für höhere Pflegemaßnahmen, bei denen eine Vorbildung benötigt wird, halfen sie dem Patienten mehr als bezahlte Pflegekräfte.

50,3% der Patienten, die Hilfe bei der persönlichen Pflege brauchten, wie zum Beispiel beim Baden, erhielten diese von der Familie oder/und Freunden. 27,9% erhielten demgegenüber nur bezahlte Assistenz. 18,2% bekamen sowohl von der Familie und Freunden sowie auch bezahlte Hilfe. 1,1% nahmen Hilfe von Ehrenamtlichen in Anspruch. Es gab auch 2,6%, die überhaupt keine Hilfe bekamen. Bei Patienten, die bezahlte Hilfe in Anspruch nahmen, kamen die meisten Fachkräfte aus dem Hospiz-Bereich oder aus Institutionen, die auf die Pflege zu Hause spezialisiert sind (vgl. Emanuel et al., 1999, 950).

Eine Ungleichheit bei der Bereitstellung von nicht-medizinischer Pflege (vgl. Emanuel et al., 1999, 960):

63,3% der Frauen, die Pflege bekamen, erhielten weniger Hilfe von Familienmitgliedern oder Freunden und hingen mehr von bezahlten Helfern ab. Zum Vergleich: Bei den Männern waren es lediglich 44,2%.

86% der verheirateten Patienten bekamen Hilfe von der Familie oder Freunden, 65,4% zahlten für die Pflegehilfe.

Patienten mit einem geringen Einkommen bekamen mehr Hilfe von Familienangehörigen und Freunden in drei oder mehr Bereichen.

Verheiratete Patienten mit einem kleinen Einkommen erhielten mehr Hilfe von der Familie, wohingegen die unverheirateten Patienten mit niedrigem Einkommen an bezahlten Pflegehilfen hingen.

Ehrenamtliche Mitarbeiter:

Nur 2,7% der terminalen Patienten erhielten Hilfe von ehrenamtlichen Helfern bei der Transportation, und 2,4% im Haushalt (vgl. Emanuel et al., 1999, 961).

Es geht hervor, dass verheiratete, ärmere Menschen, die jünger als 65 Jahre alt sind, von der Familie und Freunden gepflegt werden, besonders, wenn die Patienten Männer sind.

Wenn sie unverheiratet sind, über 65 Jahre alt und Frauen, hängen sie zum größten Teil von bezahlter Pflege ab (vgl. Emanuel et al., 1999, 962). Das sind Ergebnisse, die einen großen Einfluss auf die zukünftige Pflegebereitstellung haben werden, denn die Scheidungsrate wächst und es muss daher angenommen werden, dass ein immer größerer Bedarf an professioneller – und nicht-medizinischer – Hilfe für kranke Menschen entstehen wird. Das wiederum schlägt sich in höheren Kosten des Gesundheitssystems nieder (vgl. Emanuel et al., 1999, 963)

Die Belastung durch Pflegebedürfnisse:

Patienten mit mittelmäßig bis großen Pflegebedürfnissen (geringe physische Funktionen, Inkontinenz, älteres Alter und niedriges Einkommen) gaben öfter an, dass die medizinische Pflege eine mittelmäßig bis große Belastung für die Familie ist. 10% des Einkommens wurden durchschnittlich für die Pflege ausgegeben. Zusätzlich mussten ihre Familien Erspartes aufwenden oder/und einen zweiten Job annehmen (vgl. Emanuel et al., 2000, 456). 14,9% der Patienten, die substanzielle Hilfe benötigten, dachten ernsthaft an, oder sprachen über Euthanasie sowie ärztlich unterstützte Sterbehilfe (vgl. Emanuel et al., 2000, 456-457). Im Gegensatz dazu, taten dies nur 8,2% der Patienten, die geringe Pflegebedürfnisse hatten. Ähnlich ist es bei den pflegenden Angehörigen. Sie berichten, bei mittelmäßigem bis großem

Aufwand für die Pflege, über depressive Symptome und darüber, dass es mit ihrem persönlichen Leben oder ihrer Familie nicht gut vereinbar ist. Das Bedürfnis von sterbenden Menschen nach umfassender Hilfe ist eine psychosoziale Belastung für die pflegenden Angehörigen

Interventionen, die helfen, diese Last zu erleichtern:

Angehörige, denen vom Arzt zugehört wurde, und deren Nöte und Möglichkeiten beachtet wurden, hatten weniger depressive Verstimmungen, und gaben weniger oft an, dass der Pflegeaufwand mit der Familie und/oder dem persönlichen Leben kollidiert, als jene, die einen Arzt hatten, der nicht zuhörte (vgl. Emanuel et al., 2000, 457). Daher wird empfohlen, die Ärzte dazu zu trainieren, dass sie zuhören und helfen, den Pflegeaufwand – mit möglichst keiner Steigerung der Ausgaben – zu decken (vgl. Emanuel et al., 2000, 458).

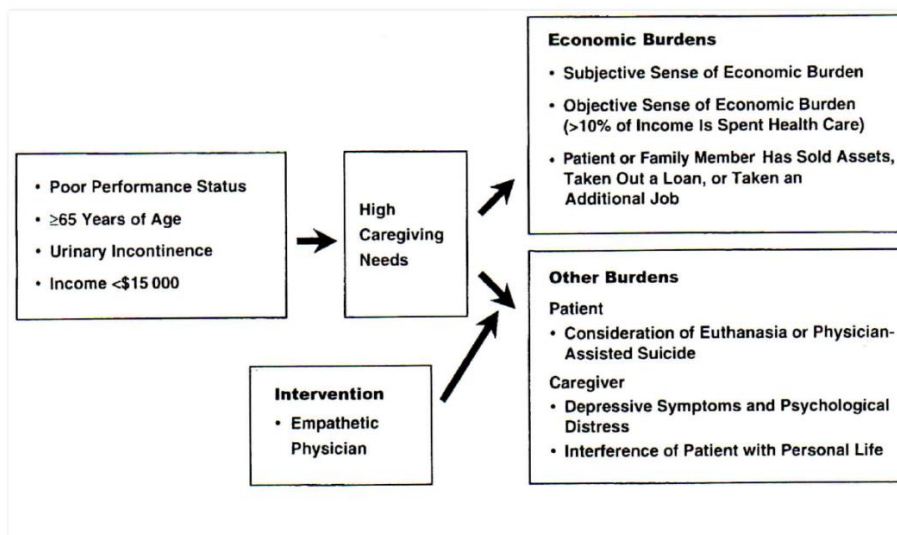


Abbildung 3 aus: Emanuel E. J., Fairclough D. L., Slutsman J., Emanuel L. L. (2000): Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers, S. 457

Aus diesem Modell wird ersichtlich, dass die einzige Möglichkeit, wie die Angehörigen effektiv unterstützt werden können (da weder das Alter noch die physiologischen Funktionen, Inkontinenz oder das Einkommen geändert werden können), Pflegeinterventionen sein können, die keine weiteren Kosten oder Mühen auf die pflegenden Angehörigen laden. Dazu sollten nicht nur Hospiz- oder „Pflegeservices für zu Hause“ gelten, sondern auch unausgebildete Pflegemaßnahmen wie der Transport, Hausarbeit und die persönliche Pflege.

