

Der Tod gehört zum Leben

Allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung sterbender Menschen in diakonischen Einrichtungen und Diensten

Diakonie für sterbende Menschen



Inhalt

3	Zusammenfassung	52	Zusammenfassender Abschluss
4	Einführung	53	Mitglieder der Projektgruppe
4	Sterben in Deutschland	54	Anhang: Anlagen 1 bis 8.2
5	Von einer Idee zur Bewegung: die Hospizbewegung	55	Anlage 1
6	Hospizarbeit und Palliative Care	55	Konzept der Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg
7	Gesetzliche Verankerungen der spezialisierten palliativen Versorgung	57	Anlage 2
9	Ausbildung einer Kultur der Sterbebegleitung in diakonischen Einrichtungen und Diensten der Regelversorgung	57	Indikatoren der BAG Hospiz zu einem palliativkompetenten Pflegeheim
11	Allgemeine hospizlich-palliative Kultur in diakonischen Einrichtungen und Diensten	60	Anlage 3
11	Zuhause gut versorgt bis zuletzt – Allgemeine hospizlich-palliative Kultur in der häuslichen Pflege/in den Diakoniestationen	60	Vorschlag einer Orientierungshilfe für eine Abschiedskultur in den Einrichtungen und Diensten für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (möglicher Aufriss)
19	Hospizlich-palliative Kultur in stationären Pflegeeinrichtungen	62	Anlage 4
26	Hospizlich-palliative Kultur in diakonischen Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderung	62	DEVAP-Kurs Palliative Begleitung alter Menschen
32	Sterbekultur im Krankenhaus	64	Anlage 5
37	Die Aufgaben der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte im Rahmen der allgemeinen ambulanten palliativen Versorgung	64	Palliative Care-Zertifikatskurs
37	Einleitung	65	Anlage 6
37	Die derzeitige Situation	65	Pain Nurse/Algesiologische Fachkraft
41	Anforderungen an eine palliative Begleitung von sterbenden Menschen in besonderen Lebenslagen	66	Anlage 7
48	Aus-, Fort- und Weiterbildung	66	Diakonieseminar am Krankenhaus Sachsenhausen des Deutschen Gemeinschafts-Diakonieverbandes GmbH
48	Einführung	67	Anlage 8.1
48	Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für die an der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung beteiligten (Berufs-) Gruppen	67	Faltblatt Seelsorgeausbildung
50	Aus-, Fort- und Weiterbildung zur Etablierung einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur	68	Anlage 8.2
51	Diakonisches Profil einer hospizlich-palliativen Kultur	68	Basiskurs Palliative Care für psychosoziale Berufsgruppen
51	Zusammenfassung	69	Literaturverzeichnis
		71	Impressum

Zusammenfassung

„Der Tod gehört zum Leben“ oder „Wir alle müssen eines Tages einmal sterben“, so ist immer wieder zu hören. Das hat Konsequenzen für die Arbeit in den verschiedenen diakonischen Einrichtungen und Diensten. Auch wenn diese nicht ausschließlich auf sterbenskranke Menschen spezialisiert sind – wie etwa stationäre Hospize, Palliativstationen in den Krankenhäusern oder Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung – so müssen sich die verschiedenen diakonischen Einrichtungen und Dienste konzeptionell und auch menschlich auf die Begleitung und Versorgung sterbenskranker Menschen sowie deren Angehörigen und Zugehörigen einstellen.

Die vorliegende Handreichung führt in die Themenkreise der „allgemeinen palliativen Versorgung“ und der „hospizlichen Begleitung“ ein.

„Allgemein“ ist hier in Abgrenzung zu einer rein spezialisierten Begleitung und Versorgung sterbenskranker Menschen zu verstehen: In der Einführung werden die Entwicklung und die Grundlagen von Hospizarbeit und Palliative Care skizziert und eine Definition einer „allgemeinen palliativen Versorgung“ vorgeschlagen.

Der ausführliche Teil „Allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung in diakonischen Einrichtungen und Diensten“ beschreibt die allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung als Aufgabe für ambulante Dienste/

Diakoniestationen, stationäre Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Eingliederungshilfe nach SGB XII/SGB IX und Krankenhäuser der Regelversorgung. Eine wichtige Voraussetzung einer gelingenden Begleitung und Versorgung sterbenskranker Menschen ist eine Sensibilisierung und die Einbindung der niedergelassenen Ärzteschaft.

Daher wird im darauffolgenden Teil die allgemeine palliative Versorgung im ambulanten ärztlichen Bereich beschrieben.

Im Themenblock „Anforderungen an eine palliative Begleitung von Personengruppen mit spezifischen Bedarfen“ kommen Expertinnen und Experten zu Wort, die exemplarisch über die besondere Situation einer Begleitung und Versorgung sterbenskranker Kinder und Jugendlicher, demenzerkrankter Menschen, wohnungsloser Menschen und Menschen mit psychischen Erkrankungen berichten.

Es folgt ein Einblick in die Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich von Hospizarbeit und Palliative Care für die an der Begleitung und Versorgung beteiligten unterschiedlichen Professionen. Auch hier wird deutlich, dass eine den Bedürfnissen und Wünschen sterbenskranker Menschen sowie deren Angehörigen und Zugehörigen gerecht werdende Begleitung am Lebensende nur durch eine multiprofessionelle Zusammenarbeit und unter Einbindung von ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern gelingen kann.

Einführung

Sterben in Deutschland

„Mitten wir im Leben sind mit dem Tod umfängen“ – so heißt es in einem alten Kirchenlied von Martin Luther (Evangelisches Gesangbuch Nr. 518). Viele Menschen in unserer Gesellschaft machen es sich nicht bewusst, wie allgegenwärtig Sterben und Tod im ganz normalen Ablauf unseres gesellschaftlichen Lebens sind – auch abseits von Katastrophen oder medial aufbereitet in unseren Massenmedien. Die folgenden Zahlen verdeutlichen dies, ohne jedoch die Einzelschicksale wiedererspiegeln zu können, die hinter ihnen stehen.

In Deutschland sterben in jedem Jahr über 800.000 Menschen, 2008 waren es exakt 844.439 Menschen (darunter etwa 4.500 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, siehe hierzu auch: Anforderungen an eine Begleitung von sterbenden Menschen in besonderen Lebenslagen). Das ist etwa ein Prozent der Gesamtbevölkerung. Die meisten Verstorbenen hatten ein hohes oder sehr hohes Alter¹.

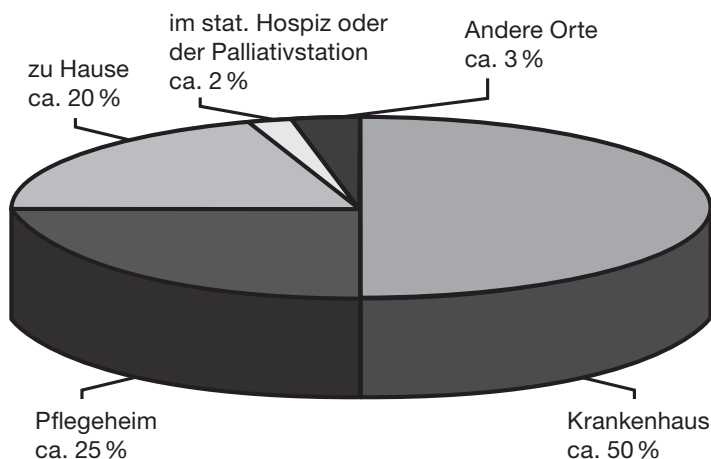
Anfang des 20. Jahrhunderts starben die allermeisten Menschen in Deutschland noch Zuhause, heute sind es nur noch etwa 20 bis 25 Prozent. Dagegen versterben etwa 75 Prozent in Institutionen wie Krankenhäusern (circa 50 Prozent) und Pflegeheimen (circa 25 Prozent, wobei das Pflegeheim oft das letzte Zuhause darstellt); in Städten liegt ihre Anzahl teilweise deutlich höher. Regelmäßig stattfindende Befragungen belegen demgegenüber, dass etwa 75 bis 90 Prozent der Bevölkerung es wünschen, zu Hause zu sterben.

Dem anhaltenden Geburtenrückgang in Deutschland steht eine konstante Zunahme der Anzahl alter Menschen gegenüber. Immer mehr – und nicht nur alte Menschen – leben zudem für sich allein, nicht selten auch vereinsamt und häufig in ökonomisch schwierigen Verhältnissen (siehe hierzu:

¹ Die durchschnittliche Lebenserwartung von Neugeborenen beläuft sich mittlerweile auf gut 82 Jahre für Mädchen und auf annähernd 77 Jahre für Jungen.
(Quelle: http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2010/11/PD10__425__12621,templateId=renderPrint.psml).

Anforderungen an eine palliative Begleitung von sterbenden Menschen in besonderen Lebenslagen).

Mittlerweile gibt es in Deutschland etwa 11.000 Pflegeheime für zumeist alte Menschen mit insgesamt über 799.000 Pflegeplätzen und 709.000 versorgte pflegebedürftige Bewohnerinnen und Bewohner². Schätzungsweise 60 bis 80 Prozent von ihnen sind demenziell erkrankt (siehe hierzu auch: Anforderungen an eine palliative Begleitung von sterbenden Menschen in besonderen Lebenslagen). Die durchschnittliche Wohndauer in einem Altenpflegeheim hat in den vergangenen Jahren beständig abgenommen. Etwa 25 Prozent aller in Deutschland sterbenden Menschen waren zuvor Bewohnerin oder Bewohner eines Pflegeheims; deutlich mehr als 200.000 Heimbewohnerinnen und -bewohner versterben im Jahr. (siehe hierzu: Hospizlich-palliative Kultur in stationären Pflegeeinrichtungen)



Schätzung nach Sterbeorten der in Deutschland im Jahr 2008 verstorbenen Menschen³

² Vgl. Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2007 Ländervergleich Pflegeheime, Wiesbaden, 2009. S. 4

³ Es handelt sich um Schätzungen, eine Bundesstatistik zu den Sterbeorten wird vom Statistischen Bundesamt bislang nicht erhoben. Eine diesbezügliche Empfehlung gab die Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin in ihrem Zwischenbericht zur „Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“ vom 22.06.2005, Bundestagsdrucksache 15 / 5858, S. 75

In vielen Krankenhäusern und darüber hinaus auch in anderen Institutionen wurden und werden zum Teil heute noch Sterben und Tod tabuisiert oder als „Störfall“ angesehen: In einem auf körperliche Heilung ausgelegten System bekommen die besonderen Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen beispielsweise nach Ruhe und Zuwendung wenig Raum. Ein Symbol hierfür ist es, dass bis in die 70er und 80er Jahre des vergangenen Jahrhunderts Menschen in den Krankenhäusern und anderen Institutionen in der Sterbephase nicht selten in gekachelte Waschräume „abgeschoben“ wurden (siehe: Sterbekultur im Krankenhaus). Die Zeiten, in denen ein solches Vorgehen üblich war, sind Gott sei Dank vorbei – aber an ihre Stelle sind häufig Ratlosigkeit und Überforderung im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen zu Hause und in den Institutionen getreten.

Von einer Idee zur Bewegung: die Hospizbewegung

Gegen das „standardisierte“ und unmenschliche Sterben vor allem in Einrichtungen hat sich in der zweiten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts die Hospizbewegung formiert.

„Mutter“ und Leitfigur der Hospizbewegung ist Cicely Saunders (geboren 22. Juni 1918 in Barnet, Hertfordshire, gestorben 14. Juli 2005 in London). Sie setzte sich für einen anderen und menschlichen Umgang mit sterbenskranken Menschen ein.



Cicely Saunders war im Zweiten Weltkrieg Krankenschwester und Sozialarbeiterin, nach dem Krieg studierte sie Medizin und wurde Ärztin. 1948 erbt sie von einem Patienten 500 Pfund, um ein stationäres Hospiz als letzten Lebensort für schwerstkranken und sterbende Menschen zu errichten. 1967 wurde das St. Christopher's Hospice in Sydenham im Südosten Londons eröffnet – das erste moderne stationäre Hospiz weltweit. Hier verstarb Cicely Saunders.

Cicely Saunders war davon überzeugt, dass das Leben eines Menschen bis zum letzten Atemzug sinnvoll ist und es darum gehen muss, es so gut und angenehm wie möglich zu gestalten. Ihr einprägsames Motto lautete dabei: „Nicht dem Leben mehr Tage hinzuzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben“. Als überzeugte Christin, die offen war für andere religiöse Traditionen, lehnte sie aktive Sterbehilfe und jegliche Lebensverkürzung, aber auch eine künstliche Lebensverlän-

gerung, strikt ab. Schon in ihrer eigenen Persönlichkeit bildet sich das multiprofessionelle Handlungsfeld für schwerstkranken und sterbende Menschen – heute als „Palliative Care“ bezeichnet – ab: Palliativpflege und Palliativmedizin, psychologische, soziale und spirituelle Begleitung, sowie ehrenamtliches Engagement.

Neben Cicely Saunders zählt die schweizerisch-us-amerikanische Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (geboren 8. Juli 1926 in Zürich, gestorben 24. August 2004 in Scottsdale/Arizona) zu den Wegbereiterinnen der Hospizbewegung und Palliative Care. Kübler-Ross stellte ihr Leben ganz in den Dienst der Erforschung von Sterben, Trauer und Trauerarbeit und sorgte mit ihrem Buch „On Death And Dying“ 1969 (deutsch: Interviews mit Sterbenden, 1971) für großes Aufsehen. Ihre Kernbotschaft lautete dabei, dass die Helfenden zuerst ihre eigenen Ängste und Lebensprobleme („unfinished business“, also ihre „unerledigten Aufgaben“) so weit wie möglich zu klären haben, ehe sie sich den Menschen am Lebensende hilfreich zuwenden können. Sie entwickelte auch das berühmte Phasenmodell des Sterbens, das seither kontrovers diskutiert, kritisiert, aber auch weiter rezipiert wird: 1. Nicht-wahrhaben-Wollen (auch Rückzug; englisch: denial), 2. Zorn (anger), 3. Verhandeln (bargaining), 4. Depression (depression), 5. Zustimmung (acceptance).



Ausgehend von den Ideen und Visionen von Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross und anderen – zumeist weiblichen – Pionierinnen, ist die Hospizbewegung als Reaktion auf eine „Institutionalisierung“ und „Somatisierung“ („soma“ griechisch für Körper: Konzentration allein auf die körperlichen Aspekte) des Sterbens im Laufe des vergangenen Jahrhunderts zu verstehen. Seit Ende der 70er und Anfang der 80er Jahre des 20. Jahrhunderts hat die Hospizbewegung auch in Deutschland Fuß gefasst, häufig initiiert und getragen von kirchlich, vor allem aber ehrenamtlich engagierten Menschen. Sie ist eine Gegenbewegung zum „abgeschobenen Sterben“ und nicht zuletzt auch im Zusammenhang mit der Aids-Krise zu sehen, die abrupt zu einem neuen Umgang mit dem Sterben und dem Tod zumeist junger Menschen herausforderte: Die Hospizbewegung ist angetreten, Menschen das Sterben zu Hause zu ermöglichen, wobei die Würde und die Bedürfnisse sterbenskranker Menschen im Mittelpunkt allen Handelns stehen. Hospizlich engagierte Menschen begegnen schwerstkranken und sterbenden Menschen, deren Angehö-

rigen und Zugehörigen⁴ mit einer besonderen Haltung, die einfühlsam, menschlich und zuwendend sowie von vorbehaltlosem Respekt geprägt ist.

Hospizarbeit und Palliative Care

Aus der ehrenamtlich getragenen Hospizbewegung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten ein umfassendes und multiprofessionelles Versorgungs- und Begleitungssystem für schwerstkranke und sterbende Menschen – Palliative Care – entwickelt.

Hospizidee und Hospizbewegung beziehungsweise in deren Folge Hospizarbeit und Palliative Care stehen also für eine Gegenbewegung zu einem allein kurativ (heilend) auf körperliche Aspekte ausgelegten System: Damit ein Mensch auf dem Weg des Sterbens nicht alleingelassen wird und körperlich-geistig-seelisch-sozial „friert“, soll ein Mantel (= lateinisch pallium) um ihn gebreitet werden. Er soll in seiner letzten Lebensphase so selbstbestimmt und so gut wie möglich leben und schließlich auch einfühlsam begleitet sterben können.

Palliative Care in der Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO

Die Weltgesundheitsorganisation WHO unter dem Dach der Vereinten Nationen hat sich 1990 erstmals mit Palliative Care befasst. Die damalige Beschreibung von Palliative Care führte im Jahr 2002 zu folgender Definition durch die WHO:

Palliative Care ist ein Betreuungskonzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, die sich vor der Schwierigkeit sehen, sich mit einer lebensbedrohlichen Krankheit auseinander setzen zu müssen. Das geschieht durch Prävention und Linderung von Leiden mittels frühzeitigen Erkennens von Schmerzzeichen und exakter Einschätzung und Behandlung sowohl der Schmerzen als auch der anderen Nöte, seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Natur.

4 Das Wort Zugehörige bezeichnet Personen, die einem sterbenskranken Menschen besonders nahestehen, ohne mit ihm verwandt zu sein, also Freundinnen und Freunde sowie weitere Bezugspersonen. Besonders die Begleitung von an Aids erkrankten Menschen hat gezeigt, dass es wichtig ist, neben den Angehörigen auch die Zugehörigen mit in den Blick zu nehmen.

