

Geleitwort

Palliative Care umfasst medizinische und pflegerische Behandlungen, schließt aber auch psychologische, soziale und spirituelle Elemente mit ein. Oberstes Ziel ist der Erhalt und/oder die Wiederherstellung von Lebensqualität für die Schwerstkranken. Ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen sind essentielle Akteur/innen in diesem ganzheitlichen Betreuungskonzept. Absoluter Schwerpunkt der ehrenamtlichen Hospizarbeit ist dabei die psychosoziale Begleitung, adaptiert an die aktuellen Bedürfnisse der Betroffenen. Das gilt sowohl im häuslichen Umfeld wie auch in stationären Alten- und Pflegeeinrichtungen, stationären Hospizen und in Krankenhäusern.

Essen und Trinken hat für die Menschen neben der rein physiologischen Funktion des Erhalts lebenswichtiger Körperfunktionen enorme psycho-sozial-spirituelle Komponenten. Das drückt sich zum Beispiel in vielen gängigen Redewendungen des Volksmundes aus wie »Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen« oder »Die Liebe geht durch den Magen«. Hospizbegleiter/innen sollen möglichst viel »Normalität« in den Alltag schwerstkranker Menschen bringen, auch ihrer möglichen sozialen Isolation entgegenwirken – ist es deshalb im hospizlichen Kontext aus ganzheitlicher Sicht nicht naheliegend, auch Hilfen beim Essen und Trinken anzubieten?

Seit langem bestehen lebhafte und zum Teil sehr kontrovers geführte Diskussionen in den Hospizdiensten und bei den einzelnen Hospizbegleiter/innen in Bezug auf die Unterstützung beim Essen und Trinken. Es handelt sich sicher nicht um die originäre Aufgabe einer hospizlichen Begleitung. Die Ansichten reichen hier deshalb von einer strikten Ablehnung bis hin zu

einer im Einzelfall durchaus akzeptierten Handlungsweise. Was auf den ersten Blick einfach erscheint, ist ein überaus komplexes Gefüge aus medizinischen, pflegerischen, ethischen, soziokulturellen und nicht zuletzt auch juristischen (Teil-)Aspekten. Daraus ergeben sich relevante Fragestellungen, wie zum Beispiel die nach der Gefährdung von Patient/innen bei bestehenden Schluckstörungen (Dysphagien) oder bei Einschränkungen der Schutzreflexe. Wer übernimmt Verantwortung und in welchem Umfang? Kann dies einem/einer ehrenamtlichen Hospizbegleiter/in aufgebürdet werden? Palliative Care ist eine kreative, sehr stark auf die individuellen Bedürfnisse von Schwerkranken zugeschnittene Betreuungsform – sollte nicht gerade hier die Möglichkeit gegeben sein, die eminent wichtigen sozialen Bezüge von Essen und Trinken zu fördern und damit Lebensqualität zu erhalten oder wieder zu schaffen?

Ausdrücklich zu begrüßen ist es deshalb, dass sich der Bayerische Hospiz- und Palliativverband dieses bislang nicht ausreichend beleuchteten Themenfeldes annimmt und erstmals unter den verschiedenen Perspektiven unter Einschluss der Grenzbe-
reiche und Limitationen umfassend darstellt. Mögliche konkrete Lösungsansätze werden dabei aufgezeigt. Die besonderen Bedingungen und auch die möglichen Einschränkungen, unter denen auch Hospizbegleiter/innen eine Unterstützung beim Essen und Trinken anbieten können, werden ausführlich beschrieben.

Allen hospizlich und palliativmedizinisch Tätigen sei diese tiefgehende Orientierungshilfe zur Lektüre empfohlen.

Dr. Rainer Schäfer

Ärztlicher Kurator des Palliativ- und Hospizzentrums der Stiftung
Juliuspital Würzburg
Stiftungsratsvorsitzender der Bayerischen Stiftung Hospiz

Vorwort

»Eigentlich« wollen wir in der ehrenamtlichen Hospizarbeit doch »nur begleiten«, da sein, zuhören, mit aushalten und über oftmals Unaussprechbares das Gespräch anbieten. »Eigentlich« werden wir doch im Rahmen der Begleitung auch so etwas Ähnliches wie »Familienmitgliedschaft auf Zeit« oder »Wahlverwandtschaft«, oder?

Und dennoch gelten für uns und unser Handeln ganz andere Regeln und Gesetzmäßigkeiten, derer wir uns bewusst sein müssen, wenn wir Menschen auf ihrem letzten Weg ein Stück weit begleiten dürfen.

Wir sind im Auftrag einer Institution tätig, nicht auf privater Basis. Und die Institution, die uns entsendet, muss sich deswegen sicher sein können, dass wir uns an ihre geltenden Regeln halten. Deswegen werden wir auf unsere Aufgabe als Hospizbegleiter/in in Schulungsmaßnahmen vorbereitet. Deswegen gibt es eine Koordination und unter anderem auch ein Supervisions- und Fortbildungsangebot. Denn wir sind eben doch nur »so etwas Ähnliches« wie Familie und Verwandte.

Fehler, die man im Rahmen eines Verwandtschaftsverhältnisses vielleicht verzeihen könnte, führen in unserem Fall unter Umständen zu Haftungsfragen, auch wenn man es nur gut gemeint hat und hilfsbereit sein wollte.

Mit der Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit bewegen wir uns deshalb in einer Grauzone. Selbstverständlich möchte man nur das Allerbeste für den Betroffenen, und genau aus dieser Selbstverständlichkeit heraus reicht man ihm vielleicht ein Getränk oder einen leckeren Bissen. Was aber, wenn der Betroffene sich verschluckt, schlimmstenfalls erstickt?

Mit dieser Frage aus der Praxis, die uns in der Schulung der Hospizbegleiter/innen ebenso begegnet ist wie in Beratungsgesprächen mit Vereinsvorständen, beschäftigt sich dieses Buch. Es soll Hinweise geben, worauf im Rahmen von Schulung und Begleitung zu achten ist, aber auch als Verantwortliche/r im Vorstand oder als Geschäftsführer/in.

Wir wünschen uns und Ihnen, dass Sie das Buch gut gelesen haben und nach Beherzigung und Umsetzung aller Rahmenaspekte niemals brauchen werden!

Dr. Erich Rösch

Geschäftsführer des Bayerischen Hospiz- und Palliativverbandes
(2010–2019)