Dadurch wird eine Entlastung der Angehörigen-Pfleger erreicht und ermöglicht, dass sie emotionale als auch andere Unterstützung dem Patienten zugutekommen lassen können (vgl. Emanuel et al., 2000, 458). Das hilft, die Würde des Patienten bis zum letzten Moment zu erhalten.

Im nächsten Punkt soll dargestellt werden, wie es möglich ist, dem Patienten und seinen Angehörigen entgegen zu kommen, um die letzten Tage – ohne den zuvor beschriebenen Problemen und Belastungen – in Würde erleben zu können.

6.3. Wunscherfüllung – zu Hause sterben ist möglich

In der Studie von Ryder-Lewis geht es um ein Modell, das den Patienten mit voller Unterstützung der medizinischen Fachkräfte ermöglicht, zu Hause zu sterben (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 116). Vorausgesetzt, der Zustand ist einigermaßen stabil und der Patient wohnt nicht in einer völlig abgeschiedenen Gegend (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 119). Dieses Modell wird ICU genannt und das Motto dieser Einrichtung ist, dass es ermöglichen soll, dass die Patienten im Kreis der Familie sterben können. Das ist ein hochgestecktes Ziel, da Patienten oft komplexe Bedürfnisse und multiple chronische Zustände haben, die es erschweren, die Ergebnisse der Interventionen vorauszusagen (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 116).

Meist entscheidet die Familie, ob sie ICU in Anspruch nehmen möchte oder nicht, da der Patient sich in einem Stadium befindet, in dem er nicht mehr ansprechbar ist (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 117). Wenn das Personal von ICU über einen guten Tod spricht, meint es „den Komfort und die Würde des Patienten zu maximieren, und die Möglichkeit für die Familie eröffnen, dass sie ihm nahe sein kann“. Den Patienten nach Hause nehmen und die Behandlung zu streichen, ist eine Art, wie das erreicht werden kann. Jemanden nach Hause zu nehmen, um ihm dort einen guten Tod zu ermöglichen, ist keine privilegierte Entscheidung von den Menschen, die Geld oder Ansehen haben. Es ist für jeden möglich, der mit dieser Situation umgehen kann und es als erstrebenswert erachtet. Diese Entscheidung wird von der Familie und dem ICU-Team entschlossen. Normalerweise wird dieser Vorschlag von der Pflege der Familie unterbreitet. Dem folgt eine formale Unterbreitung eines Intensiv-Mediziners. Bis jetzt hat niemals eine Familie dieses Angebot ausgeschlagen.

Für manche mag es eine Belastung sein, den Patienten nach Hause zu nehmen, um ihn dort sterben zu lassen, daher ist dieses Angebot nicht für jeden das Richtige. Dem muss auf den Grund gegangen werden.

Wenn beschlossen wurde, den Patienten nach Hause zu verlegen, wird die Familie darauf vorbereitet. Das bedeutet, dass sie damit konfrontiert wird, was zu Hause passieren wird, was „streichen“ bedeutet, inklusive Extubation und Sterbeprozess. Auch die Risiken, die ein Transport mit sich bringt, werden der Familie erklärt. Kulturelle sowie spirituelle Unterstützung wird der Familie angeboten. Die Familie wird darauf vorbereitet, dass ein Spezialisten-Team für die Verwandten sorgen wird. Sie werden der Familie vor dem Transport vorgestellt. Sie bekommen auch einen Informationsbogen, der ihre Fragen beantwortet und die Pflege, die der Patient zu Hause brauchen wird, beschreibt. Dieser Prospekt beinhaltet auch, was mit Komfort-Pflege eigentlich gemeint wird, wie sie wissen können, wann der Verwandte gestorben ist, was sie im Anschluss tun sollen, und sie erhalten Kontakte zu den verschiedenen Gesundheitsspezialisten, die ihnen unterstützend unter die Arme greifen werden. Diese Vorbereitung darf nie überstürzt werden und der Transfer darf erst geschehen, wenn alles klar, jeder einverstanden und bereit ist (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 118). Es ist wichtig, dass jeder weiß, was von ihm erwartet wird, und dass die Erwartungen des Teams und der Familie klar sind. Offene Kommunikation ist der Schlüssel dafür. Jedoch nicht nur das Gespräch der Familie und Experten ist wichtig, sondern auch zwischen den verschiedenen Schlüsselkräften. Das ICU-Team lässt die Familie nicht alleine zu Hause, bis sie sich wohl fühlt. Sie bieten auch danach, für den Fall, dass sie Sorgen haben, Kontaktmöglichkeiten. Meist rufen sie an, um zu sagen, dass der Patient gerade gestorben ist. Es ist gut, da es sofort die Möglichkeit gibt nachzufragen ob sie zufrieden waren und ihre Wünsche erfüllt wurden. Abgesehen davon wurden nach einiger Zeit immer Follow-up-Befragungen durchgeführt. Die Rückmeldung war immer positiv und sie sagten, dass es ein wertvoller Dienst sei und waren dankbar für diese Erfahrung (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 119).

Die Erfahrung des Pflegepersonals:

Sie hatten Einblick in das private Leben der Familie, das sie auf einer Station nie in dieser Weise erfahren hätten. Sie nahmen an verschiedenen Anlässen und Feiern teil und fühlten sich davon sehr berührt (vgl. Ryder-Lewis, 2005, 119).

Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass die Pflege viele Interventionsmöglichkeiten hat, den Patienten – unter besonderer Berücksichtigung des Phänomens Würde – zu behandeln, und seinen Wünschen – zum Beispiel bezüglich des Sterbeorts – nachzukommen. Diese Feststellung ist für die folgenden Punkte besonders wichtig, wenn es darum geht, Euthanasie und PAS zu ergründen, Interventionsvorschläge einzuordnen und zu vergleichen.

7. Euthanasie und PAS (physician assisted suicide)

Was steckt hinter dem Wunsch, die Euthanasie oder PAS für sich anzuwenden?

Welche Symptome, welche Schwierigkeiten wecken im Patienten den Wunsch, sein Leben aktiv zu beenden? Was macht das Leben lebensunwürdig und sinnlos, sodass es nicht mehr weiter bestehen soll? Die folgenden Studien sollen Aufschluss darüber geben, was in diesen Menschen vorgeht, und was sie zu solch einem Entschluss bringt.

Zumeist wird von den aktiven Sterbehilfebefürwortern unerträglicher Schmerz als Grund genannt, um Euthanasie und PAS zu legalisieren (vgl. Suarez-Almazor, Newman, Hanson, Bruera, 2002, 2139). Es soll geprüft werden, ob diese Begründung mit Recht vorgelegt wird.