Palliative Care heißt:

- Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- Lebensbejahung und Erkennen, dass das Sterben ein natürlicher Prozess ist
- Weder Beschleunigen noch Hinauszögern des Sterbens
- Ganzheitliche Zuwendung zum Patienten, indem psychologische und spirituelle Aspekte mit einbezogen werden
- Bereithalten von Unterstützungsangeboten, damit der Patient bis zuletzt so aktiv wie möglich am Leben teilhaben kann
- Bereithalten von Unterstützungsangeboten für die Angehörigen, damit sie die Zeit der schweren Erkrankung des Patienten und ihren eigenen Trauerprozess bewältigen können
- Da sein für die Patienten und ihre Angehörigen in einem multiprofessionellen und interdisziplinären Team, gegebenenfalls auch für die Trauerbegleitung
- Erhöhung der Lebensqualität und möglichst auch positives Einflussnehmen auf den Krankheitsverlauf
- frühzeitiger Beginn ganzheitlicher Begleitung im Krankheitsverlauf, und zwar in Verbindung
 - mit anderen lebensverlängernden Maßnahmen, wie zum Beispiel Chemotherapie oder Bestrahlung
 - notwendige Untersuchungen beziehungsweise Forschung, um belastende klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.⁵

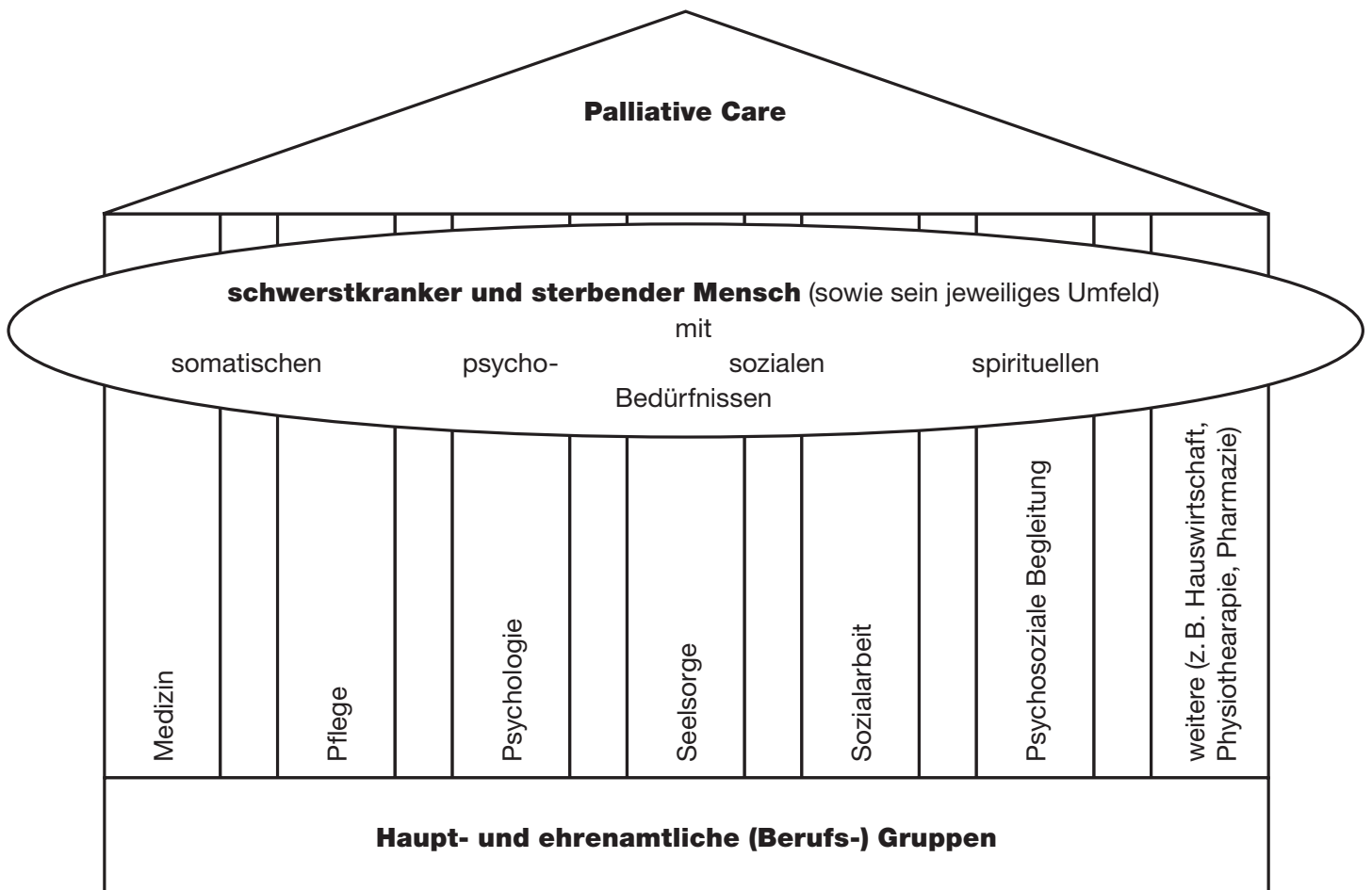
Palliative Versorgung und Begleitung von Menschen bedeutet demnach,

- dass Maßnahmen kurativer, auf Heilung ausgelegter Medizin, die sonst vorrangig wären, zurücktreten gegenüber der palliativmedizinischen, symptomlindernden Versorgung;
- dass die pflegerische Versorgung einen anderen Rang einnimmt und ganz auf die individuellen Bedürfnisse des sterbenden Menschen ausgerichtet ist;
- dass zur Begleitung und Versorgung die verschiedenen Dimensionen des Lebens gleichberechtigt gehören, also auch die psychosoziale und die seelsorglich-spirituelle Begleitung;

5 World Health Organization Geneva. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines (2nd Edition, 2002), p. 84; Übersetzung: Brigitte Huber

- dass Angehörige und Zugehörige die wichtigste Begleitung im Alltag darstellen und durch ehren- und hauptamtlich Tätige gegebenenfalls Unterstützung erfahren;
- dass nicht mehr der sterbensranke Mensch sich nach bestimmten Ordnungen (eines Pflegedienstes, Heimes, Krankenhauses et cetera) zu richten hat, sondern umgekehrt alle Versorgung und Begleitung nach seinem Bedarf auf dem Weg zum Tod.

In Palliative Care sind die verschiedenen Dimensionen und Kompetenzen zusammengefasst, mit denen den spezifischen Bedürfnissen der schwerstkranken und sterbenden Menschen zu entsprechen versucht wird. Die folgende Grafik zeigt das idealtypisch auf:



Gesetzliche Verankerungen der spezialisierten palliativen Versorgung

Die Hospizbewegung hat den Anstoß gegeben zu einem mehrdimensionalen Verständnis der Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen, zur Entwicklung von Netzwerken und zu einem umfassenden Begleitungs- und Versorgungssystem: „Palliative Care“ beinhaltet besondere, über die allgemeinen Kriterien medizinischer und pflegerischer Versorgung hinausgehende Erfordernisse. Auch die Kirchen und die christlichen Wohlfahrtsverbände haben sich – eine entstehende aktive Sterbehilfe-Bewegung vor Augen – stark dafür eingesetzt⁶. Zunehmend wurde die Berücksichtigung dieses Ansatzes in der Sozialgesetzgebung gefordert und schließlich auch verankert.

⁶ siehe exemplarisch: Diakonisches Werk der EKD (Hrsg.), „Hospizarbeit in Diakonie und Kirche. Reflexionen und Konkretionen“, Stuttgart 2002 und „Leben bis zuletzt. Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der Stationären Altenhilfe“, Stuttgart, Diakonie Texte 17.2006 und 18.2006

Dies hat schrittweise mit dazu geführt, dass Palliative Care als eine spezialisierte, also allein auf schwerstkranke und sterbende Menschen ausgerichtete Versorgungs- und Begleitungsform Eingang in die Sozialgesetzgebung gefunden hat, angefangen bei den gesetzlichen Regelungen zur stationären Hospizarbeit (§ 39a [Abs. 1] SGB V, 1997) und zur ambulanten Hospizarbeit (§ 39a Abs. 2 SGB V, 2001) bis hin zum Leistungsanspruch der Versicherten auf „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (kurz SAPV, § 37b SGB V, 2007). Seither hat sich die Rechtslage mehrfach verändert⁷.

Die beiden großen Kirchen standen der Hospizbewegung anfangs skeptisch bis ablehnend gegenüber, wurde doch befürchtet, etwa durch den Bau stationärer Hospize separate „Sterbehäuser“ zu schaffen, die Sterben und Tod noch mehr in eine gesellschaftliche Ecke drängen und tabuisieren würden. Daher hat sich die Hospizbewegung, obwohl mehrheitlich von kirchlich engagierten Menschen initiiert und getragen, zu einem Teil außerhalb kirchlicher Strukturen weiterentwickelt; Irritationen von Teilen der Hospizbewegung gegenüber beiden Kirchen und ihren Wohlfahrtsverbänden sind bis heute spürbar. Erst in der ersten Hälfte der 90er Jahre begann in den Kirchen und ihren Wohlfahrtsverbänden ein Umdenken.

Die anfängliche Skepsis hat jedoch dazu geführt, dass sich in der deutschen Hospiz- und Palliativverbandslandschaft Doppelstrukturen herausgebildet haben: So sind viele diakonische Einrichtungen und Initiativen auch im Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) e.V. organisiert (er wurde 1994 außerhalb des kirchlichen Bereichs als Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. gegründet), der sich als Dachverband der deutschen Hospizbewegung versteht⁸.

Seit den Anfängen der Hospizbewegung in Deutschland ist auch innerhalb der Kirchen und der Wohlfahrtsverbände viel geschehen: Etwa zwei Drittel der im Jahr 2010 bundesweit existierenden schätzungsweise 180 stationären Hospize befinden sich in der Trägerschaft von Diakonie oder Caritas, ein Teil der etwa 1.500 Hospizdienste, in denen etwa 80.000

ehrenamtlich tätige Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen und Zugehörigen begleiten, ist kirchlich verankert. Einige diakonische Altenhilfeeinrichtungen und Krankenhäuser waren mit die ersten, die das Thema in der Regelversorgung – also außerhalb reiner Spezial-Strukturen – aufgegriffen haben, oftmals angestoßen durch das Engagement von Einzelpersonen. Fort- und Weiterbildungskurse in Palliative Care wurden durch kirchlich-diakonische Träger erarbeitet und initiiert, viele Einrichtungen haben ihren Mitarbeitenden die Teilnahme an solchen Kursen ermöglicht oder „Inhouse-Schulungen“ durchgeführt, um zu einer „palliativen Kultur“ in den Häusern beizutragen⁹. Dies hat zu einer anderen „Haltung“ geführt, die darauf ausgerichtet ist, die Würde sterbenskranker Menschen und ihre Bedürfnisse – geistig, seelisch, körperlich – in den Mittelpunkt allen Handelns zu stellen.

Exkurs: Patientenverfügungen

Seit dem 01.09.2010 ist der Umgang mit Patientenverfügungen in Deutschland verbindlich gesetzlich geregelt: Der von einer volljährigen Person schriftlich in einer Patientenverfügung festgelegte Wille zur medizinisch-pflegerischen Behandlung oder Nichtbehandlung für den Fall, dass sie nicht mehr einwilligungsfähig ist, ist durch die Ärztin oder den Arzt unbedingt Folge zu leisten. Eine vorsorgebevollmächtigte Person oder ein Betreuer hat den Willen beziehungsweise mutmaßlichen Willen eines nicht mehr einwilligungsfähigen Menschen durchzusetzen. Das Diakonische Werk der EKD hat zu dieser komplexen Thematik eine ausführliche Informationsbroschüre mit dem Titel „Patientenverfügungen aus christlich-diakonischer Sicht“ verfasst¹⁰.

Bei allen Erfolgen, die aufzuweisen sind, bleibt jedoch noch viel zu tun, um möglichst allen sterbenden Menschen in Deutschland unabhängig des Ortes, an dem sie sich befinden – zu Hause, im Krankenhaus, im Pflegeheim oder wo auch immer – ein würdevolles und auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes „Leben bis zuletzt“ zu ermöglichen¹¹. Vor allem die

7 Mit Beschluss des Bundestages vom 18.06.2009 ist die stationäre und ambulante Hospizarbeit auf eine neue, verlässlichere Finanzierungsgrundlage gestellt worden. Zudem wurde am 19.06.09 beschlossen, die Palliativmedizin als ordentliches Lehr- und Prüfungsfach in die ärztliche Approbationsordnung aufzunehmen. Beide Gesetzesänderungen sind Ende Juli 2009 in Kraft getreten. Mittlerweile wurden die beiden Bundesrahmenvereinbarungen für die stationäre und die ambulante Hospizarbeit angeglichen und gelten jeweils in der Fassung vom 14.04.2009.

8 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV), www.hospiz.net. Der DHPV ist nicht zu verwechseln mit der „Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung“ (www.hospize.de), die keine Mitgliedereinrichtungen hat.

9 siehe dazu auch: „Leben bis zuletzt. Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe“, Stuttgart, Diakonie Texte 17.2006 und 18.2006

10 Diakonisches Werk der EKD: Patientenverfügungen aus christlich-diakonischer Sicht, Stuttgart, September 2010. Zu beziehen über den Zentralen Vertrieb oder im Internet als PDF-Datei unter www.diakonie.de/patientenverfuegung-7083.htm

11 Auch die seelsorgliche Begleitung sterbenskranker Menschen und ihrer Angehörigen und Zugehörigen ist vielerorts noch nicht hinreichend organisiert. Siehe hierzu das Positionspapier des Diakonischen Werkes der EKD, Diakonie Texte 12.2009: „Seelsorge in Palliative Care. Situationsanzeige und Empfehlungen zu kirchlich-diakonischem Handeln“, 2. Auflage Mai 2010.

Menschen, die allein und vereinsamt, häufig in prekären ökonomischen Verhältnissen leben, dürfen dabei nicht aus dem Blick geraten. Die Aufgabe der Zukunft besteht darin, auch jenseits der auf sterbende Menschen spezialisierten Einrichtungen und Dienste – auch in der sogenannten Regelversorgung überall dort, wo Menschen leben und sterben –, eine (allgemeine) Kultur der Sterbebegleitung zu entwickeln und zu pflegen.

Ausbildung einer Kultur der Sterbebegleitung in diakonischen Einrichtungen und Diensten der Regelversorgung

Es hat sich vieles getan und entwickelt auf dem Gebiet der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland:

- Es sind eigenständige Palliativstationen in fast 200 Krankenhäusern entstanden, die sich auf sterbensranke Menschen spezialisiert haben. Weitere Krankenhäuser haben Palliativbereiche als Teil von anderen Stationen eingerichtet.
- Es wurden mittlerweile bundesweit fast 200 stationäre Hospize für sterbensranke Erwachsene, aber auch etwa zehn stationäre Hospize für Kinder und Jugendliche, die an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden, gegründet.
- Ambulante Hospizdienste begleiten Erwachsene, Kinder und Jugendliche. Getragen werden sie von auf ihre Aufgabe intensiv vorbereiteten ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern und koordiniert durch eine speziell dafür ausgebildete Koordinationskraft.¹²

Die Vision der Hospizbewegung aus ihren ersten Stunden war es, sich möglichst überflüssig zu machen. Es sollte erreicht werden, dass überall dort, wo Menschen leben, sie auch gut begleitet und versorgt in Würde sterben können: Zu Hause, in den Einrichtungen und begleitet von Diensten. Es haben sich dabei bisher aber vornehmlich spezialisierte Orte und Versorgungsstrukturen herausgebildet – bei allen oben aufgeführten Beispielen handelt es sich um auf die Begleitung sterbenskranker Menschen spezialisierte Versorgungs- und Begleitungszusammenhänge. Jüngstes Beispiel hierfür ist der Anspruch der gesetzlich krankenversicherten Menschen in Deutschland auf „Spezialisierte ambulante Palliativ-

versorgung“ – kurz SAPV (§ 37b SGB V): Davon abgesehen, dass die Umsetzung dieses Leistungsanspruches bundesweit nur äußerst schleppend in Gang kommt, sollen laut Begründungstext des Gesetzes nur schätzungsweise zehn Prozent aller sterbenden Menschen – also jährlich rund 80.000 Menschen in Deutschland – diese kombinierte palliativpflegerische und -medizinische Leistung in Anspruch nehmen können, die durch einen niedergelassenen Arzt beziehungsweise eine Ärztin oder durch einen Krankenhausarzt/ eine Krankenhausärztin verschrieben werden muss.

An all dem wird Folgendes deutlich:

Hospizarbeit und Palliative Care sind als spezialisierte Leistungen in den Versorgungs- und Begleitungsstrukturen für sterbensranke Menschen, ihre Angehörigen und Zugehörigen mittlerweile verankert: In der Arbeit auf Palliativstationen und stationären Hospizen sowie in ambulanten Hospizdiensten kann exemplarisch der bedürfnisgerechte Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen erfahren und erlernt werden.

Die spezialisierten Einrichtungen und Dienste sind aber keine Lösung für alle in Deutschland sterbenden Menschen: Nur etwa zwei Prozent versterben zurzeit in stationären Hospizen und auf Palliativstationen, auch ein massiver Ausbau dieser auf sterbensranke Menschen spezialisierten Versorgungsstrukturen führt nicht zu einer sogenannten „flächendeckenden Versorgung“. Eine solche „Flächendeckung“ für alle sterbenskranken Menschen ist einerseits aus Kostengründen nicht möglich, andererseits aber auch nicht nötig. Vielmehr besteht die Aufgabe für die Zukunft darin, anhand von „Leuchttürmen“ – also guten und wertvollen Beispielen – zu lernen für die Versorgung und Begleitung sterbenskranker Menschen auch in den allgemeinen Strukturen unseres Gesundheitssystems, also in der Regelversorgung.

Um es an einem Beispiel zu verdeutlichen: Erst, wenn in einem Altenpflegeheim eine allgemeine Kultur der Sterbebegleitung gepflegt wird, wenn dort Sterben und Tod als ein Teil des Lebens angesehen und nicht mehr tabuisiert und verschwiegen werden, wird es möglich sein, in der Sterbephase einer Bewohnerin oder eines Bewohners auf die Alarmierung eines Notarztes in aller Regel zu verzichten. Denn das Ziel einer palliativen Kultur ist es, dass Menschen in ihrer vertrauten Umgebung leben und schließlich auch sterben dürfen und – um im Beispiel zu bleiben – nicht noch in ein Krankenhaus verlegt werden. Und erst, wenn eine allgemeine Sterbekultur in einem (diakonischen) Dienst oder einer Einrichtung Einzug gehalten hat und diese verinnerlicht worden ist, kann schließlich auch die Umsetzung der spezialisierten ambulanten

¹² Einen sehr guten Überblick über Palliativstationen, stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste bietet der „Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland“, der auch eine Suchmaschine beinhaltet: www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

ten Palliativversorgung (SAPV) – deren Erbringung auch im Altenpflegeheim möglich ist – gelingen.

Häufig blockiert der reflexartige Ruf nach einer größeren finanziellen Ausstattung einer Einrichtung oder eines Dienstes den Blick darauf, was für die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen und deren würdevolles Sterben überhaupt nötig ist. Eine bedürfnisorientierte „hospizlich-palliative“ Haltung im Umgang mit Sterben und Tod ist jedoch mit Geld allein nicht zu kaufen: Sie beginnt mit einer Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und Sterblichkeit. Ein diesbezügliches Engagement erfordert personelle und finanzielle Ressourcen, vor allem aber die Bereitschaft von allen Beteiligten, sich auf einen Prozess der Implementierung einer allgemeinen Kultur des Sterbens in einer Einrichtung oder einem Dienst einzulassen. Hiervon handeln die folgenden Kapitel dieser Handreichung.

Definition einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur

- Unter einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur – einer Kultur der Sterbebegleitung – ist die Begleitung und Versorgung sterbenskranker Menschen nach den Gesichtspunkten der Hospizbewegung überall dort zu verstehen, wo sie sich aufhalten: zu Hause, in der Betreuung eines ambulanten Pflegedienstes, im Krankenhaus, Pflegeheim, in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen und anderem.
- Um eine allgemeine Kultur der Sterbebegleitung zu entwickeln, müssen sich Dienste und Einrichtungen der sogenannten Regelversorgung beziehungsweise deren Leitungen und Mitarbeitende mit den Themen Tod und Sterben auseinandersetzen, ohne sich aber ausschließlich auf die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen spezialisieren zu wollen.

- Eine allgemeine Kultur der Sterbebegleitung findet außerhalb von spezialisierten Strukturen wie stationären Hospizen, Palliativstationen in den Krankenhäusern oder der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) statt.
- Durch eine allgemeine Kultur der Sterbebegleitung wird dafür Sorge getragen, dass sterbenskranken Menschen überall dort, wo sie sich aufhalten, möglichst ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend begleitet und versorgt werden und bis zuletzt würdevoll leben und schließlich auch versterben können. Angehörige und Zugehörige der sterbenskranken Menschen finden Berücksichtigung und werden in die Arbeit mit einbezogen.
- Eine Einrichtung oder ein Dienst mit einer allgemeinen Kultur der Sterbebegleitung arbeitet mit ambulanten Hospizdiensten eng zusammen und ist multiprofessionell (Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge und andere) aufgestellt.
- Einrichtungen und Dienste mit einer allgemeinen Kultur der Sterbebegleitung sind eng vernetzt mit anderen Einrichtungen und Diensten, insbesondere mit spezialisierten palliativen Einrichtungen und Diensten.
- Eine allgemeine Kultur der Sterbebegleitung sensibilisiert dazu, Menschen mit besonderem Bedarf in spezialisierte Versorgungs- und Begleitungsstrukturen zu überweisen.
- Eine hospizliche Begleitung und palliative Versorgung sterbenskranker Menschen ist Grundlage jeder Sterbekultur.

Allgemeine hospizlich-palliative Kultur in diakonischen Einrichtungen und Diensten

Zuhause gut versorgt bis zuletzt – Allgemeine hospizlich-palliative Kultur in der häuslichen Pflege/in den Diakoniestationen¹³

Ausgangssituation

Unsere Gesellschaft hat sich in den letzten Jahren eindrucksvoll gewandelt. Immer mehr Menschen beschäftigen sich mit den Themen Lebensende, Sterben und Tod und wünschen sich überwiegend, bei sich zu Hause sterben zu können. Das ist jedoch in den letzten Jahrzehnten nur einer Minderheit auch ermöglicht worden (siehe: Von einer Idee zur Bewegung: die Hospizbewegung). Zuhause zu versterben verbinden viele Menschen mit der Hoffnung auf Geborgenheit und Selbstbestimmung bis zuletzt, es erspare einem sterbenden Menschen Isolation, Einsamkeit und Demütigung¹⁴.

