

# **1 Fachlicher Hintergrund**

»Essen und Trinken ist uns ein Grundbedürfnis und für viele auch ein sinnliches Erlebnis, das fast alle unsere Sinne ansprechen kann. Essen und Trinken kann Freude, Vergnügen, Genuss, Fest sein oder erotische Komponenten beinhalten. Manchmal muss Nahrung als Ersatzbefriedigung z. B. für mangelnde Zuwendung und Geborgenheit herhalten, bis hin zu Ess- oder Trunksucht. Bei schwerer Krankheit ändern sich zwangsläufig Ess- und Trinkgewohnheiten. Die Nahrungsaufnahme kann zur Last werden. Das mangelnde Vermögen zu essen und zu trinken kann aber auch eine große Verlusterfahrung sein.« (Schmid 2018, S. 203)

Damit sind zwei Aspekte auf den Punkt gebracht:

1. Essen und Trinken sind nicht nur eine rein körperliche Angelegenheit – es handelt sich um eine grundlegende Dimension des Menschen, auch des kranken und sterbenden Menschen, die alle vier Aspekte des Total Pain-Konzeptes – physisch, psychisch, sozial und spirituell – anspricht. Welche dieser Dimensionen primär betroffen ist, erschließt sich nur

vom einzelnen Menschen her und unterliegt Veränderungen.

2. Essen und Trinken kann für den Betroffenen positiv und negativ besetzt, Lust oder Last sein.

Daher ist es nicht verwunderlich, dass die Bedeutung von Essen und Trinken von Betroffenen und den ihm Nahestehenden aufgrund ihrer je unterschiedlichen Bedürfnisse und Wahrnehmungen konträr eingeschätzt werden kann. Es ist im Sinne von Hospizarbeit und Palliative Care, die Thematik unter diesem breiten Blickwinkel zu betrachten.

Wenn also Essen und Trinken in der Wahrnehmung des Menschen nicht allein für die Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit stehen, sondern auch für ein kulturelles, gesellschaftliches und manchmal auch spirituelles Phänomen, dann handelt es sich um ein höchst individuell interpretiertes und umgesetztes Geschehen. Inwieweit überhaupt, mit wem, wann und was gegessen und getrunken wird, ist einzigartig. Als wesentliches Merkmal der Hospizbewegung darf der/die Begleitete erwarten, dass sein Lebensgefühl und sein Lebendigsein unterstützt werden, indem Ehrenamtliche Mahlzeiten mit vorbereiten, ihnen Gesellschaft leisten und unter gewissen Umständen auch beim Essen und Trinken behilflich sind. Allerdings gibt es unterschiedlichste Ursachen, die für Betroffene aus physischer wie auch psychischer Sicht Essen und Trinken zum Problem werden lassen oder sogar mit Komplikationen verbunden sein können. Für die Begleitung durch ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen muss daher ein differenzierter Blick auf die Thematik sowie eine Einschätzung zu den Möglichkeiten und Grenzen der Unterstützung beim Essen und Trinken erfolgen. Diese Einschätzung muss auf medizinisch-pflegerischen, psychisch-sozial-spirituellen sowie versicherungsspezifischen und juristischen Aspekten gleichermaßen beruhen.

Denkbare Beeinträchtigungen beim Essen und Trinken können aus medizinisch-pflegerischer Sicht durch verschiedene »Symptome wie Schmerzen und Schluckprobleme« (Feichtner 2007, S. 344) entstehen. Feichtner (2007) benennt dafür folgende physische Ursachen:

- Entzündungen (im Mundraum),
- Mundtrockenheit,
- Infektionen (im Mundraum, Speiseröhre usw.),
- Ulzerationen,
- Schleimhautläsionen unterschiedlicher Genese,
- Blutungen,
- Zahn- und Zahnprothesenprobleme, wie auch
- Verminderung des Hustenstoßes,
- Beeinträchtigung des Schluckreflexes,
- Beeinträchtigung des Würgereizes (z. B. Erkrankungen mit sensomotorischen Störungen wie u. a. bei Muskelerkrankungen, Schlaganfällen) u. ä.,
- Übelkeit, Erbrechen,
- Luftnot, Kurzatmigkeit,
- Verlust des Sättigungsgefühls,
- Beeinträchtigungen des Geschmacksempfindens.