In der Studie von Suarez-Almazor, Newman, Hanson, Bruera (2002) wird beschrieben, dass es keinen Zusammenhang zwischen bestimmten Symptomen wie zum Beispiel „Schmerz“ und der Unterstützung von Euthanasie und PAS gibt. Alleine Kurzatmigkeit wurde als zusammenhängend erkannt. Es konnte selbst, wenn der Schmerz größer wurde, kein Zusammenhang zwischen diesem und Euthanasie hergestellt werden. Es wurde sogar eher das Gegenteil belegt. Je größer der Schmerz wurde, desto mehr schien die aktive Sterbehilfe unakzeptabel zu werden. Es gibt eine andere Studie von Sullivan et al. (1997), in der 48 Krebspatienten im Endstadium interviewt wurden. Die meisten von ihnen unterstützten Euthanasie oder PAS. Dies stand aber nicht in Verbindung mit dem derzeitigen Schmerz oder Depressionen. Allerdings konnte eine signifikante Verbindung mit (einer) vergangenen Depression(en) hergestellt werden. Die folgenden individuellen Symptome zeigen die stärkste Assoziation mit Euthanasie und PAS: „krank fühlen“, „zu viel schlafen“, „Verlust an Interesse für Sex“. Emmanuel et al. (1996) unterstützt die Erkenntnis, dass die Intensität des Schmerzes und anderer Symptome keinen Einfluss auf die Unterstützung von aktiver Sterbehilfe hat. Dyspnoe ist ein Symptom, das in einem signifikanten Zusammenhang mit Euthanasie und PAS steht.

Die stärkste Unterstützung wurde in soziodemographischen und kulturellen Charakteristiken, Geschlecht und religiösem Glauben gefunden. Der Glaube wurde überhaupt als stärkster Einflussfaktor entdeckt. In der Studie von Suarez-Almazor (et al., 2002) wurden, zusätzlich zum Glauben, als äußerst starke Einflussfaktoren erkannt: das zu tragende Leiden durch die Krankheit sowie, ob der Patient sich als

Last für seine Angehörigen fühlt. Der Wunsch, keine Last für die Familie zu sein und die Autonomie nicht zu verlieren, sind in den meisten Fällen die wesentlichen Gründe, warum Sterbehilfe gewünscht wird (vgl. Suarez-Almazor et al., 2002, 2139). Auch in einer anderen Studie ist davon die Rede, dass Schwachheit und das Gefühl, eine Belastung für die Familie zu sein, die Hauptgründe für den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe sein können (vgl. Ho, 1998, 731-732). Eine andere Studie merkt an, dass es scheint, als ob das Fehlen einer palliativen, terminalen Pflege auf höchstem Standard, den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe entstehen lässt (vgl. Baume, O'Malley, Bauman, 1995, 53).

Emanuel et al. (1996) berichtet über eine wachsende psychologische Belastung bei schwerkranken Patienten, wenn sie über Euthanasie oder PAS gesprochen, oder diese in Betracht gezogen haben (vgl. Suarez-Almazor et al., 2002, 2139).

Eine Studie versuchte die persönlichen Merkmale von aktiven Sterbehilfebefürwortern und Gegnern in den Niederlanden zu erkennen. Die Befürworter waren öfter alleinstehend, höher gebildet und nicht religiös. Die Mehrheit der Gegner der Sterbehilfe war protestantischen Glaubens. Ein spezifisches Ergebnis war, dass die aktiven Unterstützer der Sterbehilfe (auch jüngeren Alters) größere gesundheitliche Probleme hatten. Ein signifikanter Unterschied wurde festgestellt, da Gegner häufiger eine Reanimation wünschen würden, als Sterbehilfebefürworter (vgl. Wijmen, Rurup, Pasman, Kaspers, Onwuteaka-Philipsen, 2010, 171).

Auch in einer anderen Studie wurde der Grad der Religiosität (sehr wichtig, weniger wichtig oder unwichtig) als wichtigster Einflussfaktor gesehen, der die Einstellung zur aktiven Sterbehilfe bestimmt (vgl. Lichtenstein, Alcsér, Corning, Bachman, Doukas, 1997, 129-130).

Eine Studie beschreibt diese beiden verschiedenen Gruppen wie folgt:

Gegner der Sterbehilfe sind der Meinung, dass das Leben ein Geschenk von Gott ist, und dass kein Mensch das Recht hat, dieses zu beenden.

Sterbehilfebefürworter sind der Meinung, dass unter speziell definierten Umständen der Mensch das Recht hat, einem anderen das Leben zu nehmen. Der Autor merkt auch an, dass dieser Standpunkt liberaler und offener ist, als der andere. Er gibt Raum, die Umstände zu definieren (vgl. Heintz, 2002, 73).

Es stellt sich nur die Frage, was Liberalität in Bezug auf Euthanasie auslöst, welche Folgen dies mit sich zieht und ob sie in diesem Themenbereich dem Wohl des

Patienten dienlich ist. Daher sollen die Erfahrungen mit Euthanasie im folgenden Punkt dargestellt werden.

7.1. Erfahrungen mit Euthanasie

Symptome, die oft dazu führen, Euthanasie praktizieren zu wollen, sind: Schmerzen, Fatigue, Dyspnoe. Die wesentlichsten Zustände und Werte, die eine wichtige Rolle bei der Entscheidung spielten, waren: Verlust an Unabhängigkeit, wenig Lebensqualität, mit dem Leben abgeschlossen zu haben, und den Wunsch zu verspüren, die Umstände des Todes zu kontrollieren. Selten gab es Gründe wie: der Ansicht sein, eine finanzielle Belastung für andere zu sein und wenig soziale Unterstützung zu haben (vgl. Ganzini, Nelson, Schmidt, Kraemer, Delorit, Lee, 2000, 559).

Ärzte aus Oregon berichteten darüber, dass in 42 von 140 Fällen der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe verschwand, wenn eine oder mehrere Interventionen gesetzt wurden. Diese Interventionen waren zum Beispiel: Schmerz- oder generell Symptomkontrolle, eine Überweisung an ein Hospiz-Programm, allgemeine Rückversicherungen und/oder spezifische Rückversicherungen (ob sie geistig gesund sind), wodurch die Verschreibung verfügbar wird, Behandlung von Depressionen (Antidepressiva), Sozialarbeiter-Konsultation als Beistand für die Familie und Konsultation von palliativer Pflege. Zuletzt bekamen 18 von den 98 zuletzt Verbliebenen eine Verschreibung für die tödliche Dosis (vgl. Ganzini et al., 2000, 560).

Die Ärzte, die eine Assistenz für die aktive Sterbehilfe bereitstellten, beschwerten sich über folgende Punkte: unerwünschte Werbung, Schwierigkeiten, die tödliche Dosis zu bekommen, eine zweite Meinung zu erbringen, Schwierigkeiten, die Voraussetzungen des Gesetzes zu verstehen, Schwierigkeiten mit Hospiz-Anbietern, den Patienten nicht zu kennen, keinen geeigneten Menschen, mit dem die Situation besprochen werden kann, zu kennen. Es kam auch vor, dass Ärzte ambivalente Gefühle hatten, nachdem sie die tödliche Dosis verschrieben hatten (vgl. Ganzini et al., 2000, 562).

