

Palliative Care am Lebensende

Spiritualität und die Frage nach dem Sinn

F. von Bültzingslöwen
2014



Gliederung

Was macht das Leben lebenswert?

Soziologischer und demografischer Wandel

Palliative Care – ein Modell für das Lebensende

- Wann beginnt das Lebensende?

- Was ist palliative Care?

Weltsicht

- Wandel der Weltsicht

- Folgen für die Sinnfrage des Lebens

- Bedeutung dieses Wandels für palliative Care

Bedeutung von Spiritualität in palliative Care

- Was ist Spiritualität?

- Was bedeutet Spiritualität für den Kranken und die Helfer?

- Bedeutung der Sinnfrage für palliative Care?

Was macht das Leben lebenswert? (1)

- Lieben und geliebt werden
- Gesund sein
- Kreativ sein
- Freude empfinden
- Mit allen Sinnen leben
- Autonom leben
- Frei sein
- Für sich und andere leben

Was macht das Leben lebenswert? (2)

- Berühren und berührt werden
- Sexualität und Erotik
- Sinn im Leben empfinden
- Aus sich herausgehen (Ekstase)
- „Ganz gewöhnliche Augenblicke der Zuneigung, Schönheit und Freundlichkeit, die unendlich kostbar sind“
(Charles Chadwick)

Wir werden älter



Soziologischer und demografischer Wandel

- Zunahme des **Alters** der Bevölkerung
- Zunahme **chronischer und Mehrfacherkrankungen**
- Veränderte Sozialstrukturen
 - Söhne **und** Töchter machen Karriere
 - **kleinere oder zerstreute Familien**
 - **Mobilität und Migration**
 - **Viele Scheidungen**

Und irgendwann kommt das Lebensende



Wann beginnt das Lebensende?

- Wenn der Sinn des Lebens verloren geht
- Wenn Krankheit das Leben unumkehrbar bedroht
- Wenn der Lebenswille stirbt
- Wenn ich nicht mehr will und kann

Unmittelbares Lebensende

- Eine Krankheit,
- die aufgrund klinischer Anzeichen
 - erfahrungsgemäss
 - in Tagen oder wenigen Wochen
 - zum Tod führt.

Wer wird uns dann begleiten?



Was ist palliative Care?

Qualifizierte, anteilnehmende Fürsorge für Menschen mit

- **schweren chronisch fortschreitenden oder terminalen Krankheiten**
- **als integraler Teil der Therapie**

Kernwerte in der Palliativmedizin

- Lebensqualität wichtiger als Lebenszeit
- Respekt vor der Autonomie des Kranken
- Akzeptanz des Sterbens
- Effektive Kommunikation
- Reflektiertes Handeln
(*thoughtful decision-making*)
- Empathie

Ziele der palliative Care? (1)

- Verhüten oder lindern von Leiden (körperlich, psychosozial oder spirituell)
- So aktiv wie möglich bis zum Tod leben
- Integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge
- Unterstützt die Familien zur Bewältigung von Belastungen während der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer

Ziele der Palliative Care (2)

- **Multiprofessionell und interdisziplinär**
- **Teamwork** ist ein zentraler Teil von PC besonders für
 - hoch qualifizierte medizinische Behandlung,
 - den Umgang mit quälenden Symptomen,
 - emotionale und spirituelle Unterstützung der Kranken und ihrer Familie

Ziele der Palliative Care (3)

- Betont das Leben
- Sterben ist Teil des Lebens
- Den Tod weder beschleunigen noch hinauszuzögern

Was ist der Unterschied zu Hospizbegleitung?