Ambulante Pflegedienste und auch Diakoniestationen haben es bisher häufig versäumt, eine Kultur des Lebens und des Sterbens zu entwickeln, die sich nicht nur auf organisatorische und räumliche Gegebenheiten beschränkt. Daher ist es notwendig, das Thema in die Dienste so zu integrieren, dass eine Kultur des Begleitens und Abschiednehmens gelebt werden kann. Es muss eine Sterbekultur implementiert werden, die sowohl den sterbenden Menschen, seine Angehörigen und Zugehörigen als auch die Mitarbeitenden der Einrichtungen und Dienste erreicht und deren jeweilige Bedürfnisse respektiert.¹⁵

Durch die Hospizbewegung wurde der Aufbau stationärer Versorgungsstrukturen von sterbenskranken Menschen in Palliativstationen und stationären Hospizen angestoßen

¹³ In dieser Veröffentlichung werden die Begriffe ambulante Dienste/ambulante Pflegedienste/Diakoniestationen synonym verwendet.

¹⁴ Vgl. Illich, Ivan: Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. München 1995, Seite 75.

¹⁵ Vgl. Heimerl, K., Pleschberger, S.: Palliative Care in der Praxis. Am Beispiel von Hans B. – Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. In: PRO CARE, Heft 3, März 2003. Seite 26-29.

sowie die Sterbebegleitung durch Ehrenamtliche in ambulanten Hospizdiensten entwickelt. Initiativen, die über die ambulante Hospizarbeit hinausgingen, wurden im Bereich der ambulanten Pflege/Sozialstationen hingegen nur vereinzelt gebildet und unterstützt. Sie trugen jedoch – vor allem durch ein verbessertes Angebot im pflegerischen Bereich – dazu bei, dass sich beispielsweise der Anteil von zu Hause versterbenden Krebspatienten in einigen Regionen erhöht hat¹⁶: Seit den 90er Jahren des vergangenen Jahrhunderts entstanden einige Modellprojekte palliativer pflegerischer Versorgung, die als „Leuchttürme“ bezeichnet werden können: Pallium in Brühl 2002, Brückenpflege in Baden-Württemberg (Anfang der 90er Jahre) und bereits seit 1993 Home Care Berlin. Zwei von ihnen sollen im Folgenden kurz skizziert werden.

Brückenpflege Baden-Württemberg

Der Ursprung und Grundgedanke der Brückenpflege entstand auf Grundlage langjähriger Hospizarbeit in England: In den 1980er Jahren reisten Führungskräfte aus dem Sozialbereich Baden-Württembergs nach London, um die Prinzipien der dortigen Arbeit kennen zu lernen. Ergebnis dieser Reise waren Überlegungen, wie die Verbindung und der Übergang zwischen klinischem und häuslichem Bereich verbessert werden könnte. Im Februar 1989 wurde ein Antrag zur Finanzierung eines Modells zur Verbesserung der ambulanten, pflegerischen und medizinischen Versorgung schwerkranker Tumorpatienten in ihrem häuslichen Bereich beim Krebsverband Baden-Württemberg gestellt.

Ziel ist es, eine „Brücke“ zu schlagen zwischen einem Krankenhausaufenthalt und der sich anschließenden Versorgung in häuslicher Umgebung. Im Mittelpunkt des Handelns steht der Erhalt an Lebensqualität, lange Klinikaufenthalte sollen dem tumorkranken Menschen erspart werden.

¹⁶ Vgl. Schindler, Thomas; Palliativ Care in Deutschland (Überblick) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2006; http://www.palliativmedizin.at/PP_Vortraege/schindler.pdf

Weitere Ziele sind:

- Frühzeitig geplante Entlassung aus dem Krankenhaus
- Koordinierte Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten
- Stärkung der Motivation pflegender Angehöriger durch psychosoziale und fachkompetente Beratung
- Verkürzung der Krankenhaustage
- Kontakt zwischen Klinik und Zuhause
- Vermeidung der stationären Wiederaufnahme
- Respektierung der Würde und Selbstbestimmung der Patientin beziehungsweise des Patienten

Von 1990 bis 1993 wurden die Tätigkeiten der Brückenschwestern modellhaft an einigen Krankenhäusern erprobt und evaluiert. Die Ergebnisse dieser Erprobungsphasen führten zur Etablierung als Regelangebot an den onkologischen Schwerpunkt-Krankenhäusern und Tumorzentren des Landes Baden-Württemberg. Zunächst wurden insgesamt 50 Stellen für die Brückenpflegetätigkeit bewilligt. Heute ist es zu einem Regelangebot des Landes Baden-Württemberg an Tumorzentren und onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern geworden.

Home Care Berlin

1993 wurde in Berlin auf Initiative des Berliner Onkologen Dr. Bernd-Rüdiger Suchy und des Public-Health Forschungsprojekts „Ambulante Onkologie“ der gemeinnützige Verein „Home Care e.V.“ (seit 1998: „Home Care Berlin e.V.“) von Ärzten gegründet. Diese kooperieren in der praktischen Arbeit mit palliativkompetenten ambulanten Pflegediensten. Anlass für die Gründung war die Beobachtung, dass mit der Ausweitung der Onkologischen Schwerpunktpraxen (OSP) zwar immer mehr Tumorpatientinnen und -patienten ambulant behandelt werden konnten, dass aber diejenigen Patientinnen und Patienten, deren Mobilität infolge des Fortschreitens ihrer Krankheit erheblich eingeschränkt war, am Lebensende häufig doch noch in ein Krankenhaus eingewiesen werden mussten¹⁷.

Home Care richtet sich an Patientinnen und Patienten,

- die sich im letzten Stadium einer unheilbaren Krebserkrankung mit deutlichen Anzeichen einer Verschlechterung befinden,
- die ihre Wohnung nicht mehr ohne Hilfe verlassen können und
- die den Wunsch haben, so lange wie möglich zu Hause versorgt zu werden,
- die als weitere Voraussetzung für die Inanspruchnahme des Home Care-Dienstes ihren Wohnort in Berlin haben,
- die darüber hinaus bei einer Berliner Krankenkasse versichert sind.

Anhand einer 1992 bis 1994 in der onkologischen Schwerpunktpraxis Suchy durchgeführten Pilotstudie konnte nachgewiesen werden, dass durch den Einsatz eines „Home-Care-Arztes“, der ausschließlich schwerstkranken Tumorkranken in ihrer Wohnung betreut, die präfinale Einweisungsrate erheblich gesenkt werden kann und die meisten Patienten ihrem Wunsch entsprechend und medizinisch gut versorgt zu Hause sterben können.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV)

Die Einführung der SAPV führte dazu, dass sich der Fokus sehr stark auf die spezialisierte Versorgung richtete. Die SAPV ist in einigen Regionen mittlerweile flächendeckend aufgebaut, in anderen Regionen gibt es eine Vielzahl an Aktivitäten, es ist bisher aber noch nicht zum Aufbau einer Versorgungsstruktur gekommen.

Nach Einschätzung des Gesetzgebers benötigen nur insgesamt zehn Prozent aller Betroffenen diese spezialisierte palliative Versorgung in der letzten Lebensphase (siehe: Ausbildung einer Kultur der Sterbebegleitung in diakonischen Einrichtungen und Diensten der Regelversorgung), was bedeutet, dass etwa 90 Prozent aller sterbenden Menschen davon unberührt bleiben werden. In der Konsequenz heißt das, dass die Hauptaufgabe der Sterbebegleitung weiterhin im Wesentlichen in den Händen der Angehörigen/Zugehörigen und der ambulanten Pflegedienste/Diakoniestationen liegt.

Bisher brachte die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung keine Impulse in Richtung eines Aufbaus einer allgemeinen ambulanten palliativen Versorgung, teilweise wurden sogar

¹⁷ Vgl. Deutsches Ärzteblatt 2000; 97: A 2688–2692 [Heft 41]

nach Einführung der SAPV einzelne Insellösungen im Bereich der allgemeinen palliativen Versorgung wie die Finalpflege abgebaut, da sie nun durch die Krankenkassen nicht mehr beziehungsweise nur in Ausnahmefällen genehmigt wird.

Die SAPV ist nur als subsidiäre Leistung in Anspruch zu nehmen. Der Gesetzgeber setzt voraus, dass zunächst die Leistungserbringer der allgemeinen Palliativversorgung die Versorgung sterbender Menschen übernehmen sollen und nur im Falle einer besonderen und schwierigen – eben spezialisierten – Indikationslage die SAPV verordnet werden kann. Die Beschränkung der SAPV auf besondere Indikationslagen kann jedoch nur gelingen, wenn in einem ambulanten Pflegedienst/einer Diakoniestation bereits eine allgemeine hospizlich-palliative Kultur ausgebildet wurde.

Die zunehmende Pflegebedürftigkeit und der Wunsch vieler schwerkranker und sterbender Menschen, zu Hause zu sterben, stellen insbesondere die Mitarbeitenden der Diakoniestationen vor große Aufgaben und Herausforderungen.

Anforderungen an die Diakoniestationen bei der Begleitung sterbender Menschen

Besonderheiten der häuslichen Begleitung

Die häusliche Situation unterscheidet sich von stationären Versorgungen in vielerlei Hinsicht: Aufgrund der anderen professionellen Ressourcen sowie der nicht regelhaften Möglichkeit, eine 24-stündige Präsenz vorzuhalten, die den betroffenen Menschen mit seinen Ansprüchen und Bedürfnissen im Blick hat, sind die Mitarbeitenden vor Ort häufig „Einzelkämpfer“: Sie sind belastenden Situationen im Umgang mit den schwerkranken Menschen, deren Angehörigen und Zugehörigen meist alleine ausgesetzt. Ein schneller Austausch mit Kolleginnen und Kollegen oder Rücksprache mit der Pflegedienstleitung sind oft nicht möglich. Ist ein Patient verstorben, so steht an dessen Stelle am nächsten Tag bereits ein neuer Patient oder eine neue Patientin auf dem Tourenplan. So gibt es selten die Möglichkeit, selbst Abschied nehmen zu können. Dies wiegt in den Fällen besonders schwer, in denen jahrelange professionelle Beziehungen zu dem Menschen der häuslichen Pflege bestanden hatten.

Insbesondere Angehörige, die die Pflege selber übernehmen, sind einer Vielzahl an psychischen, physischen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt: Sie sind voll in die Pflege und Betreuung eingebunden, ihre Lebensplanung hat sich verändert, sie sind Hauptansprechpartner in einer manchmal auch schwierigen Beziehungskonstellation zu dem erkrankten Menschen und sie sind diejenigen, die sich mit der Finanzie-

rung und Organisation der häuslichen Pflege beschäftigen müssen. All dies belastet sehr und ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass ihr Angehöriger bald sterben wird.

Geprägt wird die häusliche Pflege von einer Zunahme an alleinlebenden Menschen in Privathaushalten. Sie haben diese Lebensform bewusst gewählt oder befinden sich aufgrund des Wegzugs beziehungsweise des Sterbens der Angehörigen/Zugehörigen in einer singularisierten Lebensform. Beide Phänomene stellen besondere Herausforderungen und Anforderungen an die Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase durch ambulante Pflegedienste.

Schwerstkranke und sterbende Menschen bedürfen oft einer schnellen und aufwändigen Versorgung, bei fehlenden Angehörigen/Zugehörigen in der Sterbephase auch rund um die Uhr. In den ambulanten Pflegediensten/Diakoniestationen fehlen hierfür die Finanzierungsmöglichkeiten und damit meist auch die personellen Ressourcen. Eine adäquate Begleitung sterbender Menschen ist häufig nur durch besonders flexible, belastbare und engagierte Mitarbeitende möglich. Teilweise werden von Mitarbeitenden diese Leistungen außerhalb der regulären Arbeitszeiten erbracht.

Für den Pflegedienst ist es eine Herausforderung, die Einsatz- und Tourenplanung äußerst flexibel zu gestalten und sie jederzeit an die sich ändernde Versorgungssituation anzupassen. Verschlechtert sich der Zustand des Betroffenen, werden häufigere und zeitlich längere Einsätze notwendig, die über die regulären Einsatzzeiten hinausgehen. So ist kritisch zu vermerken, dass es für die betreuungsintensive und unter Umständen auch komplexe Versorgung der Palliativpatientinnen und -patienten keine ausreichende Finanzierung gibt.

Leistungsrechtlicher Hintergrund

Die Hauptleistungsträger in der häuslichen Pflege sind zum einen die gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der häuslichen Krankenpflege (auf der Basis einer ärztlichen Verordnung) und die Soziale Pflegeversicherung bei Vorliegen einer Pflegebedürftigkeit. Die Richtlinien zur häuslichen Krankenpflege beinhalten Leistungen, die auch bei sterbenden Menschen verordnet werden können, sie sehen aber die Begleitung sterbender Menschen nicht explizit als Leistung vor. Die Leistungskataloge zur häuslichen Krankenpflege beinhalten in wenigen Bundesländern auch die Leistung Finalpflege.

Die Pflegeversicherung stellt eine Teilleistungsversicherung dar. Die Leistungen der Pflegeversicherung sind auch bei einer Pflegestufe III bei weitem nicht ausreichend, um eine

dem Bedarf entsprechende Unterstützung oder eine 24-stündige Begleitung zu finanzieren.

In der Regel erbringt der ambulante Pflegedienst/die Diakoniestationen die vertraglich vereinbarten Leistungskomplexe beziehungsweise Positionen im Rahmen des Leistungsanspruchs der jeweiligen Pflegestufe. Neben den Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistungen können pflegebedürftige Menschen bei Erfüllung der Anspruchsvoraussetzung auch noch Leistungen der Verhinderungspflege und Betreuungsleistungen für Menschen mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz erhalten. Benötigt der Betroffene Leistungen durch den ambulanten Pflegedienst, die durch das Teilleistungssystem der Pflegeversicherung nicht abgedeckt werden, dann muss er diese selbst finanzieren. Gegebenenfalls kann er bei einem niedrigen Einkommen/Vermögen ergänzende Leistungen zur Hilfe zur Pflege durch die Sozialhilfe erhalten.

Insgesamt gibt es in der ambulanten Pflege ein sehr stark zersplittertes und modularisiertes Leistungsrecht. Des Weiteren lag der Fokus der Hospizarbeit und von Palliative Care auf dem Aufbau von hospizlichen Strukturen durch ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize einerseits und in der Entwicklung von Spezialdiensten andererseits. Hinzu kam der Rückgang der Förderung von Sozialstationen für Koordinations-, beratungs- und leistungsrechtlich nicht abgedeckte Leistungen nach Einführung der Pflegeversicherung. Diese Entwicklungen führten teilweise zu einem Rückgang der allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur in den ambulanten Pflegediensten, wenn nicht von den Trägern bewusst gegengesteuert wurde.

Zusammenfassung

Nur durch erhebliches finanzielles und persönliches Engagement vieler Träger hat die Hospizidee Einzug in die tägliche Arbeit gefunden beziehungsweise wurde sie bewahrt. Neben der Erkenntnis, dass es für diese anspruchsvolle Aufgabe der Fort- und Weiterbildung bedarf, ist die Vernetzung zu bestehenden ambulanten Hospizdiensten und -gruppen aufgebaut worden. Dem hohen persönlichen Einsatz, die Hospizidee zu implementieren, folgte oftmals die Erkenntnis, dass ohne verlässliche Finanzierungsgrundlage eine langfristige und nachhaltig bessere Versorgung von sterbenden Menschen nicht gelingen kann.

Forderungen nach besseren politischen Rahmenbedingungen sind zweifelsfrei berechtigt und notwendig. Es ist darüber hinaus aber vor allem eine hospizliche Haltung erforderlich. Die Träger, Leitungen und Mitarbeitenden von Diakoniestationen sind gefordert, sich mit den veränderten Bedingungen auseinander zu setzen und die Notwendigkeit einer hospizlichen und palliativen Begleitung für ihre Patientinnen und Patienten und für ihre Mitarbeitenden zu erkennen und sich darauf einzulassen.

Hospizliche und palliative Begleitung kann auch zu Hause gut gelingen. Dafür müssen bestimmte Faktoren beziehungsweise umgesetzt werden. Hierzu können – ebenso wie für die Implementierung der Hospizkultur und Palliativarbeit in stationären Pflegeeinrichtungen – die seinerzeit aufgestellten Indikatoren des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes berücksichtigt werden¹⁸. Dabei wird es für die Diakoniestationen noch mehr als für die stationären Pflegeeinrichtungen erforderlich sein, dass sie sich, angesichts ihrer Größe, mit anderen Einrichtungen und Diensten zu Verbänden für die Hospiz- und Palliativversorgung zusammenschließen.

Entwicklung einer hospizlich-palliativen Kultur in einer Diakoniestation

Im Folgenden soll dargestellt werden, welche Schritte zur Ausbildung eines Prozesses erfolgen müssen, um die Implementierung einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur in einer Diakoniestation erfolgreich zu gestalten und diese nachhaltig zu verankern

Die Implementierung umfasst vier Aspekte:

■ Die Leitungsebene

■ Die Basisorientierung

■ Die Interprofessionalität

■ Zeit und Raum

Die Leitungsebene

Das Engagement vieler Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die in ihren Einrichtungen durch erworbenes Fachwissen und eigene Ideen eine qualifizierte Praxis der Sterbebegleitung entwickeln wollen, endet nicht selten in der Frustration, wenn sie keine Unterstützung durch die Leitungsebene erhalten. Denn ohne Unterstützung schaffen sie es nicht, etwas in ihrer

¹⁸ Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (vormals: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.): „Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz“ Stand 01/2006, Aktualisiert 05.02.2007./ <http://www.hospiz.net/themen/hospizkultur.pdf>. Siehe Anlage 2 im Anhang.

Einrichtung zu verändern. Nur wenn der Träger oder die Leitung eines Dienstes die Ideen unterstützt und sich an die Spitze des Prozesses stellt, kann dieser Prozess gelingen. Dies setzt aber die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, mit Sterben und Tod, voraus.

Aufgaben der Leitung:

- die Sterbebegleitung in das Pflegekonzept und in das Leitbild verankern
- erkennen, dass hospizliche Kultur und palliative Kompetenz die Qualität der Einrichtung insgesamt hervorhebt
- die finanziellen Ressourcen bereitstellen
- die personellen Ressourcen bereitstellen
- Möglichkeiten der Reflexion schaffen (Supervision, Balintgruppenarbeit, Evaluation)
- Kommunikationsmöglichkeiten schaffen
- Standards einführen
- eine Projektstruktur schaffen, gegebenenfalls auch mit anderen im Verbund
- einen zentralen Ansprechpartner in Form einer Koordinationsstelle benennen

Die Basisorientierung

Im Zentrum der Basisorientierung stehen die betroffenen Menschen und die Angehörigen/Zugehörigen sowie die Mitarbeitenden. Sterben ist ein individueller Prozess. Diesem Umstand ist unbedingt Rechnung zu tragen. Was für den einen Menschen gut ist, lässt sich nicht zwangsläufig auf andere sterbende Menschen übertragen. Auch ist nicht jede Mitarbeiterin oder jeder Mitarbeiter gleichermaßen bereit, sich auf den Prozess der Ausbildung einer Sterbekultur einzulassen.

Die Basisorientierung erfordert:

- das Wahrnehmen der individuellen Bedürfnisse der betroffenen Menschen als Ausgangspunkt
- die Sensibilität für religiöse oder spirituelle Bedürfnisse
- die prozesshafte Gestaltung des Dialoges aller im Dienst vorhandenen Professionen

- das Wahrnehmen und Ernstnehmen der Bedürfnisse, Lebensumstände, Ängste, Erfahrungen von Angehörigen, Zugehörigen, Betreuenden und Mitarbeitenden

Die Interprofessionalität

Hospizliche Begleitung und palliative Versorgung lebt von der Multiprofessionalität. Nur das Zusammenwirken aller Berufsgruppen unter Einbeziehung der bestehenden hospizlichen Strukturen stellt sicher, dass alle Bedürfnisse des schwerkranken und sterbenden Menschen ausreichend erfasst und ihnen angemessen Rechnung getragen wird.