Eine andere Studie beschreibt, dass viele der Ärzte Angst davor hatten, dass jemand zu ihnen kommen und sie bitten könnte, aktive Sterbehilfe zu leisten. Erhielten sie

eine Anfrage, kam zusätzliches Unbehagen hinzu. Unsicherheiten bezüglich des neuen Gesetzes und den Vorgangsweisen, ungenügende Kenntnis des Patienten und die interpersonalen Faktoren trugen zur Entscheidung bei. Diese Patienten brauchten einen großen zeitlichen Aufwand und waren eine starke emotionale Belastung. Dazu kam, dass einige Ärzte sagten, dass sie den Grund für den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe nicht völlig verstanden hätten. Ärzte suchten normalerweise keinen Rat bei ihren Kollegen, sondern sprachen über die emotionalen Aspekte mit ihren Ehepartnern. Auch bei anderen Studien wurde darüber berichtet, dass viele Ärzte gemischte Gefühle, oder sogar Reue, empfanden. Die meisten gaben jedoch an, sich auch in Zukunft vorstellen zu können, aktive Sterbehilfe zu verschreiben (vgl. Dobscha et al., 2004, 457). Die Ärzte teilten die Gründe für eine Anfrage auf drei Kategorien auf: physische Symptome, psychologische Belange und existentielle Leiden. Sie fühlten sich gewappnet, auf die ersten zwei Punkte zu reagieren, nicht so aber beim letzten Punkt (vgl. Dobscha et al., 2004, 458).

Experten haben den Denkanstoß gegeben, dass ein Arzt, wenn er einer Verschreibung zustimmt, dem Patient damit kommunizieren könnte, sein Leben habe keinen Wert, was als Aufgeben gewertet werden könnte (vgl. Dobscha et al., 2004, 458). Unabhängig, ob der Arzt nun tatsächlich die tödliche Dosis verschrieben hat oder nicht, neigte er dazu, eine Reihe palliativer Maßnahmen anzubieten, mit diesen zu arbeiten, oder er half dabei, Ärzte zu finden, die die Medikamente für die aktive Sterbehilfe verschreiben würden (vgl. Dobscha et al., 2004, 459).

Ärzte, die gefragt wurden, PAS oder Euthanasie zu praktizieren, änderten ihre Meinung nach einiger Zeit immer mehr in die Richtung, sie nicht verschreiben zu wollen (vgl. Wolfe, Fairclough, Clarridge, Daniels, Emanuel, 1999, 1279).

Eine Studie bemängelt die Entscheidung eines Gerichtes in den USA, das entschieden hat, dass passive und aktive Sterbehilfe das Gleiche sind und daher die Entscheidung getroffen werden muss, – da jeder die gleichen Möglichkeiten haben soll, seinen Tod selbst zu bestimmen – die aktive Sterbehilfe zu erlauben (vgl. Alpers, Lo, 1997, 1708). Das ist natürlich inkorrekt, da durch passive Sterbehilfe weder ein bestimmter Zeitpunkt noch der Umstand des Todes bestimmt werden kann (vgl. Alpers, Lo, 1997, 1705). Es wird davon berichtet, dass dieses Urteil der Grund sein könnte, dass Patienten nicht mehr die beste Behandlung bekommen werden (vgl. Alpers, Lo, 1997, 1708). Es kann also nicht behauptet werden, dass hier das

Wohl des Patienten im Vordergrund steht. In der Studie ist auch die Rede davon, dass Patienten unter dem großen Kostendruck nicht mehr richtig behandelt werden, selbst wenn eine Aussicht auf Erfolg besteht (vgl. Alpers, Lo, 1997, 1708).

Hierin besteht eine Gefahr: Wenn dem Staat die Mitglieder der Gesellschaft wichtig sind, dann ist er aufgefordert, dies durch Interventionen für die Schwachen und Kranken der Gesellschaft auch ersichtlich zu machen. Wenn dies nicht der Fall ist, wird sich der Staat in eine kalte, kostenorientierte Gesellschaft verwandeln, in der die Menschen Angst haben, wenn sie bis zu ihrem natürlichen Lebensende leben wollen, von der Gesellschaft nur noch als Last gesehen zu werden.

Im nächsten Punkt soll der Palliativ- und Hospizbetreuung Beachtung geschenkt werden, um einen guten Vergleich dieser beiden Interessengruppen ziehen zu können.

8. Heutige Gegebenheiten der Palliativ- und Hospizbetreuung

Cicely Saunders (1999) meint: „Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch leben kannst bis zuletzt.“ Dieser Satz drückt gut aus, was in der palliativen Pflege wichtig ist (vgl. Wutscher, 2009, 44). In der palliativen Pflege wird nicht eine Heilung angestrebt, sondern es gilt, dem Patienten die bestmögliche Linderung aller Symptome zu gewähren und seine Lebensqualität so gut wie möglich zu erhöhen. Die Würde des Menschen wird als das Wichtigste erachtet. Er wird als Individuum gesehen und respektiert. Auch die Angehörigen werden bei Entscheidungen mit einbezogen, ebenso wie verschiedene physiologische, psychologische, soziale und spirituelle Dimensionen. Es wird versucht, die Lebensqualität auf all diesen Ebenen zu verbessern. Auch dem kulturellen Bereich wird heutzutage bereits Beachtung geschenkt. Durch Verluste werden im Menschen verschiedene Reaktionen ausgelöst, und das hat eine Auswirkung auf (vielleicht sogar) alle Dimensionen. Die palliative Pflege möchte mit dem Patienten und seinen Angehörigen in diesen Situationen empfindsam umgehen und ihnen Zeit, Nähe und Zuwendung geben. Sie möchte die Patienten durch Krisen hindurch begleiten und führen, um eine Anpassung an die neue Situation zu erzielen. Der Patient soll durch eine authentische Pflege das sichere Gefühl haben, bis zuletzt begleitet zu werden.

Die Palliativpflege ist spezialisiert auf die Symptombekämpfung, speziell auf die Schmerzbekämpfung. Die Angehörigen werden dazu ermutigt, ebenfalls an der Pflege teilzunehmen (vgl. Habich, 2009, 56).

Der Patient wird dazu motiviert, seinen Platz in der Gesellschaft zu wahren und die sozialen Beziehungen zu pflegen. Er wird dazu ermutigt, letzte Angelegenheiten zu ordnen, sich – wenn erforderlich – mit Menschen oder Bereichen in seinem Leben zu versöhnen. Wenn der Patient Wünsche hat, wird er darin bestärkt, sich diese zu erfüllen. Die Spiritualität wird gefördert und hat einen wichtigen Platz in der Sinnsuche und im Umgang mit der Krankheit (vgl. Habich, 2009, 57).

In der Begleitung schwer kranker Menschen ist es wichtig, sensibel zu sein. Sterbende sind sehr feinfühlig und merken sofort, wenn der Gesprächspartner nicht authentisch ist (vgl. Habich, 2009, 61).

Die deklarierten Ziele der heutigen Hospiz- und Palliativbetreuung sind demnach:

- Diagnostik und Therapie dürfen die bestehende Lebensqualität nicht verringern.
- Erleichterung von Schmerzen und anderen Symptomen.
- Schwerkranke, Sterbende und Angehörige werden in der Sterbephase sowie nach dem Tod begleitet.
- Den physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen kommt Beachtung zuteil.
- Die Wünsche, Ziele und „wie sich der Patient fühlt“ stehen im Mittelpunkt:
 - o Für den Patienten da sein
 - o Ein Ort, der ihm vertraut ist, und Menschen, die er kennt
 - o Keine starken Symptome
 - o Letzte Angelegenheiten ordnen
 - o Nach dem Sinn fragen können (vgl. Sinzinger, 2010, 9).