Diese Symptome »sind oft sehr belastend für die Patienten. Sie fördern die Appetitlosigkeit und die damit verbundene zunehmende Einschränkung der Nahrungsaufnahme. Schmerzhafte Schleimhautläsionen erschweren das Aufnehmen von Nahrung oder Flüssigkeit, das Schlucken und Sprechen [...].« (Feichtner 2007, S. 344). Im Zusammenhang mit der Unfähigkeit der Nahrungsaufnahme, meist einhergehend mit einer nachweislichen Gewichtsabnahme, betont Feichtner (2007), dass dieses als eine nicht zu vernachlässigende Bedrohung angesehen werden muss. Das Erleben solcher Angst- und Stresszustände mindert bei den

Betroffenen und auch bei deren An- und Zugehörigen die Hoffnung auf Linderung des Leidens. Die Problematiken weisen eben auf eine vorhandene psychische Komponente hin. Neben diagnostizierbaren psychischen Erkrankungen gehört auch die im Zusammenhang mit Krisensituationen destabilisierte Lebensrealität der Patient/innen und des gesamten Umfeldes dazu. Zusammenfassend können folgende psychische Ursachen benannt werden:

- Störungen in der Selbstwahrnehmung bzw. -einschätzung,
- Einschränkung der Kognition (z.B. alltägliche Gegenstände können u. a. bei einer fortgeschrittenen Demenz nicht mehr erkannt werden),
- Verlust des Temperaturempfindens,
- Angst, Stress u. ä.

All diese Beeinträchtigungen stellen keine abschließende Liste an denkbaren Ursachen dar und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Vielmehr sollen sie exemplarisch dafür sensibilisieren, wie vielschichtig die Thematik ist.

Das Ziel innerhalb der Palliativversorgung muss sein, die beeinträchtigte Lebensqualität der Betroffenen durch Vorsorge und exzellente Einschätzung zu verbessern und rechtzeitig physisches und psychisches Leiden zu lindern bzw. vorzubeugen. Dabei verweist Feichtner (2007) darauf, dass dies der Pflege durchaus Möglichkeiten bietet, pflegerische Laien mit einzubziehen. Doch steht außer Frage, dass eine fachliche Einschätzung zwingend erforderlich ist. Im Sinne der vorliegenden Orientierungshilfe ist fachlich zu beurteilen, ob die Beeinträchtigungen von einer Art sind, für die ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen Hintergrundinformationen und/oder eine praktische Anleitung benötigen, um bei der Essenseingabe adäquat zu unterstützen oder ob eine Unterstützung gänzlich undenkbar ist, z.B. bei

ausgeprägten Schluckstörungen, die aus oben genannten Ursachen auftreten können. Insbesondere für Schluckstörungen sind ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen zu sensibilisieren! »Schluckstörungen werden bei terminal Erkrankten in einer Häufigkeit von 12–23 % angegeben. Bei Kranken mit fortgeschrittenen HNO- und Ösophagustumoren beträgt sie 80 %.« (Student und Napiwotzky 2011, S. 173). Welche Zahlen auch immer neuere Studien ergeben würden: Schluckstörungen sind der Hauptgrund, weshalb eine fachliche Einschätzung, eine Grundkompetenz bei der Eingabe von Essen oder Flüssigkeit sowie eine Beauftragung durch die Institution unter Berücksichtigung von Rolle und Auftrag im Ehrenamt erforderlich sind. Institutionen, die ehren- und hauptamtlich in diesem Arbeitsfeld im weitesten Sinne tätig sind und mit der Frage nach Unterstützung beim Essen und Trinken konfrontiert werden, sind daher gehalten, Begleitung nicht leichtfertig in die Wege zu leiten. Als verantwortliche Institutionen sind sie aufgefordert, entsprechende Abklärung herbeizuführen.