Interprofessionell zu arbeiten erfordert:

- die Vernetzung mit ambulanten Hospizdiensten und Hospizvereinen
- das Vorhalten eigener palliativer Fachpflegekräfte
- die Zusammenarbeit mit Seelsorgerinnen und Seelsorgern und die Vernetzung zu den Kirchengemeinden
- die Vernetzung zu bestehenden (spezialisierten) SAPV-Teams
- die Vernetzung zu bestehenden Beratungsstellen der Trauerarbeit und der Sterbebegleitung
- die Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch erfahrenen Ärztinnen und Ärzten
- die Zusammenarbeit mit Schmerztherapeutinnen und -therapeuten
- die konsequente und einbeziehende Zusammenarbeit mit den Hausärztinnen und -ärzten

Zeit und Raum

Implementierung als Prozess braucht genauso Zeit und Raum wie die Erfahrungs- und Erlebnisdimension, die in der Sterbebegleitung erlebt werden.

Es muss deshalb Zeit und Raum geben für

- die Trauer von Angehörigen, Zugehörigen und Mitarbeitenden
- die Begleitung in der akuten Sterbephase
- die Nachsorge für einen verstorbenen Menschen

- die Erinnerungskultur an die Verstorbenen innerhalb der Diakoniestation
- die Ein- und Ausübung von Ritualen

Um Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in die Lage zu versetzen, eine gute und bedürfnisorientierte Sterbebegleitung zu leisten, ist ein zeitlich begrenzter Prozess der Implementierung notwendig, der die für eine allgemeine hospizlich-palliative Kultur erforderlichen Strukturen und Handlungsmuster beschreibt. Diese Strukturen können nur wirksam werden, wenn sie nachhaltig gepflegt, gelebt und immer wieder gemeinsam reflektiert werden. Die Verantwortung hierfür liegt letztlich beim Träger einer Diakoniestation.

Best-practice – Gelungenes Beispiel der Versorgung in der häuslichen Umgebung

Für vorbildliches Engagement in der Hospiz- und Palliativarbeit hat die Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg den Niedersächsischen Hospizpreis erhalten¹⁹.

Im Folgenden wird als Praxisbeispiel der Umgang mit sterbenden Patientinnen und Patienten beschrieben, wie er in der Diakoniestation Wilmersdorf in Berlin gepflegt wird. Anschließend soll ein konkretes Fallbeispiel dies veranschaulichen.

Das Motto in der Diakoniestation Wilmersdorf lautet: „Schaffen und Erhalten einer möglichst hohen Lebensqualität bis zuletzt.“

Die Erkenntnis beim Betreuungsteam, dass ein Mensch sich in seinem letzten Lebensabschnitt, im Sterben befindet, geht häufig mit weit reichenden Konsequenzen für den sterbenden Menschen, seine Angehörigen und Zugehörigen einher. Bei vielen Menschen ist die Sorge sehr groß, schließlich doch noch in der wenig vertrauten Atmosphäre eines Krankenhauses sterben zu müssen. Doch das muss nicht sein: „Mit der Unterstützung von Angehörigen und der Hilfe begleitender Ärzte ist durch die Palliativpflege das Sterben zu Hause möglich“.

Seltsamerweise wird Sterben immer wieder in Bezug gesetzt mit „nichts mehr tun zu können“. Dabei wird von Pflegefachkräften und Ärzten übersehen, dass es eine der größten Herausforderungen in ihrem beruflichen Alltag ist, einem sterbenden Menschen die Versorgung und Beglei-

tung zu geben, die ihm eine größtmögliche individuelle Lebensqualität ermöglicht.

Sterben ist ein individueller Prozess, der jedes Mal neu gestaltet werden muss. Hierfür sind eine große Kreativität und Einfühlungsvermögen erforderlich. „Wenngleich vieles nicht mehr möglich ist, sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt, um dennoch Wohlbefinden und Lebensqualität zu ermöglichen.“²⁰ Gerade in dieser Lebensphase kann und muss noch so vieles getan und besprochen werden.

Um diese alles entscheidende Zeit angemessen zu gestalten, ist in vielen Fällen die Unterstützung durch ein interdisziplinäres Team und die Vernetzung mit anderen Einrichtungen und Diensten (wie ambulanter Hospizdienst, Seelsorge) notwendig, das gemeinsam mit dem Sterbenden, seinen Angehörigen und Zugehörigen und gegebenenfalls den anderen Diensten und Einrichtungen versucht, ein bedürfnisorientiertes Unterstützungs- und Betreuungskonzept zu erarbeiten. Deshalb setzen sich zu Beginn der Pflege die Pflegekräfte, möglichst auch die Angehörigen, der Arzt, die Seelsorgerin und die Sozialarbeiterin zusammen, um die notwendigen Schritte abzusprechen, die der sterbende Mensch sich wünscht oder benötigt.

Damit alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf gleiche Vorgaben zurückgreifen können, wurde in der Diakoniestation eine Richtlinie/ein Standard verfasst.

Jede Mitarbeiterin und jeder Mitarbeiter erhält bei Dienstbeginn eine Einführung in diese Richtlinie. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter versammeln sich jeden Mittag in der Diakoniestation, berichten über die Situation ihrer Patientinnen und Patienten und beraten mit der Pflegedienstleitung den nächsten Tag.

Ist eine Patientin oder ein Patient verstorben, so zündet eine Mitarbeiterin eine Kerze an und schreibt den Namen auf eine Karte. Im Mitarbeiterraum hängt eine Liste mit den Namen der verstorbenen Patientinnen und Patienten der letzten Wochen.

Den Angehörigen und Zugehörigen und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern steht eine Seelsorgerin zur Verfügung. Die Angehörigen erhalten eine persönlich geschriebene Trauerkarte.

19 Siehe Anlage 1 im Anhang. Weitere Informationen sind in der Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg zu beziehen.

20 Knipping, C.: Auf dem Wasser entspannt Atmen holen; Palliative Care im Züricher Pflegehaus Magnolia. In: Praxis Palliative Care. Für ein gutes Leben bis zuletzt. Ausgabe 2/2009. Seite 36

Die Pflegedienstleitung lässt im Tourenplan an der Stelle eine Lücke, an der bisher der Name des beziehungsweise der Verstorbenen stand.

Die Mitarbeitenden der Diakoniestation können, wenn sie und die Angehörigen es wünschen, mit zur Beerdigung gehen.

Einmal im Jahr wird ein Trauergottesdienst für die Angehörigen und Zugehörigen sowie die Mitarbeitenden für alle verstorbenen Patientinnen und Patienten gestaltet.²¹

Fallbeispiel

Reinhard M. wird nach einem schweren Schlaganfall mit rechtsseitiger Lähmung, einem fortgeschrittenen Prostatakarzinom mit Lungen- und Hirnmetastasen und einer Demenz aus dem Krankenhaus entlassen. Zu Hause betreuen ihn seine Lebensgefährtin Frau H. und der Pflegedienst.

Die Diakoniestation kommt dreimal täglich. Herr M. wird biografiebezogen und entsprechend seinen individuellen Wünschen gepflegt. Dabei baut er zu einem Mitarbeiter/Bezugspflegekraft eine besondere Beziehung auf. Herr M. isst nur sehr wenig und trinkt nur sehr kleine Mengen. Er betont immer wieder, dass er seine Ruhe haben möchte und sterben will.

Einige Tage nach seiner Entlassung bekommt der Patient eine Lungenentzündung mit Fieber. Eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht für seine Lebensgefährtin liegen vor.

Der Hausarzt betreut Herrn M. schon seit vielen Jahren regelmäßig. Er und Frau H. sind sich darüber einig, dass es Herrn M.'s Wille ist, nicht mehr in ein Krankenhaus eingewiesen zu werden. Der Pflegedienst versorgt den Patienten weiter mit der Körperpflege nach den Gewohnheiten von Herrn M. Der Arzt wird gebeten, eine Verordnung für ein Pflegebett und eine Wechseldruckmatratze auszustellen, damit Herr M. bequem liegen kann und keinen Dekubitus entwickelt. Der Hausarzt schreibt für alle Fälle einen Brief für einen Notfallarzt, sollte dieser benachrichtigt werden müssen. In dem Brief weist der Arzt auf die Erkrankungen und den immer wieder geäußerten Wunsch des Patienten, zu Hause sterben zu wollen, hin. Der Pflegedienst und

Frau H. erhalten seine private Handynummer, er will im Notfall, wenn es ihm möglich ist, persönlich vorbeikommen.

Herr M. trinkt nur noch sehr wenig. Immer wieder stellt sich Frau H. die Frage, ob ihr Partner doch noch in das Krankenhaus verlegt werden sollte, ihm eine PEG-Sonde oder Infusionen Linderung verschaffen würden. Sie diskutiert ihre Fragen regelmäßig mit den Mitarbeitenden der Diakoniestation.

Nach dem Wochenende findet eine Teambesprechung mit den Mitarbeitenden der Diakoniestation, der Pflegedienstleiterin, der Pfarrerin (sie kennt Herrn M. schon aus dem Krankenhaus), dem Hausarzt und Frau H. statt. Der Hausarzt erläutert den Pflegekräften, dass die verminderte Flüssigkeitsaufnahme des Patienten aus medizinischer Sicht zu rechtfertigen sei: Herr M. würde in seiner Situation keinen Durst leiden, nur die Mundschleimhäute sollten feucht gehalten werden. Es wird sich über die schwere Erkrankung des Patienten und seine Patientenverfügung ausgetauscht. Ebenso berichtet Frau H. über die Gespräche mit ihrem Partner. Die Pflegekräfte berichten von den Erlebnissen und Äußerungen während der Pflege von Herrn M., als dieser noch zeitlich und örtlich orientiert und bei Bewusstsein war.

Am Ende der Besprechung wird allen deutlich, dass Herr M. nach Möglichkeit zu Hause verbleiben sollte; für Frau H. wird die Unterstützung organisiert, die sie für die Begleitung ihres Partners benötigt.

Einen Tag später wird das Bett geliefert. Damit Herr M. weiter am Leben seiner Umgebung teilhaben kann, beschließt seine Lebensgefährtin auf Empfehlung der Diakoniestation, das Pflegebett ins Wohnzimmer zu stellen.

Eine Palliativschwester versorgt eine kleine, schlecht verheilende Wunde von Herrn M., die sich dieser infolge eines Sturzes zugezogen hat. Sie verabreicht ihm Medikamente gegen das Fieber und leitet Frau H. an, einfache pflegerische Aufgaben zu übernehmen. So führt Frau H. die Mundpflege bei ihrem Partner selbst durch. Herr M. trinkt nur noch sehr wenig. Da Herr M. früher gerne Coca Cola oder ein Glas Wein getrunken hat, friert Frau H. Coca Cola und Wein ein und erstellt kleine runde Eiswürfel. Frau H. legt sie in eine Mullkompressen und Herr M. kann unter ihrer Aufsicht daran saugen.

In der Wohnung wird durch die Pflegekräfte eine Schale mit Rosenwasser, dem Lieblingsduft von Herrn M., aufgestellt.

²¹ Das Konzept „Lebenshilfe in der letzten Lebensphase und Sterbegleitung“ wurde im Qualitätszirkel (QZ) „Abschied / Sterben“ der Diakoniestationen Wilmersdorf und Wilmersdorf-Bethanien gGmbH erarbeitet, siehe auch: <http://diakonie-wilmersdorf.de/sept07/InternetMagflyer0907.pdf>

Während der Pflege sprechen die Pflegekräfte immer wieder mit Herrn M., im Anschluss nehmen sie sich Zeit für ein kurzes Gespräch mit Frau H. In diesen Tagen legt Frau H. öfters Schallplatten auf, singt ihm vor und streichelt Herrn M. oder legt sich neben ihn ins Bett. Der Pfarrer aus der benachbarten Gemeinde kommt, feiert mit ihnen die Eucharistie und Herr M. erhält die Krankensalbung.

Nach fünf Tagen ist Herr M. nicht mehr ansprechbar. Kurze Zeit später verstirbt er nachts in den Armen seiner Lebensgefährtin.

Am folgenden Morgen versorgt die Bezugspflegekraft, nachdem der Hausarzt den Tod bescheinigt hat, Herrn M. noch einmal und entfernt die nicht mehr benötigten Pflegematerialien. Frau H. lässt sich Zeit für den Abschied. Sie weiß vom Pflorgeteam, dass sie ihren Partner bis zu 72 Stunden in der Wohnung belassen darf, bevor sein Leichnam auf den Friedhof gebracht wird. Die Schwägerin und gute Freunde kommen, um von Herrn M. an seinem Totenbett Abschied zu nehmen. Herr M. hatte im Krankenhaus einen guten Kontakt zur evangelischen Pfarrerin. Sie kommt am Nachmittag ins Haus und gestaltet eine Aussegnungsfeier. Herr M. und seine Partnerin haben sich gewünscht, dass er von ihr beerdigt wird – die Pfarrerin übernimmt diese Aufgabe gerne.

Einige Tage später schreibt Frau H. einen Brief an die Stationsschwester und bedankt sich für die gute Versorgung und Betreuung. Dankbar nimmt sie das Angebot an, am nächsten Trauergottesdienst der Diakoniestation teilzunehmen, der in regelmäßigen Abständen im Andenken an alle Verstorbenen gefeiert wird.

Forderungen an Politik und Gesellschaft sowie Ausblick

Die allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung müssen als Teil der Regelversorgung anerkannt werden. Für eine gelingende Regelversorgung müssen die Kernelemente einer palliativen Versorgung und die hospizliche Begleitung konsequent in den ambulanten Pflegediensten Anwendung finden können.

Hierfür bedarf es der flächendeckenden Implementierung und einer verlässlichen Finanzierungsgrundlage für die Qualifizierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und den Erhalt der Implementierung dieser Arbeit.

Sterbende Menschen sollten nicht mehr aus Kostengründen, fehlenden zeitlichen Ressourcen oder vermeidbarer Überlastung der Angehörigen und Zugehörigen in ein Krankenhaus eingewiesen oder allein gelassen werden müssen. Dazu ist eine adäquate leistungsrechtlich abgesicherte Versorgungsstruktur mit finanzieller Absicherung unerlässlich.

Des Weiteren erfordert die Versorgung und Begleitung sterbenskranker Menschen durch eine Diakoniestation aufgrund des erhöhten Gesprächs- und Organisationsbedarfs und der psychosozialen Belastung der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen und Zugehörigen viel Zeit. Dieser besondere Einsatz für eine würdevolle Begleitung muss von Seiten der Kostenträger den ambulanten Einrichtungen auch finanziell ermöglicht werden.

Für eine allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung werden benötigt:

- engagierte Mitarbeitende in Einrichtungen, die die Notwendigkeit palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung als einen unabdingbaren Teil ihres Versorgungsauftrages verstehen und von dieser Notwendigkeit aus einer eigenen Haltung heraus überzeugt sind
- die bestmögliche Palliativversorgung für hochbetagte, alte, multimorbide Menschen. Auch sie müssen diese erhalten, wenn deutlich ist, dass ihre Lebenserwartung begrenzt ist und/oder sie unheilbar krank sind; Palliative Care darf nicht auf onkologische Patientinnen und Patienten beschränkt bleiben.
- palliativmedizinische Behandlungs- und Versorgungskonzepte für alte Menschen mit Demenz
- schmerztherapeutische Behandlungs- und Versorgungskonzepte für alte Menschen mit Demenz
- eine Anschubfinanzierung von Projekten und Beratungsmodellen zur Integration der allgemeinen Palliativversorgung und Hospizarbeit in den ambulanten Diensten
- die verstärkte Aneignung von Palliativkompetenz in den ambulanten Diensten. Hierzu benötigen die Dienste Finanzierungshilfen für die Fort- und Weiterbildung.
- die finanzielle Unterstützung von Fortbildungen für die Basisqualifizierung und Supervision von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aller Berufsgruppen in den ambulanten Diensten

- eine stärkere Integration palliativpflegerischen und -medizinischen Wissens in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen
- die Bildung von Netzen/Verbänden von kleineren Diakoniestationen zur Implementierung einer Sterbekultur
- die konsequente Vernetzung aller Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung einschließlich deren leistungsrechtlicher Vernetzung
- eine Regelfinanzierung innerhalb der Rahmenbedingungen
- eine verlässliche (zuzahlungsfreie) Dauerfinanzierung von Leistungen der Sterbebegleitung/der palliativen Versorgung für 28 Tage am Lebensende/besondere Behandlungspflege/Finalpflege und Koordinationsleistung als verordnungsfähige Leistung (anzusiedeln in § 37 Abs. 2 SGB V oder Erweiterung des § 39a SGB V)
- eine Erweiterung der Richtlinie Häusliche Krankenpflege um weitere Leistungen wie subkutane Infusionen, i.v. Gabe von Medikamenten, ...
- der Ausbau und die Regelfinanzierung spezieller Pflegekurse und Anleitung in der Häuslichkeit für pflegende Angehörige/Zugehörige von sterbenden Menschen (Finanzierung der Anleitung nach § 45 SGB XI und im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege)
- Implementierung von Brücken- und Überleitungspflege als spezielles Leistungsangebot
- ein Ausbau und die Regelfinanzierung von spezifischen Beratungsangeboten für Angehörige/Zugehörige von sterbenden Menschen
- den Ausbau und die Regelfinanzierung von spezifischen Beratungs- und Begleitungsmöglichkeiten für Angehörige/Zugehörige von Verstorbenen
- die seelsorgliche Begleitung insbesondere von schwerkranken, sterbenden Menschen und ihren Angehörigen/Zugehörigen. Diese ist ein elementarer Bestandteil des Einrichtungskonzeptes, das auch umgesetzt werden muss. Hierzu bedarf es einer engen Zusammenarbeit der Diakoniestationen mit ihren Kirchengemeinden und Seelsorgerinnen und Seelsorgern.

Hospizlich-palliative Kultur in stationären Pflegeeinrichtungen

Die „Mutter“ der Hospizbewegung, Ciceley Saunders (siehe: Von einer Idee zur Bewegung: die Hospizbewegung) antwortete 1999 auf die Frage, warum sie eigentlich nicht ältere Menschen in den Blick genommen habe, folgendermaßen: „Ich habe mich bewusst der Versorgung von Tumorpatienten gewidmet. Ich wusste, dass es mir nicht gelingt, die Misere in der Versorgung unserer alten Mitbürger aufzugreifen. Das Problem ist mir zu groß gewesen.“²²

Ausgangssituation

Deutschland ist seit dem Ende der 1960er Jahre gekennzeichnet durch eine „doppelte Alterung“²³, da dem anhaltenden Geburtenrückgang eine konstante Zunahme alter Menschen gegenübersteht.

Die Zahl der über 80-Jährigen hat im letzten Jahrhundert um 275 Prozent zugenommen²⁴, ebenso wächst die Gruppe der über 100-Jährigen stetig. Bis 2050 wird sich die Zahl der über 80-Jährigen in Deutschland verdreifachen, diese machen dann elf Prozent der Gesamtbevölkerung aus. Diese an sich begrüßenswerte Lebenszeitverlängerung bringt ein größer werdendes Gesundheitsrisiko mit sich, das zu einer Pflegebedürftigkeit führen kann, die einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit unmöglich macht. Pflegebedürftigkeit gehört damit in Deutschland wie in vielen anderen Ländern auch zu den zentralen Risiken eines langen Lebens. Der Anteil der Pflegebedürftigen wird im Jahre 2050 von heute 2,2 Millionen auf rund 4,5 Millionen Menschen anwachsen²⁵.

Während das Krankenhaus mit rund 50 Prozent nach wie vor der häufigste Sterbeort ist, versterben immerhin rund 25 Prozent aller Menschen in Deutschland in Pflegeheimen (siehe: Sterben in Deutschland).

Die Bewohnerstruktur in Pflegeheimen hat sich in den letzten Jahren grundlegend verändert: So versterben innerhalb der ersten drei Monate ungefähr ein Drittel der neu in ein Pflegeheim eingezogenen Bewohnerinnen und Bewohner, die

²² Praxis Palliative Care: „Alt und demenzkrank – Sterbende in Pflegeheimen“ Ausgabe 1.2008, S.22.