Da die Ziele der Hospiz- und Palliativbetreuung klar dargestellt sind, ist es von besonderem Interesse zu wissen, welche Unterschiede zwischen Euthanasie-Befürwortern und -Gegnern bestehen. Gibt es tatsächlich Unterschiede, und wenn ja, wie kann in der Pflege darauf optimal reagiert werden. Hat die Hospiz- und Palliativbetreuung die richtigen Ziele oder sollten sie weiter adaptiert werden, um beiden Interessenvertretern zufriedenstellende Behandlungen bereitzustellen? Im

folgenden Punkt soll eine Studie vorgestellt werden, die genau diese Unterschiede zwischen Euthanasie-Befürwortern und -Gegnern darstellt.

9. Unterschiede zwischen Euthanasie-Befürwortern und -Gegnern

Die Studie von Albers, Psaman, Rurup, Vet, Onwuteaka-Philipsen (2011) befasst sich mit den Sichtweisen von Euthanasie-Befürwortern und Gegnern. Die Frage ist, was in den Augen dieser Menschen besonders wichtig ist, um die Würde in der letzten Lebensphase zu erhalten.

Das Dignity-Modell von Chochinov (et al., 2002) wurde dafür verwendet, um geeignete Items in den geschlossenen Fragebogen einzubauen (vgl. Albers et al, 2011, 46).

Das Ergebnis der häufigsten Zustimmungen war bei den Euthanasie-Befürwortern:
Würde bezüglich der physischen Aspekte:

Nicht imstande zu sein, die körperlichen Funktionen zu kontrollieren.

Nicht fähig sein, die alltäglichen Aufgaben des Lebens zu erfüllen.

Betreffend der psychologischen Aspekte:

Nicht fähig sein, klar zu denken, und nicht fähig sein, mental zu kämpfen. Auch wurden Depressivität oder sehr ängstlich sein genannt.

Bei den sozialen Aspekten war den befragten Teilnehmern der Sterbehilfebefürworter besonders wichtig:

Eine Last für andere zu sein und nicht mit Respekt oder Verständnis behandelt zu werden.

Bei den existentiellen Aspekten stand im Vordergrund:

das Gefühl, keine Kontrolle mehr über sein Leben zu haben, sich nicht mehr so zu fühlen, wie man war, nicht mehr das Gefühl zu haben, dass das Leben eine Bedeutung oder einen Sinn hat.

Bei den Sterbehilfe-Gegnern war bei den physischen Aspekten am wichtigsten:

Nicht imstande sein, die körperlichen Funktionen zu kontrollieren.

Bei den psychologischen Aspekten: nicht mehr fähig sein, klar zu denken und depressiv oder sehr ängstlich zu sein.

Bei den sozialen Aspekten war am wichtigsten:

sich nicht als soziale Last zu sehen, nicht ohne Respekt oder Verständnis behandelt zu werden. Auch wenn keine fühlbare Unterstützung der Gesellschaft vorhanden war, wurde das als sehr Würde verletzend eingestuft.

Bei den existentiellen Aspekten wurde als am wichtigsten erachtet:

wenn man sich nicht mehr so fühlt, wie man war, nicht als wertvoll zu gelten oder geschätzt zu werden. Kein bedeutungsvolles spirituelles Leben zu haben, wurde auch als die Würde minimierend eingeschätzt (vgl. Albers et al., 2011, 50).

Diese Items wurden noch durch offene Antwortmöglichkeitsfelder bezüglich sozialer Aspekte und Pflege erweitert. Die Sterbehilfe-Befürworter und -Gegner erweiterten – durch diese offenen Antwortmöglichkeiten – die geschlossenen PDI-Items um Pflege bezogene Aspekte und Kommunikation (vgl. Albers et al., 2011, 50).

Bei den sozialen Aspekten waren besonders:

- fähig sein, zu kommunizieren (im Allgemeinen)
 - Kommunikation mit der Absicht, zu zeigen, was eine Person möchte
 - Kommunikation als eine soziale Aktivität
- wichtig (vgl. Albers et al., 2011, 50).

Bei den auf die Pflege bezogenen Aspekten wurden:

... bezüglich der Umgebung:

- an einem ruhigen/sicheren Ort gepflegt zu werden
- zu Hause gepflegt zu werden und nicht in einer Institution
- nicht von Fremden gepflegt zu werden oder vielen verschiedenen Leuten
- in einem Hospiz gepflegt zu werden

... bezüglich gewünschter Behandlungsziele:

- keine unnötige Hinauszögerung des Lebens/die Erlaubnis zu haben, gehen zu können
- (keine) Beschleunigung des Todes/Euthanasie
- gutes Schmerz- (und Symptom-) Management
- Befreiung von Leiden
- Palliativ-Pflege

... bezüglich der Pflege-Merkmale:

- angemessene Pflege/individuelle Pflege
- herzliche und lebenswürdige Pflege
- spirituelle Unterstützung

angegeben (vgl. Albers et al., 2011, 51).

Es wird immer wichtiger, Würde besser zu verstehen, da die Gesellschaft immer älter wird, und daher der Mensch längere Zeit in einer schlechteren gesundheitlichen Situation verbringen wird. Diese Studie ist von Interesse, da sie Menschen mit extremen Gegensätzen – auch in ihrer Weltanschauung – befragt hat und ihnen dabei die Möglichkeit für individuelle/offene Antwortmöglichkeiten gegeben hat. Das hilft, ein besseres, individuelles Verständnis von Würde zu erhalten und eröffnet die Möglichkeit, noch mehr auf die Individualität des Patienten eingehen zu können (vgl. Albers et al., 2011, 52).

Nachdem diese Ergebnisse gesammelt wurden, kann die finale Frage gestellt werden, welche der beiden Interessenvertreter (Euthanasie-Befürworter, und -Gegner) die beste Unterstützung für Patienten mit schweren Krankheiten bietet. Dabei muss auch der Frage nachgegangen werden, wer mehr Mühe für den Patienten aufwendet und, daraus folgernd, für wen der Patient wertvoller zu sein scheint.

10. Diskussion

Wem liegt das Wohl des Patienten am Herzen? / Wer kann sagen „mir liegt das Wohl des Patienten am Herzen“?

Es muss festgehalten werden, dass beide Seiten – die Sterbehilfe-Befürworter und -Gegner – sehr bemüht sind, dem Patienten die Würde bestmöglich zu erhalten. Jedoch muss nach den gesammelten Studienergebnissen und Erhebungen festgestellt werden, dass die Sterbehilfebefürworter diese Absicht mit falschen Forderungen zu verwirklichen suchen. Sie blicken nicht in die Tiefe der Menschen, sondern nehmen den leichtesten Weg.

Nachdem die Hintergründe, was einen Menschen tatsächlich dazu bringt, aktive Sterbehilfe für sich in Anspruch zu nehmen, vorher durch Studiienerhebungen (siehe Punkt 8) dargelegt wurden, stellt sich jetzt die Frage, ob es nicht eine massive Verletzung der Würde und sogar eine Menschenrechtsverletzung sein könnte, wenn weiterhin die aktive Sterbehilfe befürwortet und erlaubt wird.

Es sollten vielmehr passende Unterstützungsangebote für Menschen in einem schwachen sozialen Netzwerk sowie für sozial stark verbundene Menschen, für finanziell Mittellose sowie für Wohlhabende – mit verschiedenen Interventionen und

Interventionsangeboten, individuell anpassbar – entworfen und praktiziert werden, und dies sollte ständiger Evaluation und Verbesserung unterworfen werden.