Hospizarbeit - Palliative Care

- **Hospizarbeit** umsorgt und begleitet in der Regel terminal Kranke
- **Palliative Care** will Hospizfürsorge ausweiten auf Menschen mit
 - schwergradigen Erkrankungen
 - chronisch fortschreitenden Leiden
 - auch schon in einem früheren Stadium

Bedeutung von Palliative Care in der Zukunft

Zunahme

- des Alters der Bevölkerung
- chronischer Erkrankungen
- von Mehrfacherkrankungen
- **Veränderte Sozialstrukturen** (Töchter, kleinere oder zerstreute Familien, Migration, Scheidungen)
- **Veränderte Einstellung zu Tod und Sterben** (Selbstbestimmung)



Chronisch Kranke haben ähnliche Bedürfnisse

- **Wunsch nach Behandlung der Symptome** (Schwäche, Schmerzen, Atemnot, Magen-Darmbeschwerden, Verwirrtheit, Angst, Unruhe)
- **Wunsch nach Zuwendung, Empathie**
- **Psychologische und spirituelle Bedürfnisse**

Unterschiede bei Schwerkranken

- **Bereitschaft, über die Krankheit / Prognose zu sprechen, Bedürfnisse zu benennen**
- **Ausmass gewünschter palliativer Therapie** (Antibiotika?)
- **Welche Interventionen (z.B. Sonde) werden erwogen?**
- **Welche Personen sollen für sie sorgen?**

Beachtung dieser Unterschiede

- Gibt Betroffenen und Familien ein Gefühl der Kontrolle
- Verlangt von den Professionellen viel Empathie und Bereitschaft, die Kranken wählen zu lassen

Grundsätze von Palliative Care (1)

- **Autonomie**
Wünsche des Patienten oder der Familie erfragen
Selbstbestimmung des Kranken beachten
- **Würde**
Respektvoll, offen und sensitiv in Bezug auf persönliche, kulturelle und religiöse Werte
- **Verstehen**
eigene Geschichte des Patienten, Beziehungen und Kultur



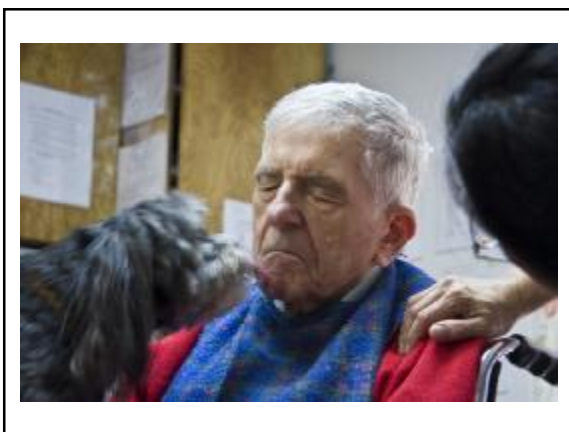
Grundsätze von Palliative Care (2)

- **Respekt**
für einzigartige Individualität des Patienten
- **Auf Augenhöhe**
Zusammenarbeit mit Patient und Familie auf gleicher Ebene
- **Lebensqualität (LQ)**
Best mögliche LQ des Patienten erreichen und unterhalten

Grundsätze von Palliative Care (3)

Eine Haltung zu Leben und Sterben

- Steht zum Leben und betrachtet Sterben als normalen Prozess
- Will den Tod weder beschleunigen noch verzögern
- Ist nicht für aktive Sterbehilfe zuständig



Grundsätze von Palliative Care (4)

Gute Kommunikation umfasst

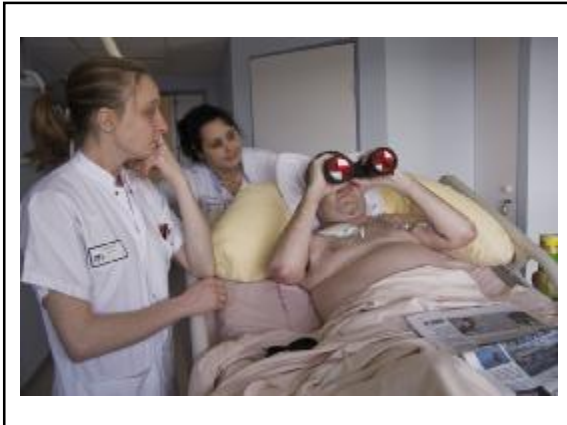
- Interaktion zwischen Patient und Professionellen
- zwischen Patient und Angehörigen
- zwischen allen Mitgliedern des Palliativnetzes

Grundsätze von Palliative Care (4)

- **Kommunikation**
Ist mehr als nur Informationsaustausch (auch schwierige und schmerzhaft Themen)
- Erfordert Engagement und Offenheit
- Unzufriedenheit und Klagen liegen oft an mangelhafter Kommunikation.

