

Inhaltsverzeichnis

Sektion I – Grundlagen

1	Geschichte und Wesen von Palliative Care	3
	<i>Susanne Kränzle</i>	
1.1	Historische Entwicklung	4
1.2	Entwicklung in Deutschland	5
1.3	Definition	5
1.4	Selbstverständnis	6
1.5	Palliative Care heute	7
	Literatur	8
2	Leitlinien von Palliative Care	9
	<i>Christa Seeger</i>	
2.1	Der sterbende Mensch und die ihm nahe stehenden Menschen	11
2.2	Die Würde des sterbenden Menschen	12
2.3	Sterben zu Hause	12
2.4	Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung als wesentliche Bausteine im Gesundheits- und Sozialsystem	13
2.5	Ehrenamtlichkeit	13
2.6	Professionelle Unterstützung durch ein multidisziplinär arbeitendes Team (Palliativ-Beratungsteam)	13
2.7	Trauerbegleitung	14
	Literatur	14

Sektion II – Der sterbende Mensch und seine Angehörigen

3	Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care	17
3.1	Sterbephasen	18
	<i>Susanne Kränzle</i>	
3.2	Was Sterbende sich wünschen	20
	<i>Susanne Kränzle</i>	
3.3	Palliative Care in der Begleitung	20
	<i>Susanne Kränzle</i>	
3.4	Physiologie des Sterbens	21
	<i>Albrecht May</i>	
4	Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen	31
4.1	Familie und sozialer Hintergrund	33
	<i>Helmuth Beutel</i>	

4.2	Dresdner Modell der Angehörigenedukation	39
	<i>Ingrid-Ulrike Grom</i>	
4.3	Transkulturelle Pflege – Oder: Die Falle mit »den Fremden«	48
	<i>Gudrun Silberzahn-Jandt</i>	
4.4	Spiritualität in der Sterbebegleitung	54
	<i>Traugott Roser, Margit Gratz</i>	
4.5	Seelsorge an Sterbenden und Angehörigen	59
	<i>Elisabeth Kunze-Wünsch</i>	
4.6	Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit sowie klinischer Sozialarbeit im Akutkrankenhaus	61
	<i>Brigitte Caudal</i>	
5	Biografisches Arbeiten in der Sterbebegleitung – Jedes Leben hinterlässt Spuren	79
	<i>Christa Seeger</i>	
5.1	Einführung	80
5.2	Möglichkeiten	81
5.3	Auseinandersetzung mit unserer eigenen Biografie	83
5.4	Gründe für biografisches Arbeiten	83
5.5	Schwierigkeiten beim biografischen Arbeiten	83
5.6	Regeln der Kommunikation für biografische Gespräche	84
5.7	Anregen unserer Sinne – Eine Brücke hin zur Erinnerung, die gelingt	84
5.8	Lebensalter und Erlebniswelten	85
5.9	Biografisches Arbeiten mit Fotos, Erinnerungsbuch, Erinnerungskiste, Symbolen	86
5.10	Biografische Auseinandersetzung in der Zeit der Trauer	87
5.11	Beispiele aus der Begleitung mit sterbenden Menschen	87
5.12	Kriegserfahrungen	90
5.13	Lebenslauf in der stationären oder ambulanten Versorgung	90
5.14	Abschließende Bemerkungen	93
	Literatur	93
6	Vorsorgende Verfügungen	95
	<i>Konrad Stolz</i>	
6.1	Ärztlicher Heilauftrag und Selbstbestimmungsrecht des Patienten	96
6.2	Sterbehilfe	96
6.3	Einwilligungsfähigkeit des Patienten	96
6.4	Patientenverfügung	97
6.5	Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten	99
6.6	Umsetzung des Willens aus einer Patientenverfügung	101
6.7	Das Wichtigste für Ärzte auf einen Blick	102
	Literatur	103
7	Ethische Entscheidungen am Lebensende	105
	<i>Georg Marckmann</i>	
7.1	Formen der Sterbehilfe	106
7.2	Ethische Voraussetzungen medizinischer Maßnahmen	107
7.3	Konflikte zwischen Wille und Wohl des Patienten	108