Der Pflege fällt eine der wichtigsten Rollen zu, dem Patienten Würde in der letzten Lebensphase zu vermitteln.

Wenn die Pflege mit zeitlich ausreichenden Ressourcen für jeden einzelnen Patienten – besonders für die Sterbenden –, guten Vernetzungen zwischen den verschiedenen Expertengruppen (vgl. Borck, 2006, 1122) und zusätzlich mit laufenden Schulungen im psychosozialen Bereich weitergebildet wird, kann eine absolut evidenzbasierte, und auf das Wohl des Patienten abgestimmte, mit neuesten Erkenntnissen gefüllte, qualitative hochwertige Pflege von der Wissenschaft auch wirklich in der Praxis Eingang finden.

Die Pflege ist eines der wichtigsten Elemente, die einen guten Tod ermöglichen.

Sie sollte respektvoll, empathisch und auf das „individuelle“ Wohl des Patienten abgestimmt werden (vgl. Habich, 2009, 56-57; Mehnert et al., 2006, 1087). Durch die Pflege sollte die Umgebung für den Patienten geschaffen werden, die er sich für seine letzten Tage/Wochen/Monate wünscht. Im Ausnahmefall sollte die Pflege auch das soziale Umfeld ersetzen, das dem Patienten das Gefühl gibt, wertvoll und gewünscht zu sein. Daraus wird ersichtlich, welche große Verantwortung der Pflege, ganz besonders in Hinsicht auf schwerkranke sterbende Menschen, zufällt. Es ist an der Zeit, die volle Verantwortung der Pflege zu übernehmen und ihr bestmöglich nachzukommen.

Die Palliativ-Pflege und Hospizbetreuung ist eine gute Möglichkeit, den Menschen in seiner letzten Lebensphase zu begleiten (vgl. Borck, 2006, 1122-1124). Jedoch ist zu bemängeln, dass die neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse, zum Beispiel die Dignity-Therapie, nicht gleich zur Anwendung kommen und so das Wohl des Patienten nicht mit allen verfügbaren Mitteln unterstützt wird.

Eine Studie gibt den Denkanstoß, dass das Fehlen einer palliativen, terminalen Pflege auf höchstem Standard, den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe entstehen lässt (vgl. Baume, O'Malley, Bauman, 1995, 53). Daher hat die Pflege eine überaus große Verantwortung, die es wahrzunehmen gilt. Es ist die Verantwortung der Pflege den Menschen dahin zu führen, keine aktive Sterbehilfe für sich zu wünschen.

Generell ist in der Pflege zu bemängeln, dass Patienten nicht rechtzeitig alle verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten (auch bezogen auf den möglichen Ort) dargelegt werden (vgl. Oorschot et al., 2004, 286). Das ist jedoch äußerst wichtig,

damit der Patient die für ihn beste Versorgung finden kann und daraus folgend seine Lebensqualität erhöht wird.

11. Empfehlungen für die Pflegepraxis

Dem Menschen soll in der Pflege durch in die Tiefe gehende Unterstützungsprogramme dabei geholfen werden, mit dem Leben möglichst positiv umzugehen, bis der Zeitpunkt seines natürlichen Todes gekommen ist. Die Würde des Menschen kann nur dann als erhalten angesehen werden, wenn der Patient – unterstützt durch die Pflege – das Leben subjektiv lebenswert und wertvoll empfindet und daher bis zum letzten Augenblick seines natürlichen Lebens ausharren möchte.

Durch die Meta-Synthese und Meta-Analyse verschiedener Modelle das Phänomen Würde betreffend, wurde folgendes festgestellt: Eine Kategorie wurde wie bei Chochinov benannt: krankheitsbezogene Ängste. Zudem wurden – ähnlich wie bei Chochinov – Würde bewahrende Effekte, sowie Würde im sozialen Bereich als weitere Kategorien festgelegt.

Krankheitsbezogene Ängste werden vom **Grad der Unabhängigkeit** und dem **Symptom-Auftreten** im psychischen, sowie physischen Bereich beeinflusst (vgl. Chochinov et al. 2002;). Diese wiederum beeinflussen sich in gewisser Weise gegenseitig. Wenn Störungen auftreten, können Veränderungen in folgenden Bereichen erkannt werden: Kontrolle/Autonomie zu leben (das Gefühl zu haben frei zu sein, alleine sein zu können, oder an verschiedenen Tätigkeiten teilnehmen zu können, eine Balance zwischen meinen und anderen Wünschen herstellen zu können), ein kontinuierliches Selbst zu besitzen/Rollen Bewahrung (im Stolz nicht verletzt zu werden, Akzeptanz zu erfahren);

Würde bewahrende Effekte hat, wenn der Mensch die Fähigkeit besitzt: im Moment leben zu können, den Erhalt von Normalität herstellen kann, sowie im spirituellen Sinn Trost findet (Hoffnungsvoll sein kann).

Im **sozialen Bereich** wirkt sich positiv auf das Würdeempfinden aus, wenn: persönliche Grenzen gesetzt werden können, soziale Unterstützung erfahren wird, die Einstellung gegenüber dem Patienten/der Behandlung positiv gehalten ist, nicht das Gefühl existiert eine Last für andere zu sein, keine Ängste um Hinterbliebene vorhanden sind, der Mensch als Individuum anerkannt wird, respektiert wird, Zeit zu

Entscheiden vorhanden ist, als vertrauenswürdig gesehen wird, sowie der Umgang/bzw. die Mitteilung von Informationen vertraulich und unter vier Augen stattfindet; die Privatsphäre ist zudem auch ein wichtiger Punkt der viele Punkte inkludiert: alleine Essen, alleine die Urinpfanne oder WC verwenden zu können, Anklopfen, Besucher selbst aussuchen können, Pflege vom gleichen Geschlecht, Möglichkeit auf ein Einzelzimmer, mit einer Vertrauensperson alleine sein zu können, oder ganz alleine sein zu können, und zuletzt soll auch die Privatsphäre des Körpers hoch geachtet werden (kein unnötiges Entblößen, ...).

All das sind – aus Sicht der Patienten – wichtige Punkte im Bezug auf die Würde und sollten in der täglichen Pflegepraxis berücksichtigt werden.

Die Dignity-Therapie und das Interventionsmodell von Chochinov (2002) sind sehr gute Methoden, um in der Praxis das Wohlbefinden und die Würde der Patienten und seiner Angehörigen zu erhöhen und zu stärken (vgl. Hall et al., 2009, 415; McClement et al., 2007, 1080). Es ist passend, dass es noch keine umfassende Implementierung erfahren hat. Es wäre schön, wenn dem Sterbenden und seinen Angehörigen alles, was ihnen gut tun könnte, gegeben wird. Daher wird eine umfassende Einführung in ganz Österreich empfohlen.

Alle schwerkranken Menschen im Spital, zu Hause oder im Hospiz und auch alle Pflegeheimbewohner (vgl. Hall et al., 2009, 415) sollten bei dieser Implementierung berücksichtigt werden.