Schluckstörungen haben verschiedene Ursachen: »Der Schluckakt kann durch den Tumor selbst (Tumorinfiltrationen und -obstruktionen), tumorassoziiert (Infektionen, Mundtrockenheit, Angst, Schwäche) oder therapiebedingt (Operationen, Strahlen- oder medikamentöse Therapien) gestört sein. Auch bei ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) können Schluckstörungen auftreten.« (Student und Napiwotzky 2011, S. 173). Die Ursachen und Ausprägungen von organischen und funktionalen Schluckstörungen (vgl. AG Ethik in der Pflege 2010, S. 206) sind vielfältig, wie bereits oben aufgezeigt. Die Konsequenzen gut gemeinter, aber nicht fachkundiger Unterstützung beim Essen und Trinken können für Patient/innen problematisch sein. Die am häufigsten eintretende Situation ist das Verschlucken – die Aspiration. Gesunde Menschen können fehlgeleiteten Speichel und Nahrungsbestandteile einfach abhus-

ten. Das gelingt insbesondere geschwächten und/oder Menschen mit einer Erkrankung, die den Hustenstoß verringert (beispielsweise bei Muskelerkrankungen), nicht ausreichend. Nicht abgehustetes Material gelangt über die Luftröhre in die Lunge, eine Lungenentzündung kann die Folge sein. Diese Aspirationspneumonien (Lungenentzündungen nach Verschlucken) sind nicht selten als Komplikation zu einer schwächenden Grunderkrankung die Ursache zur progradienten, d. h. fortschreitenden Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Dagegen stellt die akute Verlegung der Atemwege während der Essenseingabe eine direkte Notfallsituation dar, welche in jedem Fall sofortiges Handeln erfordert, bis hin zum Notarzteinsatz. Weitaus harmloser sind dagegen der Nahrungs- und Flüssigkeitsfluss aus dem Mund, wenn die Lippen nicht komplett geschlossen werden können, wie beispielsweise nach einem Schlaganfall. Während der Mahlzeit kann hier unterstützend eingegriffen werden. Dabei ist sensibles Vorgehen gefragt. Diese Situationen sind oft schambehaftet. Auch kognitive Einschränkungen können Probleme beim Essen mit sich bringen. So können Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz manchmal den Vorgang des Essens nicht automatisiert umsetzen (Essen in den Mund → Essen kauen und einspeichern → Schlucken). Das Essen wird lange Zeit im Mund behalten, ohne es »weiter zu verarbeiten«, ohne es zu schlucken. Hierbei besteht auch die Gefahr des Verschluckens. Des Weiteren können Verschleimung, Veränderungen im Mundraum (beispielsweise Mundtrockenheit, Borken, Entzündungen, Pilzbefall, Schmerzen), veränderter Zahnstatus, Prothesenprobleme u. ä. auf etwaige Schwierigkeiten beim Essen und Trinken hinweisen und bedürfen einer Überprüfung. Diese Ausführungen sollen verdeutlichen, weshalb die Thematik in Bezug auf ehrenamtliche Begleitungsarbeit tiefergehender Überlegungen bedarf.

Für ehrenamtliche Begleiter/innen gilt:

Unterstützung beim Essen und Trinken gehört nicht zu den regulären Aufgaben ehrenamtlicher Hospizbegleiter/innen – sie ist im Einzelfall möglich, wenn eine medizinische oder pflegerische Fachkraft (das kann auch der/die Koordinator/in sein) die Situation eingeschätzt hat, den Auftrag zur Unterstützung beim Essen und Trinken erteilt, der/die Hospizbegleiter/in in die Aufgabe eingewiesen wurde und die Dokumentation erfolgt.