7.4	Nutzlosigkeit medizinischer Maßnahmen	109
7.5	Stellvertretende Entscheidungen	110
7.6	Künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr	111
7.7	Fazit	112
	Literatur	113
8	Begegnung mit Sterbenden	115
8.1	Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen <i>Susanne Kränzle</i>	117
8.2	Kommunikation mit Sterbenden: Symbolsprache – Zumutung oder Geschenk? . . . <i>Inger Hermann</i>	124
8.3	Aus dem Leben gerissen – Leben und Sterben mit Aids <i>Thile Kerkovius</i>	130
8.4	Sexualität und Palliative Care <i>Martin Göth</i>	134

Sektion III – Netzwerk Palliative Care

9	Organisationsformen von Palliative Care – verschiedene Orte der Sterbebegleitung	145
9.1	Ambulante Hospizarbeit – Sterbebegleitung zu Hause <i>Christa Seeger</i>	147
9.2	Stationäres Hospiz <i>Susanne Kränzle</i>	149
9.3	Tageshospiz <i>Christa Seeger</i>	154
9.4	Kinderhospiz <i>Ulrike Schmid</i>	154
9.5	Ambulante Pflege und Versorgung <i>Ulrike Schmid</i>	155
9.6	Krankenhaus <i>Christa Seeger</i>	160
9.7	Palliativstation <i>Christa Seeger</i>	164
9.8	Pflegeeinrichtung <i>Christa Seeger</i>	164
9.9	Implementierung von Palliative Care <i>Ulrike Schmid, Christa Seeger</i>	171
10	Qualität in Palliative Care <i>Susanne Kränzle</i>	181
10.1	Weg von der Zufälligkeit	182
10.2	Interesse an Menschen und ihren Geschichten	182
10.3	Netzwerk und Interdisziplinarität	183
10.4	Fachwissen	183

10.5 Ethische Entscheidungsfindung	183
10.6 Anwaltschaft und Anwartschaft	183
10.7 Fähigkeit zur Selbstreflexion	183
10.8 Professionelle Nähe statt professionelle Distanz	183
10.9 Eigene Quellen der Kraft	184
10.10 Finanzen	184
Literatur	184
 11 Multidisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care	185
<i>Christa Seeger</i>	
11.1 Das multidisziplinäre Team	186
11.2 Ehrenamtlichkeit als Besonderheit im palliativen Team	188
 12 Selbstpflege	199
12.1 Supervision von Pflegenden im Hospiz: Innehalten, damit das Aushalten endet	201
<i>Angelika Farnung</i>	
12.2 Pflege der Pflegenden	206
<i>Angelika Farnung</i>	
12.3 Selbst- und Zeitmanagement	210
<i>Christa Mellis</i>	
12.4 Humor und Lachen in der Pflege	213
<i>Sabine Proksch</i>	

Sektion IV – Palliative Pflege und Therapie

13 Grundlagen und Besonderheiten der palliativen Pflege	223
<i>Ulrike Schmid</i>	
13.1 Mundpflege	230
<i>Susanne Kränzle</i>	
13.2 Essen und Trinken	232
<i>Ulrike Schmid</i>	
13.3 Prophylaxen	238
<i>Ulrike Schmid</i>	
13.4 Lagerung	240
<i>Ulrike Schmid</i>	
13.5 Wickel und Auflagen	241
<i>Carola Riehm</i>	
13.6 Basale Stimulation	249
<i>Marion Kutzner</i>	
13.7 Aromatherapie	254
<i>Susanne Hill</i>	

14	Symptomlinderung	259
14.1	Schmerzlinde rung	262
	<i>Ulrike Schmid</i>	
14.2	Fatigue	277
	<i>Ulrike Schmid</i>	
14.3	Atemnot	281
	<i>Susanne Kränzle</i>	
14.4	Gastrointestinale Symptome	283
	<i>Ulrike Schmid</i>	
14.5	Die Unruhe sterbender Menschen	294
	<i>Susanne Kränzle</i>	
14.6	Juckreiz	297
	<i>Susanne Kränzle</i>	
14.7	Wundbehandlung	298
	<i>Ulrike Schmid</i>	
14.8	Lymphödem	301
	<i>Ulrike Schmid</i>	
15	Pädiatrische Palliative Care	305
	<i>Beate Müller</i>	
15.1	Einführung	306
15.2	Organisationsformen	307
15.3	Pflege des sterbenden Kindes	312
16	Demenz und Palliative Care	317
	<i>Marina Kojer</i>	
16.1	Sind Demenzkranke Palliativpatienten?	318
16.2	Demenz und Lebensqualität	319
16.3	Kommunikation: »Ich verstehe meine Mitmenschen und sie verstehen mich«	319
16.4	Einstellung und Haltung: »Ich werde respektiert und wertgeschätzt«	320
16.5	Schmerz- und Symptommanagement: »Meine Schmerzen und quälenden Beschwerden werden gelindert«	321
16.6	Autonomie: »Ich darf wünschen, fordern und verweigern«	325
16.7	Begleitung von Sterbenden: »Ich werde bis zuletzt kompetent und liebevoll betreut«	326
17	Palliative Care bei Menschen im Wachkoma	329
	<i>Andreas Zieger</i>	
17.1	Wachkoma	330
17.2	Palliative Care und Wachkoma	332
17.3	Ethische Fragen	335
17.4	Fazit	337
	Literatur	337
18	Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung	339
	<i>Evelyn Franke</i>	
18.1	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung	341