Zum anderen ist es wichtig, das Konzept „Würde des Patienten“ immer wieder in Schulungen zu behandeln und diesem Themenbereich viel Aufmerksamkeit und Zeit in der Pflegepraxis zu widmen, um das Pflegeergebnis zu optimieren (vgl. Walsh und Kowanko, 2002, 150). Am Wichtigsten dabei ist die Betonung der Individualität.

Wie bereits in dieser Arbeit erwähnt wurde, wird geraten, dass die Pflege auch eine Art Präventions-Bildungsfunktion übernehmen könnte, die helfen kann, in den richtigen Augenblicken bei den Patienten Lernprozesse anzustoßen, die möglicherweise helfen werden, in späteren Jahren eine höhere Lebenszufriedenheit zu erzielen und ein besseres Sterbeerlebnis der Patienten zu ermöglichen.

Zuletzt muss noch einmal ausdrücklich erwähnt werden, dass der Pflege die wesentliche Rolle zufällt, die Lebensqualität des Patienten zu heben. Das beinhaltet, das Gefühl im Patienten zu stärken, dass er wertvoll und gewünscht ist und dass das Leben lebenswert und sinnvoll ist, bis der Zeitpunkt seines natürlichen Todes erreicht

ist. Durch die Berücksichtigung der oft verborgenen und nicht verbalisierten Wünsche des Patienten – auf der physischen, psychischen, existenziellen, spirituellen und sozialen Ebene – wird die Würde bis zum letzten Moment des Lebens erhalten bleiben. Dabei ist wichtig, alle Ebenen des Patienten zu berücksichtigen und nicht eine zu sehr im Fokus zu behalten. Es darf nicht sein, dass der Fokus vermehrt auf die psychosoziale Ebene gelenkt wird und die physische nicht mit allen verfügbaren Interventionen behandelt wird – und umgekehrt. Bei der Behandlung ist von zentraler Bedeutung, den Blick zu schärfen und die Individualität des Menschen zu erkennen. Der Patient soll mit all seinen oft tief verborgenen Bedürfnissen und Anliegen wahrgenommen werden, um so einen möglichst guten Abschluss seines Lebens – unterstützt durch die Pflege – herbeiführen zu können.

11. Literaturverzeichnis

- Albers G., Pasman H. R. W., Rurup M., Vet H., Onwuteaka-Philipsen B. D. (2011): Analysis of the construct of dignity and content validity of the patient dignity inventory. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 45-53.
- Alpers A., Lo B. (1997): Does it make clinical sense to equate terminally ill patients who require life – sustaining interventions with those who do not? *Jama*, 277, 1705-1708.
- Anderson J. (1999): A prayer from the dying. *BMJ*, 318, 7190, 1084.
- Bäck, Wikblad (1998): Privacy in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 940-945.
- Batavia A. I., Halstead L. S. (2002): Treatment Preferences of seriously ill patients. *The New England Journal of Medicine*, 347, 7, 533-534.
- Baume P., O'Malley E., Bauman A. (1995): Professed religious affiliation and the practice of euthanasia. *Journal of medical ethics*, 21, 49-54.
- Birnbacher D. (2007): Terminal sedation, euthanasia, and causal roles. *Medscape General Medicine*, 9, 2, 48-52.
- Blindermann C. D., Prager K. (2011): The right to Information – a first step toward improving end of life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41, 5, e1-e2.
- Borck S. (2006): Seelsorge in der Palliativmedizin. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 11, 1122-1131.
- Bosshard G., Fischer S., Bär W. (2002): Open regulation and practice in assisted dying. *Swiss med willy*, 132, 427-534.
- Carr D. (2003): A good death for whom? Quality of spouse's death and psychological distress among older widowed persons.
http://www.rci.rutgers.edu/~carrds/publications/good_death.pdf
(11.01.2012).
- Chochinov H. M. (2002): Dignity-Conserving care – a new model for palliative care, helping the patient feel valued. *Jama*, 287, 17, 2253-2260.
- Chochinov H. M., Hack T., Mc Clement S., Kristjanson L., Harlos M (2002): Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social science & Medicine*, 54, 433-443.
- Chochinov H. M., Kristjanson L.J., Hack T.F., Hassard T., McClement S., Harlos M. (2006): Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of palliative medicine*, 9,

3, 666-672.

- Dobscha S. K., Heintz R. T., Press N., Ganzini L. (2004): Oregon physicians responses to requests for assisted suicide: a qualitative study. *Journal of palliative medicine*, 7, 3, 451-461.
- Dreßel, G., Erdmann B., Hausmann C., Hildenbrand B., Oorschot B. (2000-2001): *Sterben und Tod in Thüringen*. Friedrich-Schiller-Universität Jena.
- Duden Wörterbuch online. <http://www.duden.de/rechtschreibung/Wuerde> (19.01.2012).
- Duden Wörterbuch online.
<http://www.duden.de/rechtschreibung/Menschenwuerde> (20.01.2012).
- Duden Wörterbuch online.
<http://www.duden.de/rechtschreibung/menschenverachtend> (20.01.2012).
- Dyer C. (2001): High court throws out „suicide aid“ case. *BMJ*, 323, 953.
- Dyer C. (2007): Dying woman seeks backing to hasten death. *BMJ*, 334, 329.
- Eisemann M., Eriksson M., Molloy D. W., Nordenstam M., Richter J. (1998): Attitudes towards self-determination in health care. A general population survey in northern Sweden. *European Journal of public health*, 9, 1, 41-44.
- Emanuel E. J., Fairclough D. L., Daniels E. R., (1996): Euthanasia and physician -assisted suicide: Attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*, 347, 1805-1810.
- Emanuel E. J., Fairclough D. L., Slutsman J., Alpert H., Baldwin D.W., Emanuel L. L. (1999): Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *The New England Journal of Medicine*, 341, 13, 956-963.
- Emanuel E. J., Fairclough D. L., Slutsman J., Emanuel L. L. (2000): Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *American college of physicians-american society of internal medicine*, 132, 451-459.
- Ganzini L., Nelson H. D., Schmidt T. A., Kraemer D. F., Delorit M. A., Lee M. A. (2000): Physicians experiences with the oregon death with dignity act. *The New England Journal of Medicine*, 342, 8, 557-563.
- Girsh F. (2002): Dignity , - conserving care at the end of life. *Jama*, 288, 2, 162.
- Goldsteen, Houtepen, Proot (2006): What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Educ*