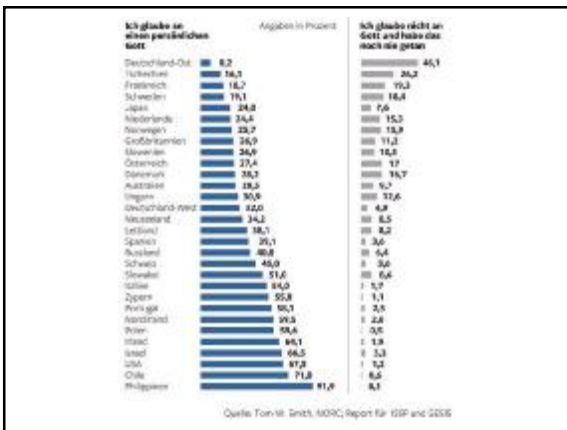
Grundsätze von palliative Care (5)

- **Multiprofessionell und interdisziplinär**
- **Teamwork** ist ein zentraler Teil von PC
Team umfasst idealerweise **alle** für den Patienten erforderlichen **Bereiche** (körperlich, sozial, psychologisch, spirituell)
- **Trauerbewältigung**
Bietet Hilfen zur Trauerbewältigung



Palliative Care ist auch eine *Haltung*

- der Offenheit
- der Achtsamkeit
- der Warmherzigkeit



Wandel der Weltansicht

Bisher:

Gott Ursprung und Ziel aller Dinge,
Garant für den Sinn des Lebens

Jetzt:

- Schwindender Einfluss der Religion
- Immer weniger Menschen sind „religiös“
- Trennung von Christentum und Moderne
- **Selbstbestimmung und Autonomie werden zum Ideal des Menschen**

Veränderte Sicht auf Leben und Sterben

„In unseren Jahrzehnten verschieben sich nicht nur Lebensregeln, sondern es verändert sich die Sicht zu Leben und Sterben...“

„Die Verlängerung des individuellen Lebens hat ein neues Verhältnis zum Sterben zur Folge.“

Hans Küng

Bedeutung dieses Wandels für palliative Care

Fataler Rahmen für Sterbensranke und ihre Helfer

- Beziehungen sind geprägt von ökonomischem und persönlichem Nutzen
- Pflege wird an Spezialisten und Institutionen delegiert
- Sterben erfolgt nicht zuhause, sondern in Institutionen
- Entlastung der übrigen zu Lasten der Helfer
- Das „wir“ schwindet zugunsten des „ich“

Folgen für die Sinnfrage des Lebens

- Kein allgemeingültiges Sinnsystem mehr
- Jeder muss selbst mit seiner Freiheit umgehen und sich seinen Sinn schaffen
- Unterschiedliche Antworten auf die Sinnfrage
- Früher selbstverständliche Zusammenhänge werden fragwürdig (z. B. Verantwortung für Alte und Kranke)
- Sterben und Tod: in Eigenverantwortung

PAUSE

Spiritualität?



Bedeutung von Spiritualität in palliative Care

- Was ist Spiritualität?
 - Aussagen
 - Entwicklung: Ich-Werdung – Selbst-Werdung
 - Begriff
- Was bedeutet Spiritualität für den Kranken?
- Was bedeutet sie für die Helfer?
- Hilft Spiritualität am Lebensende?