²³ Maik H.-J. Winter: Pflegeheime zu Institutionen des Sterbens? In G&G, GGW

²⁴ BMFSFJ 2002

²⁵ BMFSFJ 2002

durchschnittliche Verweildauer liegt bei 2,61 Jahren²⁶. Die durchschnittliche Sterbequote in stationären Einrichtungen liegt bei 35 Prozent²⁷. Über 65 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen sind demenziell verändert und leiden bei Heimaufnahme unter diversen belastenden Krankheitssymptomen. Viele Heime sind aufgrund der Komplexität des Symptomgeschehens personell und strukturell überfordert. Das hat zur Folge, dass gerade am Lebensende den Bewohnerinnen und Bewohnern belastende und oftmals unnötige Krankenhauseinweisungen zugemutet werden.

Heime werden zunehmend zu Aufenthaltsorten in der letzten Lebensphase für hochaltrige, schwerstpflegebedürftige und demenziell veränderte Menschen. Sie sind immer noch Orte des Lebens für den letzten Lebensabschnitt („Feierabendhäuser“), müssen sich aber zunehmend den gesellschaftlichen Veränderungen anpassen und werden mithin zunehmend zu Orten des Sterbens. Dieser Tatsache gilt es sich zukünftig sowohl auf Einrichtungsseite als auch auf Seiten der Kostenträger zu stellen.

Sterben gehörte schon immer zum Alltag eines Pflegeheimes, jedoch nicht in dieser Häufigkeit. Eine Pflegekraft betreut im Jahr durchschnittlich neun sterbende Menschen²⁸. Die daraus entstehende Belastungssituation muss seitens des Trägers erkannt werden: Die Zeit, Bewohnerinnen und Bewohner kennen zu lernen und sie bis zuletzt zu begleiten, wird immer kürzer und stellt die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vor große Herausforderungen. Zwar wird im Allgemeinen insbesondere in diakonischen Einrichtungen die Sterbebegleitung als wichtiger Bestandteil der Versorgung gewertet, die Rahmenbedingungen und der Kostendruck in vielen Häusern bringen jedoch auch hier die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nicht selten an den Rand ihrer Belastungsgrenzen.

Es braucht Raum und Zeit, um das Thema Sterben und Tod in den Arbeitsalltag zu integrieren und zu reflektieren. Unter den gegebenen Arbeitsbedingungen ist es zumeist kaum möglich, eine den Betroffenen gerechte Sterbebegleitung im Sinne der Hospizidee anzubieten. Daher ist die Bedeutung von Pflegeheimen als Sterbeorte aufgrund der hohen Zuwachsraten an Sterbefällen neu zu bestimmen. Ein besonderes

Augenmerk muss hierbei auf die Begleitung demenziell veränderter und sterbender Bewohnerinnen und Bewohner gelegt werden – ihre Anzahl in den Pflegeeinrichtungen ist zurzeit bereits hoch und wird in der Zukunft weiter anwachsen.

Rahmenbedingungen der palliativen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

Die Erfahrungen und Erkenntnisse aus rund 25 Jahren Hospizarbeit in Deutschland haben sich – trotz häufig sehr schwieriger finanzieller und personeller Rahmenbedingungen – auch in vielen Einrichtungen der Altenhilfe durchgesetzt. Durch erhebliches finanzielles und persönliches Engagement vieler Träger hat die Hospizidee Einzug in die tägliche Arbeit gefunden. Neben der Erkenntnis, dass es für diese anspruchsvolle Aufgabe Fort- und Weiterbildung bedarf, ist die Vernetzung zu bestehenden ambulanten Hospizdiensten und -gruppen aufgebaut worden. Dem hohen persönlichen Einsatz, die Hospizidee zu implementieren, folgte oftmals die Erkenntnis, dass ohne verlässliche Finanzierungsgrundlage eine langfristige und nachhaltige bessere Versorgung von sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern nicht gelingen kann, zumal die Versorgungsintensität aufgrund der geänderten Bewohnerstruktur stetig zunimmt.

Die Finanzierung der Pflegeheime erfolgt ausschließlich über Leistungen der Pflegeversicherungen gemäß SGB XI nebst einem Eigenanteil des Versicherten. Über den Tagessatz hinaus, der sich aus dem Pflegesatz und dem Entgelt für Unterkunft und Verpflegung zusammensetzt, gibt es keine weitere Finanzierung im Pflegeheimbereich.

In den meisten Rahmenverträgen auf Landesebene über die vollstationäre pflegerische Versorgung gemäß § 75 SGB XI findet die Sterbebegleitung lediglich im Abschnitt über die Soziale Betreuung eine ausdrückliche Erwähnung²⁹. Das ist angesichts der Versorgungsrealität in den Einrichtungen nicht mehr tragfähig. Palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung muss bei allen Pflegeleistungen Rechnung getragen werden. Sterbebegleitung berücksichtigt den psychosozialen Aspekt, palliative Versorgung muss sich in den grund- und behandlungspflegerischen Leistungen wie Körperpflege, Mobilität und Ernährung wiederfinden.

26 Brüll, H.-M.: Sterbebegleitung im Heim. Eine qualitative Erkundungsstudie zur Situation und zu Werteeinstellungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der stationären Altenhilfe, Schriften des IBE Nr.4, Weingarten 2004.

27 Abfrage 2009 in 35 diakonischen Pflegeheimen in Hamburg

28 Diakonisches Werk der EKD (Hrsg.): Leben bis zuletzt. Die Implementierung der Hospiz- und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. Stuttgart, Positionspapier Diakonie Texte 18.2006.

29 siehe beispielsweise § 1 Absatz 4 des Rahmenvertrages über die vollstationäre pflegerische Versorgung gemäß § 75 SGB XI für die Freie und Hansestadt Hamburg aus dem Jahre 2009.

Die schmerztherapeutische Versorgung in Pflegeheimen ist bekanntermaßen völlig unzureichend: Weit über die Hälfte aller in Pflegeheimen lebenden alten Menschen haben Schmerzen und besonders die Demenzkranken werden nach vielen Untersuchungen zufolge nur unzureichend mit Schmerzmedikation versorgt.

Um hier eine adäquate Versorgung der alten Menschen zu gewährleisten, braucht es zum einen durch Fort- und Weiterbildung qualifiziertes Pflegepersonal und es braucht palliativmedizinische Versorgungskonzepte, die auch die schmerztherapeutische Behandlung von demenziell erkrankten Bewohnern in den Fokus nehmen.

Heime = stationäre Hospize?

Die Forderung, durch Anpassung der Rahmenbedingungen Heime auf das Versorgungsniveau eines stationären Hospizes zu bringen, würde zu weit greifen. Pflegeheime haben einen breiteren Versorgungsauftrag, der sich sowohl an im Leben stehende als auch an sterbende Menschen richtet, wobei es nicht darum gehen darf, sterbende Menschen aus Kostengründen zum Sterben in die stationären Einrichtungen „abzuschieben“³⁰. Der palliative Versorgungsbedarf ist bewohnerabhängig. Durch die stärkere Veränderung des Heimes zum Sterbeort ist es jedoch notwendig geworden, dass die Rahmenbedingungen für palliative Versorgung in Altenpflegeheimen zumindest angepasst werden.

Die Sterbebegleitung in stationären Hospizen bietet aber ein gelungenes Beispiel, wie palliative Versorgung unter Einbeziehung von hospizlichen Grundsätzen gelingen kann. Diese Form der hospizlichen und palliativen Begleitung und Versorgung sollte eine Orientierung vorgeben für die Versorgung und Begleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern in einer stationären Pflegeeinrichtung. In der Regel ist diesen der Zugang zu einem stationären Hospiz verwehrt³¹.

Heime sind keine stationären Hospize, sie müssen aber angesichts der hospizähnlichen Anforderungen befähigt werden, ihre Bewohnerinnen und Bewohner palliativ gut versorgt bis zum Ende zu begleiten. In Anbetracht dessen, dass in Pflegeheimen 20 mal mehr Menschen sterben als in stationären

Hospizen³², ist die Schlechterstellung von alten und schwerkranken Menschen in Altenpflegeheimen eine Ungleichbehandlung und mit der Menschenwürde nicht vereinbar.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV)

Gemäß § 37b Abs. 2 SGB V haben auch Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Pflegeeinrichtungen einen Anspruch auf die sogenannte Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (siehe: Ausbildung einer Kultur der Sterbebegleitung in diakonischen Einrichtungen und Diensten der Regelversorgung). In der Praxis sieht dies in den meisten Fällen dergestalt aus, dass spezialisierte Leistungserbringer (sogenannte SAPV-Teams) als externe Unterstützung in die Einrichtungen kommen und dort die betroffenen Menschen unter Einbeziehung der Bezugspflegekräfte und des Hausarztes beraten beziehungsweise mitversorgen.

Die SAPV ist nur als subsidiäre Leistung in Anspruch zu nehmen. Der Gesetzgeber setzt voraus, dass zunächst die Leistungserbringer der allgemeinen Palliativversorgung die Versorgung sterbender Menschen übernehmen sollen und nur im Falle einer besonderen und schwierigen – eben spezialisierten – Indikationslage die SAPV einspringt. Dies wird jedoch nur gelingen können, wenn in einem Pflegeheim bereits eine allgemeine hospizlich-palliative Kultur ausgebildet wurde.

Anhand der bestehenden Rahmenbedingungen in stationären Pflegeeinrichtungen kann jedoch zurzeit nicht vorausgesetzt werden, dass Heime eine allgemeine Palliativversorgung bereits erbringen können. Diese vom Gesetzgeber wie selbstverständlich formulierte Voraussetzung ist regelhaft in Altenpflegeheimen wie auch in anderen Versorgungsformen nicht gegeben. Zu dieser Erkenntnis gelangt auch die Enquete-Kommission in ihrem 2005 veröffentlichten Zwischenbericht: mit ihrer Einschätzung: „Diese palliativmedizinische und palliativpflegerische Kompetenz in die Alten- und Pflegeeinrichtungen zu integrieren, wird eine der großen Herausforderungen der nächsten Jahre sein“³³.

30 Diese Tendenz besteht besonders in Einrichtungen der Kurzzeitpflege.

31 Siehe § 2 Absatz 3 der Rahmenvereinbarung über die stationäre Hospizarbeit gemäß § 39a Absatz 1 Satz 4 SGB V vom 13.03.1998 in der Fassung vom 14.04.2010. Nach § 3 Absatz 2 „... liegt die Notwendigkeit einer stationären Hospizversorgung grundsätzlich nicht bei Patientinnen und Patienten vor, die in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt werden.“

32 Sterberate in stationären Hospizen zwischen ein Prozent und zwei Prozent, siehe Einführung.

33 Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit 2005.

Hospizliche Begleitung in Pflegeheimen

Die berechtigte Forderung nach besseren politischen Rahmenbedingungen ist zweifelsfrei richtig. Dennoch können die besten Rahmenbedingungen nicht eine hospizliche Haltung verordnen beziehungsweise diese ersetzen. Und so sind auch die Träger, Leitungen und Mitarbeitenden von Pflegeeinrichtungen gefordert, sich mit den veränderten Bedingungen auseinander zu setzen und die Notwendigkeit einer hospizlichen und palliativen Begleitung für ihre Bewohnerinnen und Bewohner und für ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu erkennen und sich darauf einzulassen.

Die Begleitung von Sterbenden ist Teil einer Abschiedskultur, und diese muss wiederum Teil einer Hauskultur sein. Sterbekultur umfasst die Haltungen, die Einstellungen und die praktische Arbeit, die in Zusammenhang mit dem Leben und dem Sterben der Bewohnerinnen und Bewohner stehen. Diese Kultur entsteht aus dem Leitbild eines Hauses und ist essenzieller Bestandteil derselben.

Die Implementierung der Hospizarbeit in die stationäre Praxis einer Einrichtung der Altenhilfe ist ein notwendiger Schritt, diese Sterbekultur in das Leitbild zu verankern. Eine Zusammenstellung von Indikatoren für Pflegeheime zur Entwicklung einer Sterbekultur für ihr Haus wurde 2006 von der damaligen Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (heute: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.) erstellt³⁴. Darüber hinaus gibt es eine große Anzahl an geeigneten Implementierungsmodellen³⁵.

Viele Einrichtungen haben diese Notwendigkeit für sich noch nicht erkannt.

Eine Altenpflegerin setzt sich in der Zeit, in der normalerweise das Abendessen und die Abendmedizin verteilt und anschließend die Bewohnerinnen und Bewohner in ihren Zimmern für die Nacht umgezogen, gelagert und versorgt werden, zu einer sterbenden Bewohnerin ans Bett. Sie tut dies mit schlechtem Gewissen, denn sie weiß, dass der normale Abendablauf auf dem Wohnbereich dadurch „gestört“ wird, die anderen Bewohnerinnen und Bewohner

wie immer routinemäßig versorgt werden müssen und dies zum Teil auch einfordern. Die Kolleginnen beschwerten sich untereinander, dass sie alles alleine machen und sogar noch die Spülmaschine ausräumen müssen, während sich die Kollegin vor der Arbeit „drückt“, indem sie sich einfach ans Bett setzt.

An diesem Beispiel zeigt sich exemplarisch, was das Fehlen einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur – einer Kultur der Sterbebegleitung – bedeutet: Das Sterben wird angesichts knapper Zeitressourcen als Störung im Stationsablauf empfunden, Mitarbeitende, die gerne begleiten würden, haben ein schlechtes Gewissen und müssen sich für ihr bewohner- und bedürfnisorientiertes Tun vor den Kolleginnen und Kollegen rechtfertigen, letztere haben kein Verständnis und fühlen sich durch sterbende Bewohnerinnen und Bewohner belastet. Dieses Verhalten kann nicht auf kollegialer Ebene ausgeglichen und geklärt werden, es bedarf einer Steuerung von der Leitungsebene aus: durch Sensibilisierung im Pflegealltag, Aus-, Fort- und Weiterbildung und Entwicklung einer allgemeinen Sterbekultur im Pflegeheim (siehe: Aus-, Fort- und Weiterbildung).

Stärkung der hospizlich-palliativen Kultur in einer Pflegeeinrichtung

Im Folgenden soll dargestellt werden, wie die hospizlich-palliative Kultur in einer Pflegeeinrichtung gestärkt und nachhaltig verankert werden kann.³⁶

Die Implementierung umfasst vier Aspekte:

- Die Leitungsebene
- Die Basisorientierung
- Die Interprofessionalität
- Zeit und Raum

Die Leitungsebene

Nur wenn der Träger und die Leitung eines Hauses die Ausbildung oder Stärkung einer hospizlich-palliativen Kultur unterstützen, können die Ideen, das Engagement, die Erfahrungen der Mitarbeiterschaft genutzt werden. Dies setzt bei allen Beteiligten die Auseinandersetzung mit der eigenen

34 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (vormals: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.): „Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz“, Stand 01/2006, aktualisiert 05.02.2007; <http://www.hospiz.net/themen/hospizkultur.pdf>. Siehe Anlage 2 im Anhang.

35 beispielsweise: Frank Kittelberger: *Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim*. München 2002; Martin Alsheimer: *Die Projekt-Treppe: ein Weg der Implementierung – Handout 2007*.

36 Angelehnt an die Ausführungen: Diakonisches Werk der EKD (Hrsg.): „*Leben bis zuletzt – Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe*“, Stuttgart, Positionspapier Diakonie Texte 18.2006

Endlichkeit, mit Sterben und Tod, voraus. Hier hat inzwischen bei vielen Trägern und Leitungen ein Bewusstseinswandel eingesetzt.

Die Aufgaben der Leitung beinhalten:

- eine Projektstruktur zu schaffen
- einen zentralen Ansprechpartner in Form einer Koordinationsstelle zu benennen
- die Sterbebegleitung im Pflegekonzept und im Leitbild der Einrichtung beziehungsweise des Trägers zu verankern
- deutlich zu machen, dass hospizliche Kultur und palliative Kompetenz Qualitätsmerkmale einer Einrichtung sind
- die finanziellen und personellen Ressourcen bereit zu stellen
- Möglichkeiten der Reflexion (Supervision, Evaluation) und Kommunikationsmöglichkeit zu schaffen
- Standards einführen

Die Basisorientierung

Im Zentrum der Basisorientierung stehen die Bewohnerin beziehungsweise der Bewohner, die Angehörigen und Zugehörigen sowie die Mitarbeitenden. Sterben ist ein individueller Prozess. Diesem Umstand ist unbedingt Rechnung zu tragen. Was für den einen Bewohner gut ist, lässt sich nicht zwangsläufig auf eine andere Bewohnerin oder gar alle Bewohnerinnen und Bewohner übertragen. Auch ist nicht jede Mitarbeiterin oder jeder Mitarbeiter gleichermaßen bereit, sich auf den Prozess der Ausbildung einer Sterbekultur einzulassen.

Die Basisorientierung erfordert:

- das Wahrnehmen der individuellen Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner als Ausgangspunkt
- die Sensibilität für religiöse und spirituelle Bedürfnisse
- die prozesshafte Gestaltung des Dialoges aller im Hause vorhandenen Professionen innerhalb der Mitarbeitenden
- das Wahrnehmen und Ernstnehmen der Bedürfnisse, Lebensumstände, Ängste, Erfahrungen von Angehörigen, Zugehörigen, Betreuenden und Mitarbeitenden

Die Interprofessionalität

Hospizliche Begleitung und palliative Versorgung leben von der Multiprofessionalität. Nur das Zusammenwirken aller Berufsgruppen unter Einbeziehung der bestehenden hospizlichen Strukturen stellt sicher, dass alle Bedürfnisse des schwerkranken und sterbenden Menschen ausreichend erfasst werden und ihnen angemessen Rechnung getragen werden kann.

Interprofessionell zu arbeiten erfordert:

- die Vernetzung mit ambulanten Hospizdiensten und Hospizvereinen
- das Vorhalten eigener palliativer Fachpflegekräfte
- die Zusammenarbeit mit Seelsorgerinnen und Seelsorgern und die Vernetzung zu den Kirchengemeinden
- die Vernetzung zu bestehenden (spezialisierten) SAPV-Teams
- die Vernetzung zu bestehenden Beratungsstellen der Trauerarbeit und der Sterbebegleitung
- die Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch erfahrenen Ärztinnen und Ärzten
- die Zusammenarbeit mit Schmerztherapeutinnen und -therapeuten
- die konsequente und einbeziehende Zusammenarbeit mit den Hausärztinnen und -ärzten

Zeit und Raum

Implementierung als Prozess braucht genauso Zeit und Raum wie die Erfahrungs- und Erlebnisdimension in der Begleitung sterbender Menschen.

Es muss deshalb Zeit und Raum geben für

- die Trauer von Bewohnerinnen und Bewohnern, von Angehörigen, Zugehörigen und Mitarbeitenden
- die Begleitung in der akuten Sterbephase
- die Nachsorge für einen verstorbenen Menschen

- die Erinnerungskultur an die Verstorbenen innerhalb der Einrichtung
- die Entwicklung und Ausübung von Sterbekultur und Ritualen

Um Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in die Lage zu versetzen, eine gute und bedürfnisorientierte Sterbebegleitung zu leisten, müssen zunächst in einem zeitlich begrenzten Prozess die für eine hospizlich-palliative Kultur erforderlichen Strukturen beschrieben und anschließend in die Regelarbeit implementiert werden. Eine solche Kultur kann langfristig nur dann Eingang in die tägliche Versorgung finden, wenn sie nachhaltig gepflegt, gelebt und immer wieder gemeinsam reflektiert wird. Die Verantwortung hierfür liegt letztlich beim Träger einer Einrichtung.

Beispiel der gelungenen Begleitung in einer Altenpflegeeinrichtung

Die 89-jährige Frau N. lebte seit drei Jahren in der stationären Pflegeeinrichtung. Sie zog nach einem zweiten, größeren Schlaganfall und nach einem mehrwöchigen Krankenhausaufenthalt in das Pflegeheim ein. Frau N. war bei ihrem Einzug zwar in einem sehr reduzierten körperlichen Zustand, geistig jedoch im Vollbesitz ihrer Kräfte. Die beiden Töchter, die zeitlebens eine sehr enge Beziehung zur Mutter hatten, leben beide mit ihren Familien in anderen Bundesländern.

Durch die intensive rehabilitative Pflege der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und durch den Willen von Frau N. konnte sie wenige Wochen nach dem Krankenhausaufenthalt in den Rollstuhl mobilisiert werden und nahm fortan rege an dem Wohnbereichsleben teil. Sie war eine sehr lebensbejahende Dame, die sich einmal wöchentlich mit weiteren Damen der Einrichtung zum Kartenspielen traf.