- Couns, 25, (Epub ahead of print).
- Habich M. (2009): Lebensqualität in der Palliativpflege. Existenzanalyse 26/1/2009, 56-61. http://www.existenzanalyse.ch/uploads/media/EA_2009-1.pdf (11.01.2012).
- Hall S., Longhurst S. Higginson I. (2009): Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. Age and ageing, 38, 411-416.
- Hasseler M. (2007): Qualitative Methoden: Systematische Übersichtsarbeiten in Qualitativer Gesundheitsforschung als Grundlage evidenz-basierter Praxis. Gesundheitswesen, 69, 297-302.
- Heintz A. P. M. (2002): Euthanasia – or, death on request. J Psychosom Obstet Gynecol, 23, 73-75.
- Higginson I., Carthy M. (1989): Measuring symptoms in terminal cancer: are pain and dyspnoea controlled? Journal of the royal society of medicine, 82, 264-267.
- Ho R. (1998): Assessing attitudes toward euthanasia: an analysis of the subcategorical approach to right to die issues. Personality and Individual Differences 25, 719-734.
- Jacelon S. (2003): The dignity of elders in an acute care hospital. Qualitative Health Research 13, 543-556.
- Jenull – Schiefer B., Mayr M. Mayring P. (2006): Hinter jeder tür der lauernde Tod, Institutionalisiertes Sterben. Gerontol Geriat, 39, 308-314.
- Latimer E. (1991): Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. Can Med Assoc J 144, 7, 859-867.
- Leppert K., Hausmann C., Dye L., van Oorschot B., Köhler N., Schweitzer S., Steinbach K., Anselm R., Strauß B. (2005): Zwischen Selbstbestimmung und Rollenverzicht: Einstellungen zum Sterben und zur Sterbehilfe – Ergebnisse einer Befragung von palliativbehandelten Tumorpatienten in Thüringen. Psychother Psych Med, 55, 291-297.
- Levy N. (2006): Respecting rights to death. J Med Ethics, 32, 608-611.
- Lichtenstein R. L., Alcsér K. H., Corning A. D., Bachman J. G., Doukas D. J. (1997): Black / White differences in attitudes toward physician – assisted suicide. Journal of the national medical association, 89, 2, 125-133.
- LoBiondo-Wood, Haber (2005): Pflegeforschung. Elsevier GmbH, München.
- Lothian K., Philip I. (2001): Maintaining the dignity and autonomy of older people in

- the healthcare setting. *BMJ*, 322, 668-670.
- McClement S., Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L. J., Harlos M. (2007): Dignity therapy: family member perspectives. *Journal of palliative medicine* 10, 5, 1076-1082.
- Mairis E. (1994): Concept clarification in professional practice: dignity. *Journal of Advanced Nursing* 19, 947-953.
- Mehnert A., Schröder A.S., Puhmann K., Müllerleile U., Koch U. (2006): Würde in der Begleitung schwer kranker und sterbender Patienten. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 11, 1087-1096.
- Nortvedt P. (2001): Needs, closeness and responsibilities. An inquiry into some rival moral considerations in nursing care. *Nurs Philos*, 2, 112-121.
- Ryder-Lewis M. (2005): Going home from ICU to die: a celebration of life. *British Association of critical care nurses, Nursing in critical care*, 10, 3, 116-121.
- Novak U.: Sterbehilfe und Euthanasie Referat im Rahmen des Philosophieunterricht der 12.Klasse. <http://www.uwenowak.de/arbeiten/sterbehilfe.xhtml#drittes> (23.01.2012).
- Ooschot B., Schweitzer S., Köhler N., Leppert K., Steinbach K., Hausmann C., Anselm R. (2005): Sterben, Sterbehilfe und Therapieverzicht aus Angehörigensicht – Ergebnisse einer Hinterbliebenenbefragung. *Psychother Psych Med*, 55, 283-290.
- Periyakoil V. S., Kraemer H. C., Noda A. (2009): Creation and the empirical validation of the dignity card-sort tool to assess factors influencing erosion of dignity at life's end. *Journal of palliative medicine*, 12, 12, 1125-1130.
- Pleschberger S. (2011): Palliativ Care: Ein Versorgungskonzept für Sterbende Menschen. <http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-113.pdf> (11.01.2012).
- Scott P., Valimaki M., Leino-Kilpi H., Dassen T., Gassull M., Lemonidou C., Arndt M. (2003): Autonomy, privacy and informed consent 1: concepts and definitions. *British Journal of Nursing* 12, 43-47.
- Seedhouse D., Wiley & Sons (2000): *Practical nursing philosophy. The universal ethical code.*
- Seligman M. E. P. (1975): Helplessness, depression and death.
- Singer, Martin, Kelner (1999): Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*,

281, 163-168.

Sinzinger H. (2010): Sterben im Krankenhaus – institutionelle und ethische Aspekte.

<http://www.psychosomatik.uk-erlangen.de/e1848/e506/e520/inhalt559/>

SterbenimKrankenhausMastDruck2010ppt.pdf (23.07.2012).

Stabell A., Naden D. (2006): Patients dignity in a rehabilitation ward: ethical challenges for nursing staff. *Nursing ethics*, 13, 3, 236-248.

Stenek S. (2009): Begleitung im letzten Lebensabschnitt. *Existenzanalyse*, 26/1/2009, 62-64. http://www.existenzanalyse.ch/uploads/media/EA_2009-1.pdf (11.01.2012).

Suarez-Almazor M., Newman C., Hanson J., Bruera E. (2002): Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 8, 2134-2141.

Sullivan M., Rapp S., Fitzgibbon D. (1997): Pain and the choice to hasten death in patients with painful metastatic cancer. *J Palliat Care*, 13, 18-28.

The A. – M., Hak T., Koeter G., Van der Wal G. (2001): Collusion in doctor – patient communication about imminent death: an ethnographic study. *EWJM*, 174, 247-253.

Wallner J. (2008): Die richtigen Worte für medizinische Entscheidungen am Lebensende finden. *Wien Klein Wochenschr* 120, 647-654.

Walsh K., Kowanko I. (2002): Nurses and patients perceptions of dignity. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 143-151.

Webster C., Bryan K. (2009): Older people's views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment. *Journal of clinical nursing*, 18, 1784-1792.

Widäng I., Fridlund B. (2003): Self-respect, dignity and confidence: conceptions of integrity among male patients. *Journal of advanced nursing* 42, 1, 47-56.

Wijmen M. PS van, Rurup M. L., Roeline H., Pasman W., Kaspars P. J., Onwuteaka – Philipsen B. D. (2010): Design of the advance directives cohort: a study of end of life decision making focusing on advance directives. *Bio Med Central Public Health*, 10, 166-174.
<http://biomedcentral.com/1471-2458/10/166> (03.01.2012).

Wolfe J., Fairclough D. L., Clarridge R. B., Daniels e. R., Emanuel e. J. (1999): Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *Journal of*

- clinical Oncology, 17, 4, 1247-1279.
- Woolhead G., Calnan M., Dieppe P., Tadd W. (2004): Dignity in older age: what do older people in the united kingdom think? Age and Ageing, 33, 165-170.
- Wutscher K. (2009): Sterben ist Leben, Hospizpraxis – Sterbebegleitung. Existenzanalyse 26/1/2009, 44-49.
- http://www.existenzanalyse.ch/uploads/media/EA_2009-1.pdf (11.01.2012).

12. Curriculum Vitae

Vorname: Maria-Christina

Nachname: Girgis

Geburtsdatum: 13.04.1981

Geburtsort: Wien

Stand: verheiratet / ein Kind



Ausbildung:

1985-2001 Schwerpunkt Instrumental Ausbildung: Violine, Klavier

1991-1995 private Hauptschule

1995-1996 Musikgymnasium

1996-1998 Handelsakademie

1998-2001 Maturaschule

2001-2005 Studium Instrumental und Gesangspädagogik mit dem Hauptfach Violine

2006 Studienberechtigungsprüfung

Seit 2007 Studium der Pflegewissenschaften mit dem Schwerpunkt Psychologie,
Universität Wien, seit 2009 einige Vorlesungen auf der WU absolviert

Fremdsprachen:

Englisch: fließend

Arabisch: gute Kenntnisse