Was ist Spiritualität? Aussagen (1)

„Für Religion und Spiritualität habe ich nicht allzu viel übrig. Ich glaube, jeder ist seines eigenen Glückes Schmied“

„Spiritualität sagt mir gar nichts.“ (48-J., Mann)

„Spiritualität hat auch was mit Engeln zu tun.“

(Seine Frau)

„Das Leben ist nicht rentabel.“ (69-J., Mann)

Spiritualität küsst Wirtschaft (Volksblatt, 2/14)

- Sich wohler fühlen mit Symbolen
 - Kraftplatz, Persönlichkeitsprofil, Aura, Engel
 - Geistige Ebene ins Materielle holen
 - Herz öffnen, Wer bin ich? Wege erkennen, Blockaden lösen
 - Indigo: Besondere esoterische Eigenschaften
 - Ganzheitliche Persönlichkeitsentwicklung
- „Je religiöser, umso weiter weg vom eigenen Sein“

Spiritualität? Aussagen (2)

„In Leben und Sterben ist Musik.“ (K. G., 95 J.)

„Als meine Kinder gross genug waren, fand ich mehr Zeit, um über mein Hiersein nachzudenken. ...Ich stellte mir die Frage, ob Essen, Schlafen und Arbeit wirklich alles in meinem Leben ist.“ (E. S., 49 J.)

Spiritualität? Aussagen (3)

Der Zweifler, der Suchende bleibt menschlich. Er gibt zu, nicht alles zu wissen.

Wer akzeptiert, dass Zweifel und Suche Teil von uns sind, kann mit ihnen Frieden schließen.

Picasso sagt: "Ich suche nicht, ich finde."

Es gibt keine schönere Formel für die Akzeptanz unserer existenziellen Schwäche, die zugleich eine Stärke ist.

(Die falsche Rückkehr zur Religion, Zeit online, 12/12)

Spiritualität? Aussagen (4)

„Seit ich Schwerkranke betreue, lebe ich bewusster. Ich spaziere nicht mehr einfach so durch einen Wald. Ich versuche, die Färbung der Blätter, die Gerüche und alles andere genau wahrzunehmen.“

Seitdem ich ständig mit der Endlichkeit des eigenen Daseins befasst bin, ist es auch schwer geworden, sich mit mir zu streiten. Viele Dinge haben sich für mich relativiert.“ (Jasmin, 23 J.)

Spiritualität – Aussagen (5)

"Man sieht nur mit dem Herzen gut.

Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar." *(Saint-Exupéry, Der kleine Prinz)*

"Spiritualität, das bedeutet für mich, das Geistige, nicht Sichtbare anzuerkennen und seine Existenz zuzulassen." *(Ralf Senftleben)*

"Spiritualität ist wichtig für uns. Ich glaube, dass es das Menschsein ausmacht."

Spiritualität – Aussagen (6)

Frage einer jungen Frau an eine junge Sterbende:

„Wie fühlt es sich an, wenn man stirbt?“

Antwort: „Manchmal ist es hell und schön und ich freue mich, den Vorausgegangenen zu begegnen. Aber ich bin traurig, dass ich meine Lieben verlassen muss.“



Spiritualität – Aussagen (7)

„Ich glaube, dass das Sterben das grösste Geschenk ist. Es reinigt, erneuert, befreit und macht uns alle gleich. Egal, welche Religion wir haben, egal, ob wir an ein Leben nach dem Tod glauben oder dass wir wiedergeboren werden, all diese Überzeugungen und Hoffnungen münden am Ende in nur eine Wahrheit : wir gehen alle den gleichen Weg“

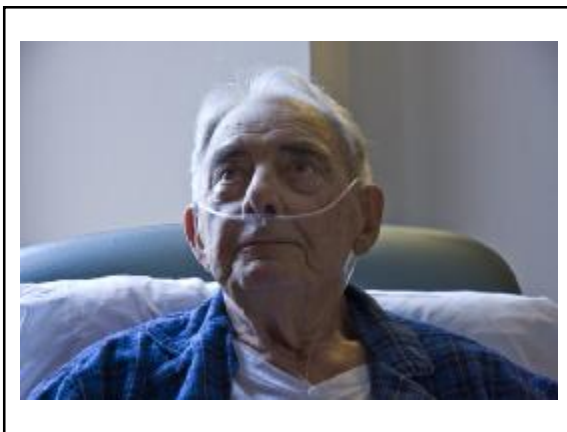
„Der Tod ist für uns ein unbekanntes Land, in das man irgendwann reisen muss.“ (Dada Peng)