Bereits in der Anfangsphase ihres Aufenthaltes unterhielt sich die Bezugspflegekraft mit Frau N. und ihren Töchtern, was im Falle eines erneuten Schlaganfalls beziehungsweise einer akuten Zustandsverschlechterung zu tun sei. Sowohl die Töchter als auch Frau N. schätzten dieses Interesse sehr, hatten insbesondere die Töchter als Angehörige die Befürchtung, in diesem Fall nicht in Entscheidungsfindungen einbezogen zu werden. Frau N. hatte keine Patientenverfügung und keine Vorsorgevollmacht und sie wünschte für den Fall einer Zustandsverschlechterung nicht mehr ins Krankenhaus eingewiesen zu werden.

Sie äußerte den Wunsch, frei von belastenden Symptomen in Ruhe in der Einrichtung sterben zu dürfen. Auf lebensverlängernde Maßnahmen, gleich welcher Art, sollte unbedingt verzichtet werden. Diesen Willen bekundete sie im Laufe ihres Aufenthaltes mehrmals. Sowohl das Team als auch der Hausarzt waren über diesen Willen informiert.

Als Frau N. erneut einen ausgeprägten Schlaganfall erlitt, lag sie zur Mittagsruhe, die sie immer bis um 16.00 Uhr pflegte, auf ihrem Bett. Die Bezugspflegekräfte hatten Tage zuvor bereits geäußert, dass Frau N. „irgend etwas ausbrüte“.

Eine Mitarbeiterin fand sie nicht mehr ansprechbar, mit einem schiefen Gesicht und mit schwerer Atmung aufgrund eines Lungenödems und stark erhöhtem Blutdruck vor. Innerhalb des Teams wurde unverzüglich nach einem vorab ausgearbeiteten Notfallplan im Hause festgelegt, wer sich ausschließlich um die Versorgung von Frau N. kümmern sollte. Alle Mitarbeiterinnen der Schicht wurden kurz informiert und die Arbeit entsprechend umverteilt. Der sofort benachrichtigte Hausarzt sagte sein Kommen für den frühen Abend zu, woraufhin, in Absprache mit dem Hausarzt, der Notarzt informiert wurde. Durch Sauerstoffgabe, entwässernde und sedierende Medikamente und entlastende Lagerung konnte der Zustand von Frau N. merklich erleichtert werden. Der Notarzt konnte anhand der Dokumentation und anhand der Information des Pflegepersonals und nach einem kurzen Telefonat mit dem Hausarzt davon überzeugt werden, dass Frau N. in der Einrichtung verbleiben solle. Am Abend stellte der hinzukommende Hausarzt fest, dass Frau N. wahrscheinlich diesen erneuten Schlaganfall nicht überleben werde. Frau N. reagierte leicht auf Ansprache und auf Händedruck, es war spürbar deutlich, dass sie nicht alleine sein wollte. In Absprache mit der verantwortlichen Pflegekraft wurde die Bedarfsmedikation festgelegt. Der Hausarzt stand mit einer nächtlichen telefonischen Rufbereitschaft zur Verfügung.

Die Töchter hatten ihr Kommen für den nächsten Tag angekündigt.

Die zuständige Koordinatorin im Hause, die Ansprechpartnerin für den kooperierenden ambulanten Hospizdienst ist, nahm umgehend Kontakt zu diesem auf. Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin erklärte sich bereit, die nächtliche Sitzwache bei Frau N. zu übernehmen, da die Nachtschwester kaum die Möglichkeit hatte, sich durch ständige Anwesenheit um Frau N. zu kümmern.

In den nächsten Tagen wechselten sich die Töchter mit der ehrenamtlichen Mitarbeiterin in enger Zusammenarbeit mit dem Pflorgeteam am Bett von Frau N. ab. Sie wurde merklich schwächer, reagierte noch auf Ansprache mit festem Händedruck, ohne sich jedoch selbst äußern zu können. Im Laufe der nächsten Tage kamen alle Bezugspersonen zu Frau N., die Abschied von ihr nehmen wollten, unter anderem auch ihre „Kartenrunde“.

Frau N. starb wenige Tage nach dem erlittenen Schlaganfall im Beisein ihrer Töchter.

Ihr Leichnam wurde gemäß ihrem ausdrücklichen Wunsch versorgt und verblieb bis zum nächsten Tag in ihrem Zimmer. Der Pastor gestaltete eine Aussegnungsfeier und es bestand für alle Menschen im Hause die Möglichkeit, sich von ihr zu verabschieden.

An ihrem Platz im Speiseraum wurden ein Bild von Frau N. und eine Kerze aufgestellt, ebenso im Eingangsbereich.

Dieses Bild wurde später dem Erinnerungsbaum im Gemeinschaftsraum des Wohnbereiches zugefügt, neben den Bildern weiterer verstorbener Bewohnerinnen und Bewohner.

Im Team wurden der Versorgungsverlauf und die Trauer reflektiert. Die Angehörigen waren für die Möglichkeit dieser Abschiednahme und für die unaufgeregte Versorgung äußerst dankbar. Sie hatten zu keinem Zeitpunkt den Eindruck, ihre Mutter müsse leiden.

Dieses Beispiel liest sich recht „unspektakulär“. Der geschilderte Fall könnte jedoch auch als „worst case“ enden, hätte sich die Einrichtung nicht Kompetenz durch einen von außen begleiteten Implementierungsprozess erworben. Ohne die Schaffung eines von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern getragenen Leitbildes, das Ausdruck findet in klar geregelten Verfahrensabläufen und in verbindlichen Kommunikationsstrukturen, ohne die Einrichtung einer Koordinierungsstelle, die den Kontakt zu dem örtlich nahen ambulanten Hospizdienst hergestellt hat und diesen pflegt, hätte sich der Verlauf auch wie folgt darstellen können: Frau N. erleidet den Schlaganfall. Die Mitarbeiter erreichen in diesem Moment nicht die Töchter, zuvor war zwar immer mal wieder darüber gesprochen worden, dass die Mutter eigentlich nicht mehr am Leben gehalten werden möchte, verbindlich festgehalten, geschweige denn mit Frau N. eingehend geklärt, wurde dies jedoch nie. Die zuständige Mitarbeiterin ist unsicher und informiert den Notarzt. Der Notarzt kommt und weist Frau N. in das Krankenhaus ein. Die Töchter sind, als sie denn erreicht werden,

entsetzt über die Einweisung. Frau N. verstirbt entweder im Krankenhaus oder wird zum Sterben in die Einrichtung zurückverlegt, in der die Mitarbeitenden mit der Sterbesituation nicht umzugehen wissen und überfordert sind.

Forderungen und Ausblick

Für eine gelingende Regelversorgung müssen Kernelemente einer palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung konsequent in Alten- und Pflegeheimen Anwendung finden. Dafür bedarf es flächendeckender Implementierungen und einer verlässlichen Finanzierungsgrundlage für den Erhalt der Implementierung und für die Qualifizierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Maßgeblich muss es darum gehen, eine Abschieds- und Sterbekultur als Teil der Hauskultur insgesamt in den Einrichtungen zu verankern, die sich durch kompetente Leitung, multiprofessionelle Zusammenarbeit, Vernetzung mit bestehenden Strukturen und durch Aus-, Fort- und Weiterbildung der Mitarbeitenden auszeichnet.

Für eine allgemeine hospizlich-palliative Begleitung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe werden benötigt:

- engagierte Einrichtungen, die von der Notwendigkeit hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung als einen unabdingbaren Teil ihres Versorgungsauftrages im Sinne der Bewohnerinnen und Bewohner überzeugt sind und diesem gerecht werden möchten
- eine Anschubfinanzierung von Projekten und Beratungsmodellen zur Implementierung von Palliativversorgung und Hospizarbeit in Alten- und Pflegeheimen
- die Aufnahme einer Regelfinanzierung in die bestehenden Rahmenvereinbarungen gemäß § 75 SGB XI
- die konsequente Vernetzung mit allen Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung
- die Bezuschussung von Fortbildungen für die Basisqualifizierung und Supervision von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aller Berufsgruppen in der stationären Altenhilfe
- weitere Integration palliativpflegerischen und -medizinischen Wissens in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen
- die Anpassung der Fort- und Weiterbildungsangebote auf die stationäre Altenpflege

- palliativmedizinische Versorgungskonzepte für alte und demente Menschen
- schmerztherapeutische Versorgungskonzepte für alte und demente Menschen
- die Einbeziehung von SGB-V-Leistungen für Leistungen der palliativen Versorgung, insbesondere der besonderen Behandlungspflege und der Koordinationsleistung als verordnungsfähige Leistung für 28 Tage am Lebensende (anzusiedeln in § 37 Abs. 2 SGB V oder Erweiterung des § 39 a SGB V)
- die seelsorgliche Begleitung insbesondere von schwerkranken, sterbenden Menschen und ihrer Angehöriger/Zugehörigen. Diese ist ein elementarer Bestandteil des Einrichtungskonzeptes, das auch umgesetzt werden muss. Hierzu bedarf es einer engen Zusammenarbeit der Diakoniestationen mit ihren Kirchengemeinden und Seelsorgerinnen und Seelsorgern.

Hospizlich-palliative Kultur in diakonischen Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderung

Vorbemerkung

Die Begriffe „Behinderung“ und „geistige Behinderung“ sind umstritten und ambivalent. Für das Sozialleistungssystem hat der Gesetzgeber in § 2 Abs. 1 SGB IX folgende Definition vorgegeben: Menschen sind behindert, „wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

In Artikel 1 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die seit 2009 auch in Deutschland in Kraft ist, heißt es: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ Über die Definition im deutschen Sozialgesetzbuch hinaus nehmen die Vereinten Nationen auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen in den Blick, die Menschen behindern beziehungsweise Behinde-

rung begünstigen: Behinderung ist demnach keine statische Personeneigenschaft, sondern vollzieht und realisiert sich in Wechselwirkung mit sozialen Umweltfaktoren.

Die „Internationale Klassifikation der Krankheiten 10. Revision“ (ICD-10) beschreibt „geistige Behinderung“ als spezifische Einschränkung kognitiver Fähigkeiten und als „Intelligenzminderung“: „Ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzminderung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten.“ ICD-10 differenziert unterschiedliche Grade der Ausprägung geistiger Behinderung: leichte, mittelgradige, schwere, schwerste Intelligenzminderung, dissoziierte Intelligenz.

Eine abschließende Definition der Begriffe „Behinderung“ und „geistige Behinderung“ erscheint wegen der jeweils unterschiedlichen individuellen Ausprägungen von Behinderungen kaum möglich.

Diakonische Einrichtungen und Dienste arbeiten mit Menschen mit Behinderung im Rahmen der Eingliederungshilfe. Nach § 53 Abs. 3 SGB XII ist es Aufgabe der Eingliederungshilfe „eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört insbesondere, den behinderten Menschen die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihnen die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.“ Die Angebote umfassen nach dieser Maßgabe den gesamten Unterstützungsbedarf eines Menschen mit Behinderung. Pflege ist aus diesem Verständnis heraus – soweit sie aufgrund der Schwere einer Behinderung erforderlich ist – ein integraler Bestandteil der Eingliederungshilfe.

Die bewusste und behutsame Begleitung von Menschen mit Behinderung auch am Lebensende wird in der Arbeit diakonischer Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe immer wichtiger: Menschen mit Behinderung, die von diakonischen Einrichtungen und Diensten begleitet werden, werden immer älter und versterben schließlich, nachdem sie teilweise jahrzehntelang durch einen diakonischen Dienst oder in einer Einrichtung betreut wurden. Dies fordert Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe, eine Kultur der Sterbegleitung zu entwickeln.

Zur derzeitigen Situation

(Palliativ-) Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung

Die medizinische und palliativmedizinische Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung gestaltet sich oft schwierig, bedingt durch die fehlenden Kenntnisse über die Besonderheiten dieser Patientengruppe bei Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und bei therapeutischem Personal. Hinzu kommen die Kommunikationsbarrieren aufgrund sprachlicher und intellektueller Einschränkungen sowie verminderter Körperwahrnehmung bei den Patientinnen und Patienten mit Behinderung. Hochgradig standardisierte und beschleunigte Abläufe, hohe Technisierung und Personalknappheit im Krankenhaus (Pflegekräfte, Ärzte) lassen kaum ausreichend Zeit für die individuelle Zuwendung zum behinderten Patienten, die, aufgrund seiner Einschränkungen, aber besonders wichtig wäre. Sowohl niedergelassene Ärztinnen und Ärzte als auch Klinikärzte und Pflegepersonal sind wenig vorbereitet auf die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Behinderungen – Ursache für häufige Fehldiagnostik und gravierende Unter- und Fehlversorgung dieser Personengruppen. Diagnostische und therapeutische Prozesse sind meist erheblich schwieriger, langwieriger, komplexer und ressourcenaufwändiger. Untersuchungen können oftmals nur unter medikamentöser Sedierung oder Narkose vorgenommen werden und erfordern die Einbeziehung des rechtlichen Betreuers. Zum Teil sind erhebliche Pflegemängel im Krankenhaus festzustellen und es kommt zu frühzeitigen und mangelhaft vorbereiteten Entlassungen. Das Morbiditätsrisiko von behinderten Menschen ist größer als bei nicht behinderten. Da Menschen mit Behinderung überwiegend von Sozialhilfe abhängig sind, können sie sich weite Anfahrtswege für eine Spezialuntersuchung finanziell oft nicht leisten. Auch die Praxisgebühr stellt nicht selten eine finanzielle Hürde dar.

Die Situation in diakonischen Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe

Für die Mitarbeitenden in Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe sind das Sterben und die Sterbebegleitung der oft jahre- und jahrzehntelang betreuten beziehungsweise in einer Einrichtung lebenden Menschen von besonderer Bedeutung und stellen eine Herausforderung dar.

Es ist wenig bekannt über die Vorstellungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung über Sterben und Tod. Das hat vielfach zur Folge, dass das Thema von ihnen ferngehalten wird. Familien haben große Scheu, mit ihren behinderten Angehörigen darüber zu sprechen, obgleich der Wunsch besteht, mehr darüber zu wissen. Wenn auch andere

Bezugspersonen darüber schweigen, sind sie oft irrationalen Ängsten ausgesetzt oder unfähig, die Realität des Todes anzunehmen.

Nicht selten sind auch Mitarbeitende in Wohneinrichtungen, Förderstätten oder Werkstätten, die überwiegend pädagogisch ausgebildet sind, nicht ausreichend vorbereitet auf eine Sterbesituation: Mitarbeitende, die Menschen mit Behinderung in jüngeren oder mittleren Lebensjahren begleiten, werden mit dem Thema Sterben und Tod vor allem aufgrund von unvorhersehbaren Ereignissen, wie schwere Erkrankungen oder Unfälle konfrontiert. Wo überwiegend jüngere Menschen ebenfalls durch jüngere Mitarbeitende begleitet werden, fehlt es gewöhnlich an Erfahrungen, mit schweren Erkrankungen und der Endlichkeit des Lebens umzugehen. Tabuisierung, Verdrängung, Hilflosigkeit prägen die Situation. Wenn unerwartet eine schwere Erkrankung eintritt und das Sterben nahe ist, zeigt sich oftmals Überforderung in zweierlei Hinsicht: Zum einen ist nicht immer Fachkompetenz in der Pflege vorhanden (etwa Katheter, Sonden, Beatmung), zum anderen fehlt es auch an Strukturen, die das Sterben am jeweiligen Lebensort ermöglichen.

Mitarbeitende in Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe sind durch einen sterbenskranken Menschen nicht nur mit ihren eigenen Ängsten konfrontiert, sondern auch mit Ängsten der betroffenen Person und der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner. Der Gedanke „Hoffentlich stirbt er/sie nicht in meiner Schicht“ ist in solchen Situationen nicht ungewöhnlich, ebenso die Frage „Wann muss ich den Hausarzt rufen, wann den ärztlichen Notdienst?“ Die Kommunikation zwischen Taggruppe und Nachtwache ist mitunter nicht klar genug geregelt. Quälende Schuldgefühle („Hätte ich doch nur ...!“ oder „Das hätte mir nicht passieren dürfen!“ oder „Hoffentlich denkt keiner, ich hätte den Tod verursacht“), auch unberechtigte Vorwürfe können schwere seelische Belastungen bei Mitarbeitenden auslösen.

Wo keine Sterbekultur entwickelt ist, werden schwerkranke Menschen mit Behinderung am Lebensende aus Sorge vor Vorwürfen unterlassener Hilfeleistung sowie aus Unkenntnis der authentischen Behandlungswünsche des meist nicht (mehr) einwilligungsfähigen Patienten in das Krankenhaus eingewiesen, insbesondere dann, wenn zuvor keine oder nur lückenhafte interne Absprachen getroffen wurden. Mitunter geschieht dies auch, um eine Konfrontation mit dem Thema Sterben und eine vermeintliche übergroße Belastung der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner zu vermeiden und diese zu „schützen“. Zudem ist der behandelnde Arzt in Krisensituationen oft nicht erreichbar.

Die Kooperation mit ambulanten oder stationären Hospizeinrichtungen und die Einbeziehung von Ehrenamtlichen sind, wenn sie überhaupt konzeptionell erwogen werden, meist erst im Aufbau begriffen. Noch gibt es zudem wenige ambulante Hospizdienste, die sich in der Begleitung von sterbenskranken Menschen mit Behinderung qualifiziert haben.

Dennoch ist in vielen diakonischen Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe in beeindruckender Weise ein großes Engagement der Mitarbeitenden zu erleben, Menschen mit Behinderung selbstverständlich auch am Ende des Lebens – trotz angespannter Personalausstattung – zu unterstützen und zu begleiten. In immer mehr Einrichtungen und Diensten haben sich die Mitarbeitenden dafür speziell weiterqualifiziert oder lassen sich durch entsprechend geschultes Personal in diesen Situationen beraten und begleiten.

Trotz dieses großen Engagements und hoher Arbeitsmotivation stoßen Mitarbeitende der Eingliederungshilfe in Sterbesituationen an Grenzen, auch wegen fehlendem Fachpersonal. Die durch den Sozialhilfeträger geregelten finanziellen Rahmenbedingungen erlauben nicht die personelle Ausstattung, die notwendig ist, um einen sterbenden Menschen optimal und seinen Bedürfnissen entsprechend in der Einrichtung selbst bis ans Lebensende zu begleiten.

Annäherungen an eine Sterbekultur in der Eingliederungshilfe

Einrichtungen der Eingliederungshilfe haben gegenüber Menschen mit Behinderung die Aufgabe, sie zur (gestützten) Selbstbestimmung und damit auch zur Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit des Lebens zu befähigen. Aufgrund einer schweren Krankheit oder durch die Konfrontation mit dem Sterben naher Angehöriger kann die Auseinandersetzung mit dem Tod bei Menschen mit Behinderung – bewusst oder unbewusst – bereits früh im Leben erfolgen. Um hier eine Unterstützung gewährleisten zu können, bedarf es einer entsprechenden Sensibilität und Aufmerksamkeit.

Wichtige Elemente einer verantwortungsvollen Lebensbegleitung, die die Endlichkeit des Lebens nicht ausschließen darf, bestehen in der bewussten Gestaltung von Biografiearbeit und in einer individuellen Vorbereitung auf den Ruhestand der Menschen mit Behinderung. Hier gilt es, behutsam Mut zu machen, die Sterblichkeit des Menschen als zum Leben gehörig anzunehmen und ausdrücklich mit in den Blick zu nehmen: Spaziergänge in der Natur, Friedhofsbesuche oder Märchen können die Realität und Universalität des Todes in einfühlsamer Weise deutlich machen. Kleine Geschichten

oder gelenkte Phantasiereisen (zum Beispiel über Psalm 23 oder Psalm 31,16) können helfen, Ängsten zu begegnen und das Annehmen des Sterbens zu erleichtern.