Die Frage, inwiefern und unter welchen Rahmenbedingungen ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen Unterstützung beim Essen und Trinken leisten dürfen und welche Grenzen es gibt, bedarf daher einer differenzierten Betrachtung. Diese ist sowohl aus fachlichen Gründen erforderlich als auch aufgrund der Tatsache, dass viele Familien eine ehrenamtliche Begleitung mit psychosozialem Schwerpunkt dann als wirklich entlastend empfinden, wenn der/die ehrenamtliche/r Begleiter/in während der Abwesenheit von An- und Zugehörigen in der Lage ist, beim Essen und Trinken zu unterstützen.

Die Frage des Unterstützungsbedarfs durch Ehrenamtliche stellt sich auch bei anderen pflegerischen Handgriffen, dies ist aber nicht Gegenstand dieses Buches. Für die Frage nach dem Grad der Unterstützung beim Essen und Trinken gibt es kein abschließendes allgemeingültiges »Richtig oder Falsch«, wohl aber eine Orientierung, die Möglichkeiten und Grenzen aufzeigt und damit Träger ehrenamtlicher Hospizbegleitung handlungs- und entscheidungsfähig macht. Dies bedeutet auch, dass unterschiedliche Träger zu gegenteiligen Einschätzungen kommen können, was machbar, sinnvoll und verantwortbar ist und was

nicht, ob Unterstützung beim Essen und Trinken grundsätzlich nach Prüfung des Einzelfalls, lediglich in Ausnahmefällen oder gar nicht zulässig ist. Unabhängig von dieser trägerspezifischen Entscheidung bieten die folgenden Seiten eine Orientierung für den Umgang mit diesem Thema.

## **2    Rolle von Hospizbegleiter/innen und Koordinator/innen**

Unterstützung beim Essen und Trinken ist nicht nur eine Frage, die allein mit Antworten zur praktischen Umsetzung, Schulung, Dokumentation, Versicherung und juristischen Rahmenbedingungen zu beantworten ist. Die Antworten fallen unterschiedlich aus, abhängig davon, welche Berufsgruppe angesprochen ist, mit der Rolle desjenigen also, der Essen und Trinken reicht. Die Rolle ehrenamtlicher Hospizbegleiter/innen ist kurz gefasst eine Rolle an der Schnittstelle: Ehrenamtliche erweitern das Bezugssystem des kranken Menschen. Ihr Schwerpunkt ist nicht die medizinisch-pflegerische Versorgung, sondern die psychosoziale Begleitung, die sie nicht als Teil des Bezugssystems leisten. Dabei haben sie einen neutralen und geschulten Blick auf die Bedürf-

nisse der Einzelnen. Sie sind Vertreter einer Institution, die qualifiziert eine konkrete Aufgabe erfüllen, die vom Träger beauftragt, abgegrenzt, beaufsichtigt und (mit allen Konsequenzen) verantwortet wird. Damit sind Hospizbegleiter/innen Teil des multiprofessionellen und vernetzt arbeitenden Begleitung- und Versorgungssystems. Die Rolle der Koordinator/innen sowie die Aufgaben und Grenzen der ehrenamtlichen Hospizbegleitung in Bezug auf Unterstützung beim Essen und Trinken sind deshalb näher zu betrachten.

## **2.1 Rolle der Koordinator/innen**

### **2.1.1 Rolle und Verantwortung der Koordinator/innen**

Koordinator/innen bzw. Einsatzleitende haben einige Aspekte zu bedenken und umzusetzen, wenn sie in einer konkreten Situation gefordert sind, Unterstützung beim Essen und Trinken durch eine/n Ehrenamtliche/n in die Wege zu leiten (► Anhang 2). Auf einige Details sei im Besonderen hingewiesen:

#### **a) Auftragsklärung**

Bedarfsermittlung sowie Auftragsklärung erfolgen – vor dem Hintergrund trägerspezifischer Vorgaben, welche Rechts- und Versicherungsaspekte einschließen – ggf. über die Koordination bzw. die medizinisch-pflegerische Fachkraft. Dafür bietet sich das Erstgespräch an, um Ess- und Trinkgewohnheiten, Essenswünsche und Beeinträchtigungen einschließlich vorhandener und erwartbarer Schluckstörungen oder anderer Probleme bei der Aufnahme von Speisen und Getränken zu erfassen.