Spiritualität – Aussagen (8)

„Ich habe Menschen, bevor sie starben, lächeln und lachen gesehen.“

„Unsere Gesellschaft muss lernen, dass alt und / oder krank werden etwas ist, was wir gemeinsam mit den Betroffenen tragen müssen.“

„ Solange der Tod tabu ist und jung sein die ultimative Norm - solange wird das nichts. Man schreit nach aktiver Sterbehilfe. Das ist einfacher, schneller - das muss man nicht lange mit ansehen und es ist billiger.“



Entwicklung der Spiritualität – Ich-Werdung (nach C.G. Jung)

Ich-Werdung ist die Entwicklung

- der Ich-Identität und Persönlichkeit,
 - einer sozialen Rolle,
 - individueller Eigenschaften,
 - von Interessen, klaren Vorstellungen vom Leben und von sich selbst.
- Lernen, sich aktiv zu verwirklichen.

Entwicklung der Spiritualität – Selbst-Werdung

Selbstwerdung ist

- die Suche nach etwas Anderem
- nach einem höheren Lebenssinn
- nach etwas, das über das normale und übliche Leben hinaus geht.

Das bisherige Leben wird hinterfragt.

Ich-Werdung und Spiritualität

- Ich-Werdung und Selbst-Werdung sind meist gleichzeitig.
- Ich-Werdung ist eine wichtige Voraussetzung für die Selbst-Werdung und deren Spiritualität.
- Nur wer ein stabiles Ich hat, hat etwas, das sich in ein Selbst verwandeln kann.
- Spiritualität bewirkt die Öffnung des Ich gegenüber dem Selbst und die Annahme von dessen Qualitäten.

Der Weg vom Ich zum Selbst

Selbstwerdung:

- Das Ich löst sich von erworbenen und gelebten Ich-Rollen und Ich-Wünschen („*Nur ich bin wichtig.*“)
- Geistige Interessen werden wichtig
- Schrittweise Zuwendung zur Spiritualität
- Nicht nur spirituell denken (das ist leicht!), sondern auch **spirituell leben**

Das höhere Selbst – die Seele

- Das Selbst ist eine Art höheres Ich („Höheres Selbst“)
- Es ist im Gegensatz zum Ich *das Ganze*.
- Es sieht das Leben aus einer höheren, ganzheitlichen Perspektive.
- Das Selbst ist der spirituelle Kern in jedem Menschen (Seele).

Spiritualität – Begriff (1)

Es gibt keine allgemein gültige Definition.

- Religiosität: eine Glaubensüberzeugung
- Spiritualität: subjektiver Sinnhorizont innerhalb oder ausserhalb von Religiosität
- Spiritualität bedeutet für den Glaubenden das Vorhandensein und sinnvolle Wirken einer göttlichen Kraft überall, auch in sich selbst.

Spiritualität – Begriff (2)

- Spirituell ist, wer bewusst handelt und durch Handeln "bewusstes Sein" erlangt.
- Ein spiritueller Mensch ist jemand, der nicht nur die äussere Erscheinung der Dinge sieht, sondern gleichzeitig das unsichtbare Band, das sie miteinander verknüpft: " Mit dem Herzen sehen "



Spirituelle Fragen

- Wer bin ich?
- Warum und wozu bin ich da?
- Habe ich eine Aufgabe auf dieser Welt?
- Wie kann ich meine Begrenzungen überschreiten?
- Wie kann ich die bestmögliche Version meiner selbst werden?