Einen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Sterben zu begleiten heißt, sich auf die besondere Kommunikationssituation und seine eigene „Sprache“ einzulassen und aufmerksam sein für das, worüber er oder sie sprechen will. Bei allem „Helfen-Wollen“ darf nicht vergessen werden: Der sterbenskranken Mensch führt die Regie und bestimmt, was er verbal oder nonverbal zum Ausdruck bringen möchte. Er allein bestimmt die Themen und auch die Tiefe des Gesprächs. Dabei werden mitunter ungewöhnliche Bilder, Metaphern und eine Symbolsprache verwendet, die es gilt, zu entschlüsseln beziehungsweise verstehen zu lernen.

Angst als ein ständiger Begleiter des Menschen kann sich im Prozess des Sterbens noch verstärken. Da sein für den sterbenskranken Menschen heißt nicht, ihm die Angst vollständig nehmen zu wollen oder Hoffnung einzureden, wo es keine Hoffnung auf Heilung mehr gibt. Da-sein bedeutet vielmehr, ehrlich und solidarisch die Angst etwa in Gesprächen zu teilen, Äußerungen von Gefühlen nicht auszuweichen und den sterbenden Menschen nicht alleine zu lassen.

Der Prozess des Sterbens beginnt oft mit Ahnungen und Befürchtungen. Der Tod kündigt sich an, gibt „Klopzeichen“: Schwerkranken träumen manchmal ihren Tod voraus. Auch Bilder, von Sterbenden gemalt, oder Verhaltensweisen können das Sterben ankündigen. Nicht sprachfähige Menschen sind ganz besonders auf aufmerksame Beobachter angewiesen.

Palliative Begleitung erfordert, dass Schmerzen erkannt und behandelt werden. Die Schwierigkeit mehrfachbehinderter Personen, sich verbal auszudrücken, bedeutet ein hohes Risiko, dass Schmerzen nicht ausreichend gelindert werden. Dies gilt über körperliche Schmerzen hinaus auch für soziale und seelisch-spirituelle Schmerzen, die sehr häufig nicht erkannt werden. Den unterschiedlichen kulturellen und religiösen Prägungen von Menschen mit Behinderungen und von Mitarbeitenden diakonischer Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe muss dabei sensibel Rechnung getragen werden.

In diakonischen Einrichtungen und Diensten gilt es, eine christliche Kultur der Lebensbegleitung weiterzuentwickeln und zu etablieren, die die selbstverständliche Begleitung im Sterben und Tod umfasst. Wichtige Ansprechpartner können dabei Seelsorgerinnen und Seelsorger, Pfarrerinnen und Pfarrer sowie Hospizmitarbeitende sein, die die Mitarbeitenden mit ihrer Fachkompetenz hilfreich beraten und unterstüt-

zen können. Der christliche Glaube bietet in der Begleitung sterbenskranker Menschen verschiedene Riten an. Gerade Menschen mit Behinderung haben oftmals eine tiefe Gottesbeziehung. In der Sterbephase können ihnen stilles Dasein, liebevolle Berührungen, leises Singen oder Beten Sicherheit, Trost und Geborgenheit vermitteln. Das Eingehen auf die persönlichen – auch spirituellen – Bedürfnisse des Sterbenden erfordert Begleitende, die Zeit, Geduld und Empathie mitbringen, vor allem aber Wertschätzung und Ehrfurcht vor dem zu Ende gehenden Leben.

Beispiel einer gelungenen palliativen Begleitung

Herr S. war lernbehindert und darüber hinaus alkohol- und nikotinabhängig, er galt als suizidal und entwickelte aufgrund des Drogenmissbrauchs und schlechter Mundhygiene ein nicht heilbares Zungenkarzinom.

Entsetzen bei ihm und allen Beteiligten. Operationen, Reha, Strahlentherapie. Er wusste von der infausten Prognose, hatte Angst und suchte immer wieder das Gespräch mit seinen Bezugspersonen und der Seelsorgerin. Die Gespräche über sein Leben, seine Wünsche und Wertvorstellungen gaben ihm Auftrieb, denn das Erzählen über sein unglückliches Leben war für ihn befreiend. Er sehnte sich heftig nach dem Tod („sieben Meter unter der Erde will ich sein“); dann wieder kam eine Phase der Ambivalenz und er schwankte zwischen Annahme und Ablehnung. Als er nicht mehr sprechen konnte, begann er aufzuschreiben, was er sagen wollte. Er legte immer Wert darauf, selbst darüber zu bestimmen, welche Fragen aus der angebotenen „Werteanalyse“ er bearbeiten wollte. Er ließ sich die Gesprächsführung nicht aus der Hand nehmen. Durch seine eigentümliche schriftliche Erzählweise war es für seine Gesprächspartner nicht leicht, aus dem „Wimmelbild“ seiner Aufzeichnungen und Zeichensprache eine Struktur zu erkennen. Seine Sprache war meist derb und grobschlächtig, konnte bisweilen aber sehr lyrisch und metaphorisch sein.

Die Odyssee durch Kliniken und Arztpraxen war sehr belastend für Herrn S. und damit auch für seine Wohngemeinschaft. Einfühlsam begleitet wurde er von seinen Familienangehörigen und den Mitarbeitenden aus seinem Wohnheim. Mitbewohner wie auch Kollegen aus seiner Werkstatt nahmen Anteil an seiner schweren Erkrankung und beteten für ihn. Die Mitarbeitenden bemühten sich einfühlsam um Herrn S., übernahmen die aufwändige Pflege (Schmerzmedikation, künstliche Ernährung und Beatmung und anderes) und sorgten für ihn in Tagdiensten und Nachtbereitschaften.

Sein Sterben vollzog sich in Stufen: Vom Vertrauen zu Gott, über die Klage und Anklage Gottes, über die Angst vor dem Sterben, Gefühle der Scham, Angst vor Verlust der Würde und Selbstkontrolle, über Leugnung und Kampf und schließlich hin zur Einwilligung ins Sterben. Rauchen, Trinken, Essen – was ihm früher immer Freude bereitete, das schien ihm der sterbende Körper nicht mehr zu erlauben. Herr S. wollte stärker sein als der Tod. Und er machte sich seine Gedanken über Gott. „Ich kann ihn förmlich riechen, dass er da ist. Egal wo ich bin, er ist da. Wenn ich rausgehe, dann rieche ich sein Dasein“. Er malte eine Ellipse – eine Bewegung von einem Punkt „Gott“ hin zu einem Punkt „Ich“ und wieder zurück zu „Gott“ – und schrieb: „Ich will, dass ich viel näher bei Gott bin.“

Gott anklagend schrieb er: „Warum immer ich? Find' es gemein und grausam. Lieber Gott, ich will Antwort!“ „Der liebe Gott soll mit meinem Leben nicht mehr spielen!“ „Bei mir ist im Zimmer heute Nacht einer gestorben. Ich möchte auch sterben.“ Er suchte fummelnd seine Geldbörse und seine Papiere (die jetzt mehr eine symbolische Bedeutung für ihn hatten). „Wo bin ich? Wie werde ich sterben? Ich will keine Klinik. Da wird es immer schlimmer. Wann kommst du wieder?“

Seine Gefühle der Scham drückte er so aus: „Ich fühle mich wie ausgestellt, aber nicht mehr beachtet. Ich werde nur belächelt. Ich will unter den Bedingungen nicht leben. ... Einstecken und nicht verneinen – verlieren“. Nach seinen momentanen Wünschen gefragt, zeigte er seine ambivalente Haltung zum Tod, ja sogar das Leugnen seiner Situation, indem er in sein Heft schrieb: „Ich will, dass alles wird wie es einmal war.“

Herr S. spürte das Bedürfnis nach Versöhnung. Sein Wunsch, an das Grab seiner Eltern gebracht zu werden, wurde erfüllt. Erschüttert sprach er Vergebung für erfahrenes Unrecht aus und bat seinerseits um Vergebung für begangene Schuld.

Angehörige und Mitarbeitende in der Wohngruppe begleiteten ihn sehr behutsam. Er erhielt eine optimale Schmerzbehandlung. Nachdem die schwierige Palliativpflege im Wohnheim schließlich nicht mehr zu leisten war, bemühte man sich um einen Platz im stationären Hospiz, wo seine Ehefrau bei ihm bleiben durfte (Rooming-in). Er war nicht gerne allein, und so wurde dafür gesorgt, dass er möglichst viel besucht wurde.

Schließlich schrieb er seine Einwilligung in das Sterben auf einen Zettel: „Ich freue mich auf meinen Tod. ... Wenn ich in den Himmel komme, wird Jesus mich mit ausgebreiteten Armen empfangen und sagen: Hans, hast deine Sache gut gemacht. Willkommen im Paradies!“ Der Physiotherapeutin übergab er einen Zettel mit bewegenden Abschiedsworten an seine Freunde aus der Werkstatt.

Das Beispiel zeigt, wie bedeutsam eine störungsfreie Vernetzung der medizinischen, pflegerischen und pädagogischen Teams ist. Es zeigt auch, dass die bewusste, schrittweise Einwilligung in den Tod ein Lernprozess ist, der bei einfühlsamer Begleitung gelingen kann. Seelsorge, die die bedingungslose Liebe Gottes spüren lässt und auf das Bedürfnis nach Gesprächen über Sinn und Bestimmung des Menschen, nach Gebet und Gottesdienst eingeht, kann Orientierung, Trost und die Zuversicht vermitteln, dass Glaube, Hoffnung, Liebe stärker sind als der Tod. Seelsorge ist unabhängig, geschieht in ökumenischer Verantwortung und in Respekt vor nicht-christlichen Religionen und Weltanschauungen.

Wege zur Umsetzung

Voraussetzungen für Leitungen, Einrichtungen und Mitarbeitende (intern)

An vielen Orten wird bereits seit langem vorbildlich eine Kultur der Sterbebegleitung praktiziert. Um jedoch das Ziel zu erreichen, dass alle Personen mit kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen auch am Ende ihres Lebens ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend versorgt und begleitet werden, müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die das ermöglichen.

In Krankheits- und Sterbesituationen benötigen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ein Vielfaches an individueller und ganzheitlicher Zuwendung, Begleitung und Unterstützung durch vertraute Bezugspersonen. Die Wohngruppe ist Familienersatz. Deshalb ist es erforderlich, dass sterbensranke Menschen mit Behinderung nach Möglichkeit dort bleiben und versterben können, wo sie zu Hause sind. Das setzt Absprachen und eine geregelte Kommunikation zwischen allen Beteiligten – Ärztinnen und Ärzten, pädagogischem Personal, Pflegekräften, Seelsorgerinnen und Seelsorgern, Hospizhelferinnen und -helfern, Angehörigen und Zugehörigen – voraus, einschließlich ärztlicher Entlassungsberichte aus der Klinik sowie das Vorliegen eines klaren Pflegeplanes. Notwendig ist auch, dass der behandelnde Arzt sowie eine Hospizhelferin für die Mitarbeitenden ständig erreichbar sind (Palliativer Beratungsdienst).

Darüber hinaus brauchen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter das Angebot von Supervision, Gesprächsrunden und seelsorglicher Begleitung. Eine „Verlegung“ der Schwerkranken oder Sterbenden in eine Pflegeeinrichtung würde nicht nur gegen ihr Recht auf freie Wahl des Wohnsitzes verstoßen, sondern auch gegen ihr Recht auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

Wichtig ist für einen diakonischen Dienst oder eine Einrichtung der Eingliederungshilfe die bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod. Hierbei ist die gemeinsame Erarbeitung einer Handlungsleitlinie hilfreich, die grundlegende und abgestimmte Vereinbarungen zur Begleitung sterbenskranker Menschen mit Behinderung enthält und den Mitarbeitenden Orientierung und Hilfestellung bietet. Ziel der Erarbeitung einer solchen Leitlinie ist es, dass Leitung und Mitarbeitende gemeinsam eine Kultur des Umgangs mit Sterben und Tod für die Einrichtung oder den Dienst entwickeln. Diese Leitlinie oder Handreichung für eine Abschiedskultur bietet auch bei wechselndem Personalstand eine Orientierungshilfe, ist allen Mitarbeitenden zugänglich und kann immer wieder aktualisiert werden. Dabei sind auch angemessene ökonomische, personelle und infrastrukturelle Bedingungen zu prüfen und sicher zu stellen.

Ein entsprechendes Handbuch³⁷ – das in einigen Einrichtungen bereits existiert – kann mit einem zusätzlichen Anhang versehen werden, der folgendes beinhaltet:

- Wichtige Anschriften: unter anderem zum Beispiel von zuständigen Kirchengemeinden (evangelisch, römisch-katholisch und andere), islamischen Gemeinschaften, israelitischen Kultusgemeinden, stationären Hospizen, ambulanten Hospizdiensten
- Kurzinformationen über Verständnis von Sterben und Tod in den Religionen
- Beschreibung von christlichen Riten und Ritualen in der Krankheits- und Sterbephase, Texte aus der Bibel, Gebete, Lieder, Bilder, Musik- und Literaturhinweise
- Hilfen zur Gestaltung von Aussegnungen³⁸
- Arbeitshilfen und Checklisten zur Informationskette nach dem Versterben eines Menschen
- Praxisbeispiele für gelungene Sterbebegleitungen

³⁷ Beispielhaft hierzu: Siehe Anlage 3 im Anhang

³⁸ Diakonisches Werk der EKD: Mitten im Tod das Leben. Entwürfe zur Feier der Aussegnung in diakonischen Einrichtungen. Stuttgart 2004

Darüber hinaus sollte, wie unter „Zur derzeitigen Situation“ hingewiesen, auf eine Kultur hingearbeitet werden, die eine Auseinandersetzung mit dem Lebensende in alltäglichen Bezügen ermöglicht, die die Endlichkeit des Lebens mit in das Leben einbindet.

Hilfreiche Maßnahmen können sein:

- Gestaltung einer Biografiearbeit für Menschen mit Behinderung³⁹
- Etablierung von Angeboten für Mitarbeitende zum Austausch über diakonische Dimensionen der Arbeit und Vergewärtigung des diakonischen Profils
- Förderung diakonischer Kultur über Rituale, die gemeinsam von Mitarbeitenden und Menschen mit Behinderung gefunden werden
- Einbindung von Angehörigen in die Thematik über Gesprächsangebote, Workshops, et cetera zwecks Vorbereitung auf das Lebensende ihrer Angehörigen

Für die Mitarbeitenden diakonischer Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe müssen künftig verstärkt Fortbildungen zum Thema Sterbebegleitung angeboten werden. Vereinzelt existieren bereits zertifizierte Curricula zu Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung (160 und mehr Unterrichtsstunden, siehe: Aus-, Fort- und Weiterbildung), die sich speziell an Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe wenden. Diese Kurse vermitteln Wissen etwa über die Todesvorstellungen von Menschen mit Behinderung und ihre individuelle Trauerbewältigung und sie vermitteln Sicherheit im Umgang mit Sterben und Tod, sowohl in Bezug auf die sterbenden Menschen als auch auf deren Familienangehörige und Zugehörige sowie Mitbewohnerinnen und Mitbewohner.

Ethische Konfliktsituationen etwa mit Angehörigen oder bei Überforderung in der Pflege oder Betreuung sowie ethische Fragen zu lebensverlängernden Maßnahmen, Krankenhauseinweisung oder Verlegung in eine Pflegeeinrichtung oder ein stationäres Hospiz, sollten in Modellen der speziellen Ethikberatung für Behinderteneinrichtungen einer Lösung zugeführt werden. Auch hierzu existieren eigene Fortbildungsangebote.

39 Hinweise zur Biografiearbeit beispielhaft aus dem Buch: Zöllner, Elisabeth; Huber, Brigitte: „Tanzen mit dem lieben Gott. Fragen an das eigene Leben“, Gütersloh 2009.

Forderungen an Politik, Medizin und Kostenträger (extern)

Bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten muss das Wissen um die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung, insbesondere mit geistiger und mehrfacher Behinderung vorhanden sein. Dies ist bislang häufig nicht der Fall. Wenn übliche Kommunikationsmöglichkeiten im Arzt-Patienten-Kontakt keine Anwendung finden können, fehlt es oft an alternativen Instrumenten⁴⁰. Möglicherweise müssen Ärztinnen und Ärzte stärker als bislang Eindrücke, Beobachtungen und Erfahrungen von Mitarbeitenden und Angehörigen in die medizinische Versorgung einbeziehen.

Zudem ist das Wissen um die gesundheitlichen Besonderheiten bei Menschen mit Behinderung, insbesondere bei geistiger oder mehrfacher Behinderung, wichtig. Dabei handelt es sich insbesondere um unentdeckte Seh- und Hörstörungen, Skelettdeformationen, Osteoporose (Knochenschwund), gastro-oesophageale Refluxkrankheit (Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre), Schluckstörungen, Obstipation (Verstopfung), Epilepsiesyndrome, selbstverletzendes Verhalten und andere. Die Sensibilisierung und die Vermittlung diesbezüglichen Wissens muss Bestandteil in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten, Therapeuten und Angehörigen der Gesundheitsfachberufe sein, umgesetzt in anerkannten Weiterbildungsprogrammen⁴¹. Zur Schmerzerkennung bei Patientinnen und Patienten mit schwerer und mehrfacher Behinderung kann die EDAAP-Skala⁴² hilfreich sein.

Notwendig wäre die Einrichtung spezieller Zentren in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Behinderung

40 Für den Personenkreis von Menschen mit sehr schwerer Behinderung hat der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe ein Thesenpapier am 16.2.2010 verabschiedet und darin auf die besonderen Erfordernisse der gesundheitlichen Versorgung und Pflegeleistungen hingewiesen. Download unter: www.beb-ev.de/Stellungnahmen.

41 Vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.“ (www.aemgb.de) hat einen Fortbildungskurs für Ärztinnen und Ärzte erarbeitet und organisiert. Der theoretische Teil des Kurses umfasst 50 Fortbildungseinheiten und ist auf drei Wochenenden aufgeteilt. Außerdem ist ein Hospitationsteil im Umfang von 40 Stunden zu absolvieren. Die Fortbildung wird von der Johann-Wilhelm-Klein-Akademie, Würzburg, angeboten (info@jwk-akademie.de). Das Curriculum kann unter www.jwk-akademie.de/upload/curriculum_12-09.pdf eingesehen werden. Darüber hinaus sei auch auf die Dokumentation des Symposiums „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ hingewiesen, veranstaltet von den Kontaktgesprächsverbänden am 4.2.2010, Download unter: www.beb-ev.de/Dokumentationen.

42 Bogen zur Evaluation von Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung, herausgegeben von der Stiftung Leben pur und dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

sowie spezialisierte Krankenhäuser mit Ärztinnen und Ärzten, die Erfahrung haben in der Kommunikation und im Umgang mit Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen und Zugehörigen.

Die Politik muss Rahmenbedingungen und flexible Lösungen schaffen, damit Allgemein- wie auch Fachärztinnen und -ärzte einen Anreiz erhalten, sich zunehmend Patientinnen und Patienten mit Behinderungen und Kommunikationsbarrieren zu widmen. Hierzu gehören neben Angeboten der Vorsorge und Rehabilitation für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung besonders auch Angebote in der ambulanten und stationären Palliativ- und Hospizversorgung. Dies setzt voraus, dass Ärztinnen und Ärzte und Krankenhäuser für einen erhöhten Aufwand und Zeitbedarf bei Diagnostik und Therapie eine ausreichende Vergütung erhalten.

Artikel 25 der – von Deutschland im Jahr 2009 ratifizierten – UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung fordert eine Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen auch. Das hat zur Folge, dass Gesundheitsleistungen angeboten werden müssen, die von Menschen mit Behinderung speziell ihrer Behinderungen wegen benötigt werden. Grundsätzlich sind personenzentrierte Hilfen statt institutionsbezogener Hilfe anzubieten⁴³. Lehrstühle für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen sowohl für die wissenschaftliche Forschung als auch für Ausbildung und Lehre eingerichtet werden.