18.2 Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	
in der Selbsteinschätzung	342
18.3 Schwierigkeiten der Kommunikation in der Begleitung	344
18.4 Menschen mit geistiger Behinderung als Angehörige	346
Literatur	346

Sektion V – Trauer

19 Abschiedsrituale	351
<i>Ulrike Schmid</i>	
19.1 Was ist ein Ritual?	352
19.2 Abschiedsrituale	354
19.3 Schlussgedanken	358
Literatur	358
20 Umgang mit Verstorbenen	359
<i>Ulrike Schmid</i>	
20.1 Eine Möglichkeit des Abschiednehmens	360
20.2 Was ist wichtig?	361
20.3 Praktische Versorgung	361
20.4 Überraschungen	362
20.5 Doch lebendige Leichen?	362
Literatur	362
21 Bestattung	363
<i>Ulrike Schmid</i>	
21.1 Formalitäten	364
21.2 Der tote Organismus	365
21.3 Aufbahrung	366
21.4 »Trittsteine« in die Trauer – Umgang mit Angehörigen	368
21.5 Andere Kulturen	369
21.6 Friedhofskultur, Bestattungskultur	369
21.7 Bestattungswesen	370
21.8 Bestattungsrecht	371
21.9 Bestattungsformen	371
21.10 Bestattungspflicht	374
21.11 Vorsorge	375
21.12 Grabstätten für Tot- und Fehlgeburten	375
21.13 Organspende	375
21.14 Körperspende	375
Literatur	376
22 Vom Wesen der Trauer	377
<i>Martin Klumpp</i>	
22.1 Kennzeichen der Trauer	378

22.2	Trauer als Weg in die Tiefe – psychisch-spirituelle Prozesse	379
22.3	In tiefster Tiefe: Heilung	381
22.4	Erschwerungen oder Störungen in der Trauer	384
22.5	Was hilft und heilt der Glaube?	386
22.6	Hilfsangebote und Treffpunkte für Trauernde	388
	Literatur	389
23	Das Udenkbare denken lernen – Kinderwissen und Kinderweisheit im Umgang mit dem Tod	391
	<i>Esther Fischinger</i>	
23.1	Der lange Weg der Enttabuisierung: Historische Einflüsse auf die Idealisierung von Kindheit	392
23.2	Entwicklungspsychologische Aspekte für das Verständnis des begrenzten Lebens	394
23.3	Praxisbezug für Palliative-Care-Fachkräfte	398
23.4	Zusammenfassung	399
	Literatur	400

Anhang

Gesetzestexte	402
Empfehlungen zum Weiterlesen	402
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – Gesetzliche Regelungen	402
SGB XI Pflegeversicherung § 75 Rahmenverträge und Bundesempfehlungen über die pflegerische Versorgung	403
Adressen	404
Geschäftsstellen	404
3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 18.6.2009 (Auszug)	407
Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis (Auszug)	408
PATIENTENVERFÜGUNG	413
ESSLINGER INITIATIVE	
Vorsorgen – Selbst bestimmen e.V.	417
GENERALVOLLMACHT	418
BETREUUNGSVERFÜGUNG	419
Musterschreiben für den Bereitschaftsarzt/Notarzt	420
Musterschreiben des Betreuers/der Betreuerin wegen Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen	422
Musterschreiben des Bevollmächtigten/der Bevollmächtigten wegen Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen	423
Musterschreiben Verordnung einer Bedarfsmedikation	424
Stichwortverzeichnis	427