Antworten auf spirituelle Fragen

- Die Antworten findet man in sich.
- Dann, wenn es leise um einen herum ist.
- In der Natur
- Oft nach einer heftigen Krise, die den eigenen Panzer geknackt hat.
- Oder im Gespräch mit einem wirklich echten und wahrhaftigen Menschen.

Spiritualität - ein menschliches Grundbedürfnis

- Die einen merken es früher, andere erst gegen Ende des Lebens.
- Wenn man eine Leere in sich spürt, dann kann der richtige Zeitpunkt sein, damit zu beginnen, in sich zu gehen und sich ein paar Fragen zu stellen.
- Wer bin ich? Und wozu bin ich auf dieser Welt? ...



Spiritualität durch Liebe und Erkennen

- Liebe:
Hinwendung zum anderen aus der eigenen Tiefe, Güte, eine Öffnung des Herzens
- Erwachen des Bewusstseins und Erkennen:
„Wo komme ich her? Wer bin ich? Wo gehe ich hin?“
- **Wahrnehmung der Ganzheit unseres Seins**

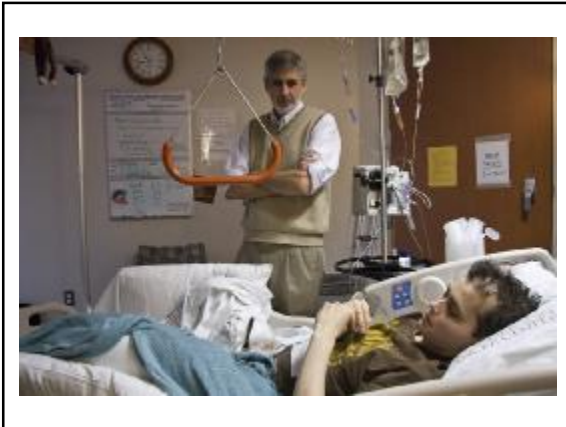
Hat Leid denn Sinn?



Spiritualität – Bedeutung für den Kranken

Wer in helfenden Berufen arbeitet, wer ehrenamtlich kranke Menschen begleitet, trifft auch auf die Spiritualität von Patienten und Angehörigen - ob in nichtreligiöser oder in religiöser Form.

Die konkrete Not sucht Sprache und "Sinn".



Spirituelle Erfahrung in schwerer Krankheit (Studie von Monika Renz)

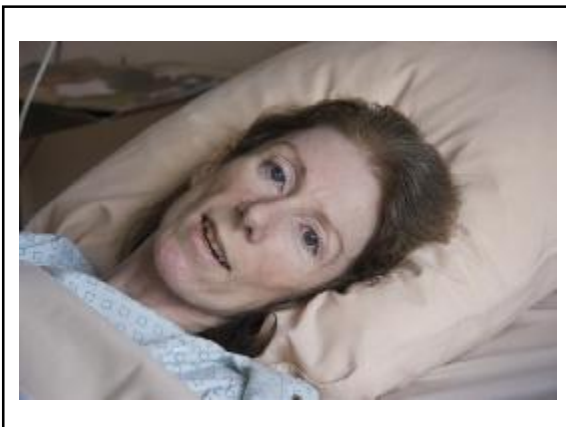
- Was ist spirituelle Erfahrung?
- Merkmale solcher Erfahrung?
- Existentielle Fragen in der Krankheit
- Zugang zur Spiritualität des Kranken
- Befinden des Kranken in der Nähe des Todes
- Forschungsergebnisse

Durchführung der Studie (M. Renz)

- Keine Fragebögen
- Einfach Menschen begleiten und die Begegnungen protokollieren (400 Sterbende)
- Mehr als ein Drittel aller Patienten wünschten eine Begleitung. Mehr als die Hälfte erlebten „etwas ungeahnt Spirituelles“.
- „Die Wirkungen solcher Erfahrungen waren ausnahmslos eindrucklich.“

Was ist Spiritualität? (M. Renz)

- „Etwas Geistig-Geistliches, das nicht identisch ist mit seelisch.“
- Etwas unfassbares und zwiespältiges
- Spiritualität ist mehr als Meditation
- Berührung mit einer „andersartigen Realität“, zu der man Ja sagen kann oder Nein.
- Viele leiden an einem Mangel an Gottnähe.



Existentielle Fragen in der Krankheit

- Werde ich wieder gesund?
- Warum ausgerechnet ich?
- Warum ausgerechnet jetzt?
- Was hat das alles für einen Sinn?
- Ich bin so müde, gibt es überhaupt noch etwas, das mich motiviert?
- Ist jetzt alles aus?

Zugang zur Spiritualität des Kranken

- Nicht über die Frage nach der Religion
- „Woran leiden Sie?“
- „Wonach sehnen sie sich im Innersten?“
- „Was gibt ihnen Mut und Durchhaltekraft?“
- Immer mit Blick auf das aktuell Drängende

- Nur mit Empathie

Merkmale spiritueller Erfahrung (M. Renz)

- Spiritualität bricht psychische Strukturen auf
- Man ist nicht mehr Herr im eigenen Haus
- Man erlebt das total Andere
- Fremd, Anziehend und zugleich Bedrohlich
- Antworten kommen von innen.
- Annäherungen an eine andere Qualität von Sein, ein in-sich- drin-Sein
- Spendet Zuversicht im Wechselbad zwischen Ur-Angst und Vertrauen.

Befinden in Todesnähe (M. Renz)

- In der Nähe des Todes muss sich das Ich preisgeben.
- Es muss aufhören zu denken.
- Das Ich kann nicht mehr zensieren und dominieren.
- Es wird einfach nur wahrgenommen und ausgehalten.
- Gefühle der Ohnmacht, Angst, Verlassenheit, aber auch „gute Mächte“

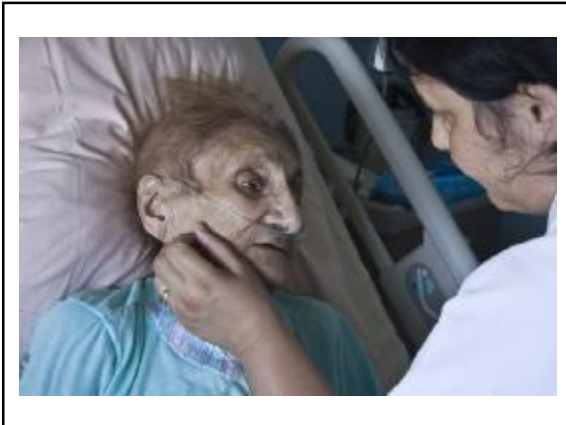


Forschungsergebnisse (M. Renz)

- Sterbende senden (nonverbale) Signale
- Sorgen behindern das Sterben in Frieden
- Todesnähe wird als Durchgang erlebt
- Mehr als 50% erleben „Transzendenz“: „schön“, „Licht“, von Unruhe zu Ruhe
- Sterbende und Angehörige brauchen sachkundige und empathische Hilfe

Krankheit und Sterben belasten die Helfer

- Der Umgang mit Krankheit und Tod ist schwer
- Belastend sind auch Emotionen wie Angst, Wut, Depression, Verzweiflung
- Konfrontation mit eigener Sterblichkeit
- Nicht jeder ist geduldig und empathisch
- Nicht jeder respektiert die eigenen Grenzen
- Nicht jeder spürt die spirituellen Bedürfnisse des Kranken

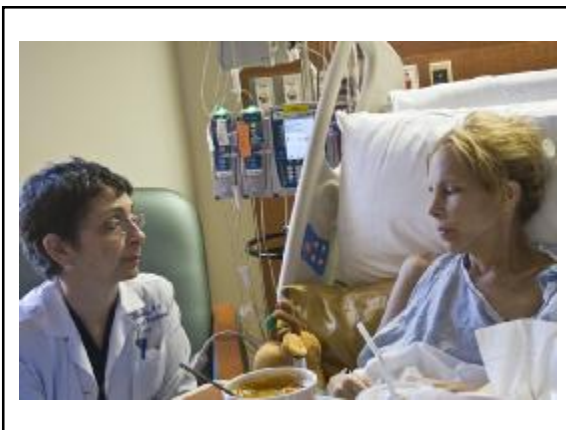


Spiritualität hilft den Helfern

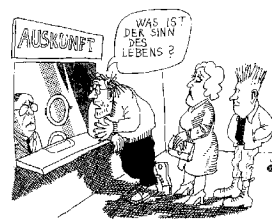
Der Weg vom Ich zum Selbst

Bewirkt die Wahrnehmung der Ganzheit meines Seins

- Lässt offen werden für sich und andere
- Macht achtsam auf sich und andere
- Macht geduldig mit sich und anderen
- Macht liebevoll mit sich und anderen



Hat mein Leben Sinn?



Die Frage nach dem Sinn des Lebens

- Metaphysisches Weltbild ist für viele zerbrochen („Es gibt keinen Gott“)
- Wer nicht an das Absolute glaubt, muss sich seinen eigenen Sinn schaffen
- Der Sinn des Lebens bemisst sich an der Leitidee vom guten und richtigen Leben.
- Etwas macht Sinn, wenn Zusammenhänge erkennbar sind: Dinge, Menschen, Erfahrungen, die aufeinander bezogen sind.

Leistung als Ersatzreligion

- Arbeit hat Merkmale einer Religion
- Wir glauben an Glück durch Erfolg
- Arbeit soll uns erlösen.
- „Du schaffst es.“ „Du gewinnst oder verlierst.“
- Alles wird über Geldbeziehungen geregelt.
- Das Maximale für sich herausholen.
- Es zählt nicht, *was möchte ich sein*, sondern *was möchte ich werden*.

Lebenssinn im Alltag

- Glückliche Familie
- gute Freunde
- Geborgenheit
- Innere Heimat
- Vom Leben geliebt werden
- Sagen können „Wie gut, dass ich da bin.“

Was macht das Leben sinnvoll?

- Für mich gute und richtige Lebensziele
 - Bedeutung im eigenen Leben erfahren
 - Zu wissen, wohin man im Leben gelangen will
 - Liebe deinen Nächsten wie dich selbst
 - Alles was mir keiner nehmen kann
- „Der Mensch ist ein Wesen auf der Suche nach Sinn. Findet er diesen, ist er fähig, Leid zu ertragen und zu bewältigen.“ (Viktor Frankl)*

Wenn der Lebenssinn fehlt

- Viele haben kaum noch Lebensfreude
- Sie leben nicht in der Zeit, sondern rasen durch die Zeit.
- Sie sind Sklaven ihrer Arbeit.
- Sie sind unzufrieden, zerstreut, ohne Antrieb, innerlich leer – Burnout.

Wegweiser in der Sinnkrise

- Der Mensch verändert sich nur unter Not.
- Habe ich genug gesucht, gelebt, geliebt, das Wesentliche gefunden?
- Versöhnung mit meiner Vergangenheit
- Auf innere Bilder (Träume) hören
- Was ist mein Weg?

...

Palliative Care - Bedeutung der Sinnfrage

Sinnerfüllte Menschen sind eher
Offen, achtsam, geduldig, empathisch

„Sinnverlorene“ Menschen

- Kreisen um sich selbst
- Projizieren ihre Not auf andere
- Belasten andere

Herbst - Rainer Maria Rilke

Die Blätter fallen, fallen wie von weit,
Als welken in den Himmeln ferne Gärten;
Sie fallen mit verneinender Gebärde.
Und in den Nächten fällt die schwere Erde
Aus allen Sternen in die Einsamkeit.
Wir alle fallen. Diese Hand da fällt.
Und sieh dir andre an: es ist in allen.
*Und doch ist Einer, welcher dieses Fallen
Unendlich sanft in seinen Händen hält.*