Sterbekultur im Krankenhaus

Einleitung

Die meisten Menschen geben an, dass sie ihr Leben bei sich zu Hause beschließen wollen. Auch, wenn dies in Zukunft immer mehr Menschen ermöglicht wird, wird das Krankenhaus in einem gewissen Umfang doch immer ein Sterbeort bleiben. Es ist daher nötig, dass umfassende lindernde Versorgungskonzepte für jede bedürftige Patientin und jeden bedürftigen Patienten im Krankenhaus implementiert werden. Dabei kann auf langjährig gesicherte Erfahrungen der Hospiz-

43 Siehe hierzu auch „Forderungen der fünf Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Neuausrichtung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im Licht der Behindertenrechtskonvention. Vorschläge zur Weiterentwicklung der im SGB XII geregelten Eingliederungshilfe zu einem Bundesteilhabegesetz“ der Kontaktgesprächsverbände vom 9.7.2009, Download unter: www.beb-ev.de/Stellungnahmen/2009.

bewegung und Palliativmedizin Bezug genommen werden, um auch in den Krankenhäusern der Regelversorgung eine (allgemeine) Kultur der Sterbebegleitung aktiv zu gestalten.

Der schwerkranke, sterbende Mensch und seine Angehörigen und Zugehörigen im Krankenhaus müssen dabei im Mittelpunkt aller Bemühungen stehen. Sie verpflichten in ihrer sensiblen und ungeschützten Lebensphase alle Krankenhausmitarbeitenden dazu, ausschließlich bedürfnisorientiert zusammen zu arbeiten. Dabei sind „Reibungsverluste“ zwischen dem ambulanten und stationären Sektor einerseits und der Hospizbewegung und Palliativmedizin andererseits möglichst zu vermeiden.

Rückblick: „... vom Badezimmer zum Palliativbereich...“

Es gab keinen Protest, als meine Großmutter 1980 wie selbstverständlich ihre letzten Lebenstage im Badezimmer eines Krankenhauses verbrachte. In meiner ersten Arztstelle Mitte der 1980er Jahre war es dann immerhin ein Einzelzimmer am Ende des Flurs, wo Menschen unter (und trotz!) laufender Infusion starben – häufig als Ersatz für jedweden menschlichen Beistand. Immerhin setzten wir ein Morphinpräparat in hoher Dosierung ein, „damit der Betroffene nichts spürt“. Weder Krankenhausmitarbeitende noch Angehörige fühlten sich darüber hinaus zuständig⁴⁴.

Begebenheiten wie diese haben zu einem Innehalten geführt und dazu, dass die Deutsche Krankenhausgesellschaft 1994 feststellte: „Das Krankenhaus hat in dem gesundheitlichen Versorgungssystem eine zentrale Stellung, (...) dazu gehören insbesondere (...) die humane ärztliche und krankenflegerische Versorgung Sterbender, für die das Krankenhaus oftmals letzte lindernde und sterbensbegleitende Zuflucht ist (...). In Deutschland sind die Krankenhäuser für viele todkranke Patienten der Ort, wo sie in der letzten Phase ihres Lebens medizinisch-ärztliche Versorgung, Linderung, krankenflegerische Betreuung und Zuwendung erhalten. 53 Prozent aller Sterbenden verbringen ihre letzten Lebenstage im Krankenhaus. Dies gehört in Deutschland zum tradierten Auftrag des Krankenhauses.“⁴⁵

Seither hat sich ein sehr zartes Pflänzchen einer Palliativversorgung im Krankenhaus entwickelt, oftmals aber noch fernab einer systematischen Organisationsentwicklung

44 Erfahrungsbericht von Dr. Rainer Prönneke, Projektmitglied, siehe Anhang

45 DKG-Positionspapier vom 2.8.11.1994

„Sterbekultur im Krankenhaus“. Trotzdem hat sich das Bewusstsein auch in der Krankenhauswelt spürbar geändert und ein abgeschobenes Sterben im Badezimmer eines Krankenhauses – wie oben beschrieben – ist heute kaum noch vorstellbar. In vielen Krankenhäusern herrscht aber noch immer eine Unterversorgung sterbender Menschen. Oder das Sterben von Menschen wird allein in die (spezialisierte) Palliativstation delegiert, anstatt im gesamten Haus eine (allgemeine) Sterbekultur zu implementieren. Die Krankenhäuser sind dazu herausgefordert, eine Kultur der Sterbebegleitung auf Grundlage der Hospizarbeit und palliativen Versorgung aktiv zu gestalten.

Die Entwicklung einer Sterbekultur stellt die Häuser vor Herausforderungen, zumal in den vergangenen Jahrzehnten traditionelle Rituale, die das Sterben und den Tod begreifbar machen, verloren gingen: So werden öffentliche Aufbahrungen in den meisten Orten seit den 1960er Jahren nicht mehr durchgeführt. Wir sind deshalb heute mit einem jahrzehntelangen Erfahrungsdefizit im Umgang mit schwerkranken, sterbenden, verstorbenen und trauernden Menschen konfrontiert. Zudem hat sich dank erfreulicher medizinischer Entwicklungen mit zuverlässigen und nachhaltigen Behandlungserfolgen häufig ein euphorisches Gefühl der Kontrollierbarkeit von Krankheiten in den Krankenhäusern ausgebildet. Als „Nebenwirkung“ wurde der Tod nicht selten als Versagen und Misserfolg gedeutet. Damit musste auch das Sterben als Vorstufe zum Tod kollektiv verdrängt werden.

Sterbende konterkarierten den medizinischen Siegeszug und wurden „zur Strafe“ ausgegliedert und vernachlässigt. Reine Linderung und Palliation gehörten nicht (mehr) zur Kernkompetenz von Medizin und speziell zum Krankenhaus als Ort der medizinischen Hochtechnologie⁴⁶ Medizinische Hilfe verstand sich nun als Vorbeugung, Beseitigung von Krankheiten, Wiederherstellung oder zumindest Erhalt von Gesundheit. Dies wiederum hat die Erwartungshaltung der Patientinnen und Patienten geprägt. Die wissenschaftlich begründeten medizintechnischen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden führten auf beiden Seiten zu einer mechanistischen Krankheitsvorstellung: Begleitende Gefühle mussten sich anpassen und unterordnen.

Das Zulassen von und die Beschäftigung mit Sterbenden aber sprengt und relativiert dieses System sowohl auf der

inhaltlichen als auch auf der emotionalen Ebene. Abschiedsgedanken und Traurigkeit sind nicht vereinbar mit einem distanzierten, rein „rationales“ Handeln. Durch die Gleichsetzung des Begriffs „Heilung“ mit Kuration/Gesundwerden geht die Perspektive eines ganzheitlichen beziehungsweise spirituellen „Heilwerdens“ insbesondere angesichts einer schweren, fortschreitenden, „unheilbaren“ Krankheit verloren.

Mit anderen Worten: Hospiz und Palliativmedizin stellen die Vorstellung einer rational begründeten Beherrschbarkeit von Krankheit in Frage und fordern dazu heraus, eigene Perspektiven zu überdenken und zu erweitern sowie eine Kultur der Sterbebegleitung auch in der Regelversorgung der Krankenhäuser zu entwickeln.

Das Krankenhaus als Sterbeort

Die allermeisten Befragten in Deutschland legen ihren Wunschsterbeort nach Hause – gleichzeitig liegt die Wahrscheinlichkeit, in Deutschland in einem Krankenhaus zu sterben, aber bei etwa 50 Prozent.

Folgende Faktoren tragen in Kombination zu diesem hohen Anteil bei:

- Die häusliche Versorgung ist zumeist unzureichend
 - bei alleinstehenden Menschen
 - wegen überforderter und unerfahrener Angehöriger und Zugehöriger
 - als Konsequenz einer fehlenden ambulanten hospizlich-palliativen Unterstützung
 - auf Grund unvorhergesehener oder unvorhersehbarer Notfallsituationen
- Das alarmierte Notfall- und Rettungssystem überweist im Zweifel in die Klinik
 - wegen ungenügender Kenntnis der Diagnosen und Lebenseinstellung des betroffenen Menschen
 - bei schwieriger prognostischer Einschätzung des Krankheitsverlaufs
 - aus Sorge vor Vorwürfen einer unterlassenen Hilfeleistung
- Das Krankenhaus ist für krisenhaft erkrankte Menschen zuständig
 - als traditionelle Ergänzung zur ambulanten Behandlung und Betreuung
 - für Notfall- und Rettungssystempatientinnen und -patienten

⁴⁶ Folgerichtig hat die jahrzehntelange Unter- und Fehlversorgung von Sterbenden im Krankenhaus zu einer vollkommen unzureichenden Abbildung im Abrechnungssystem durch Fallpauschalen (DRG) geführt – allerdings seien hier auch Zweifel erlaubt, ob das DRG-System dabei nicht selbst an seine Grenzen stößt: Wie lassen sich Zuwendung und Begleitung fallpauschalisieren?

- für Patientinnen und Patienten, die sich bereits in stationärer Behandlung befinden und die unvorhersehbar in die Sterbephase gelangen („akut Sterbende“)
- für multimorbid erkrankte Menschen, die bereits mit eingeschränkter Prognose zur stationären Behandlung aufgenommen wurden
- für chronisch erkrankte Menschen, die zum wiederholten Mal stationär aufgenommen wurden und die sich zum Teil im Krankenhaus wie Zuhause fühlen

Die Hospizbewegung und Palliativversorgung verfolgen seit einigen Jahrzehnten mit zum Teil großem Erfolg das Ziel, die Rahmenbedingungen für ein Sterben zu Hause zu verbessern. So können tatsächlich immer mehr Menschen die letzte Lebenszeit in ihrer gewohnten Umgebung verbringen und voraussichtlich wird deren Anzahl dank gesetzlicher Regelungen in den kommenden Jahren auch noch deutlich ansteigen. Trotz dieser Erfolge wird aber das Krankenhaus auch zukünftig ein Ort bleiben, an dem viele Menschen in Deutschland ihr Leben beschließen werden – insbesondere wegen der unter „Das alarmierte Notfall- und Rettungssystem...“ und „Das Krankenhaus ist für krisenhaft...“ genannten Gründe. Die Konfrontation mit schwerstkranken Menschen und damit der Bedarf an Palliativmaßnahmen werden sogar zunehmen. Dazu tragen sowohl die bekannte demographische Entwicklung als auch die durch die moderne Medizin verlängerten Verläufe chronischer Erkrankungen bei, die zu ausgeweiteten Gebrechlichkeitsphasen führen.

Die bisherige hospizliche Betreuung und palliative Begleitung sterbenskranker Menschen im Krankenhaus ist oftmals noch von zufälligem Bemühen, Unkenntnis, Verdrängung und Zeitdruck gekennzeichnet. Selbst die seit Anfang der 1990iger und besonders nach 2000 in vielen Kliniken bereits eingerichteten Palliativstationen und -bereiche ziehen nicht zwangsläufig eine systematische Veränderung der Sterbekultur für alle Patientinnen und Patienten der Häuser nach sich. Wenn von einer Palliativstation nicht der Impuls zum Aufbau einer Sterbekultur im Regelbetrieb des gesamten Krankenhauses ausgeht und die Station eine „Insel“ bleibt, dann besteht die Problematik, dass es zu einer Zweiklassenversorgung kommt: „Privilegiertes“ Sterben auf einer Palliativstation im Vergleich zum „normalen“ Sterben auf einer der übrigen Stationen des Krankenhauses.

Das Krankenhaus wird also auch in Zukunft sehr häufig mit schwerkranken und sterbenden Menschen konfrontiert – auch jenseits von Palliativstationen. Dieser Umstand macht es notwendig, durchgehende Konzepte zu deren Versorgung und Begleitung im Sinne der Hospizbewegung zu erarbeiten unter folgenden Fragestellungen: Wie sieht erstens die struk-

turelle, zweitens die organisatorische und drittens die menschliche Vorbereitung aus?

Mit anderen Worten: Wie wird eine allgemeine hospizliche palliative Kultur – eine Sterbekultur – in der Institution aktiv gestaltet? Und wie sieht darüber hinaus die Gestaltung einer Trauerkultur aus?

„Anfangen mit dem Ende“ – Ein Konzept zur Integration von Hospizidee und Palliativmedizin im Krankenhaus

Den bisherigen kritischen Auseinandersetzungen mit der Sterbekultur in Krankenhäusern werden im Folgenden Erfahrungen entgegengesetzt, die zum einen auf der Einrichtung eines integrierten Palliativbereiches im Klinikum Salzgitter seit 1994 (fünf Hospizzimmer auf vier Stationen) und zum anderen auf der Etablierung eines Palliativzentrums im Marienstift Braunschweig seit 2005 (Angliederung einer Sechsbetten-Palliativstation an eine Normalstation und je ein Palliativzimmer auf zwei weiteren Stationen) beruhen.

■ Die drei Ziele

- Bereithalten von würdevollen Räumen für schwerstkranken Menschen
- Sicherung der palliativmedizinischen Versorgung
- Ermöglichung der Begleitung sterbenskranker Menschen durch ihre Angehörige und Zugehörigen sowie Hospizhelferinnen und -helfer (Rooming-in)

■ Voraussetzungen

- Bildung einer Projektgruppe mit hauseigenen Mitarbeitenden aus verschiedenen Arbeitsbereichen
- Einverständnis der Krankenhausleitung als hierarchisch gestützte Zustimmung
- Erwerb von Palliativkenntnissen und Zusatzqualifikationen der Pflegenden und Ärztinnen/Ärzte
- Vorbereitung und Begleitung der Mitarbeitenden in Form regelmäßiger Stationsbesprechungen und Supervision
- Einbeziehung anderer beteiligter Berufsgruppen und Hospizhelferinnen/-helfer

■ Die strukturelle Vorbereitung

bezieht sich auf die Einrichtung von Palliativ-, Rückzugs- und Abschiedszimmer. Mit mindestens einem Palliativzimmer auf jeder inneren Station soll eine durchgängige Umsetzung der Palliativversorgung strukturell verankert und gelebt werden – auch mit der Absicht, eine „exklusive Inselbildung“ einer einzelnen „bevorzugt“ ausgestatteten Palliativstation zu verhindern.

- Die organisatorische Vorbereitung beinhaltet Aufnahmekriterien für die Palliativzimmer, den Umgang mit Angehörigen (Rooming in), den regelhaften Einbezug von Seelsorgerinnen und Seelsorgern, bedarfsweise Hospizhelferinnen/-helfern, Physio- und Entspannungstherapeuten, die Einrichtung eines internen Palliativkonsiliardienstes und eine Überleitungs- und Pflege für die weitere Versorgung.
- Die menschliche Vorbereitung Palliative Care-Qualifikation, themenbezogener Vorbereitungskurs und Begleitung der Mitarbeitenden durch Reflexion/Supervision und Seelsorge bilden die Basis zur gezielten Haltungsverstärkung (siehe: Aus-, Fort- und Weiterbildung).
- Zusammenfassende Erfahrungen⁴⁷
Das Konzept, schwerkranken und sterbenden Menschen im Krankenhaus Raum zu bieten, hat sich bewährt. Durch die Einrichtung von speziell gestalteten Räumen wird die Hinwendung zur schwächsten Patientengruppe im Krankenhaus deutlich gemacht. Der schwerstkranke Mensch wird zu einem „Intensivpatienten“, der einer besonderen Fürsorge bedarf. Die Atmosphäre im Palliativzimmer fördert die Ausbildung einer entsprechenden Haltung, die sich wiederum auf den Umgang mit allen anderen Patientinnen und Patienten und ihren Familien und Zugehörigen positiv auswirkt.

Ausblick

Viele Menschen werden auch in absehbarer Zeit im Krankenhaus versterben. Deshalb muss bei zunehmenden Hospiz- und Palliativkenntnissen hier eine Positionierung erfolgen, wie und welche Versorgungskonzepte etabliert werden sollen. Schwerkranken und sterbenden Menschen im Krankenhaus unterscheiden sich zudem im Hinblick auf Grunderkrankung, schnell wechselnde Prognose und Erwartungshaltung von den „typischen“ Gästen eines stationären Hospizes.

Das oben vorgestellte Konzept kann bei der Entwicklung eines Projektes „Sterbekultur im Krankenhaus“ Unterstützung bieten: Der entscheidende erste Schritt besteht in der Motivation und Initiative zu diesem Projekt: „Anfangen mit dem Ende“.

Zum Zweiten wird die Bereitschaft benötigt, sich systematisch strukturell, organisatorisch und menschlich auf die Versorgung von schwerkranken, sterbenden Menschen und ihren Angehörigen und Zugehörigen vorzubereiten. Drittens sind Investitionen erforderlich wie die Bereitstellung und Ausstattung von Räumen, Qualifizierungsmaßnahmen in Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit für einzelne Mitarbeitende, Begleitung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter durch regelmäßige Besprechungen und Supervision. Und viertens ist Geduld angebracht, weil sich menschliche Haltung als Grundlage des Projektes nur in einem längeren Prozess verändert beziehungsweise ausbilden kann.

Die Erfahrungen zeigen eine zunehmende Wahrnehmung für die Bedürfnisse von schwerstkranken Menschen mit einer Vertiefung auf lindernde Behandlungskonzepte. Die Betroffenen wirken zufrieden. Angehörige und Zugehörige sind häufig trotz ihrer enormen Belastung und des Abschiedsschmerzes dankbar für An- und Aufnahme. Die betreuenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter berichten über eine höhere Arbeitszufriedenheit. Sterbende Menschen in der Mitte eines Krankenhauses „erziehen“ zu einer allgemeinen respektvollen und mitfühlenden Kommunikation. Und die Öffentlichkeit begrüßt eine Entwicklung im Krankenhaus, die zum einen möglichst alles für den Erhalt der Gesundheit, zum anderen am Lebensende aber auch alles für eine Linderung von Krankheitssymptomen und eine menschliche Begleitung tut.

Die Einrichtung einer Palliativstation beziehungsweise -bereichs oder einzelner Zimmer reicht für die Implementierung einer Sterbekultur nicht aus, sondern bildet eine Basis, von der aus die Versorgung und Begleitung aller Betroffenen organisiert werden kann und muss.

Mit anderen Worten: Es gilt im Sinn einer allgemeinen hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung – also einer Kultur der Sterbebegleitung – die Kenntnisse, Erfahrungen und Haltungen von „spezialisierten“ Palliativstationen bei Bedarf in jede Patientenbehandlung des Krankenhauses zu integrieren. Das geeignete Instrument dazu sind pflegerisch-ärztliche Konsiliardienste unter Einbezug des multidisziplinären Teams und einer Kommunikation aller Beteiligten „auf Augenhöhe“.

Zudem stellt sich bei jedem schwerstkranken und sterbenden Menschen die Aufgabe, über eine angemessene Weiterversorgung unter Einbezug der hospizlich-palliativen Versorgungsangebote vor Ort nachzudenken. Maßstab der Umsetzung ist dabei zuallererst der Wunsch beziehungsweise die jeweiligen individuellen Bedürfnisse der sterbenskranken Menschen und ihres Umfeldes. Dazu bedarf es eines gere-

⁴⁷ Eine ausführliche Konzeptbeschreibung ist über das Palliativzentrum der Medizinischen Klinik Ev.-Luth. Diakonissenanstalt in Braunschweig erhältlich, siehe: http://www.marienstift-braunschweig.de/fileadmin/daten/flyer/Palliativzentrum_Flyer_sc.pdf

gelten Systems der Überleitung, um Krankenhaus-Patientinnen und Patienten in eine Versorgung und Begleitung zu Hause, in eine stationäre Pflegeeinrichtung oder in ein stationäres Hospiz überzuleiten. Hierzu ist die Vernetzung des Krankenhauses mit weiteren Anbietern und Leistungserbringern im Hospiz- und Palliativbereich unerlässlich.

Die Integration von Hospizidee und Palliativmedizin im Krankenhaus muss die Fähigkeit nach sich ziehen, sich mit ethischen Fragestellungen konstruktiv auseinander zu setzen. Dies führt zu einer nachhaltigen Reflexion über Möglichkeiten und Grenzen der Medizin in Bezug auf das Leid eines je einzigartig betroffenen Menschen. Bescheidenheit und Demut sind dabei Eckpfeiler einer angemessenen Versorgung.

Ein vernachlässigtes Sterben im Badezimmer eines Krankenhauses ist Ausdruck mangelnden Respekts vor der Würde und dem Leben eines Menschen und spiegelt die Verdrängung der eigenen Endlichkeit und des Todes wider. Gott sei Dank sind diese Zeiten lange vorbei! Das Nachdenken und Zurückdenken an diese früheren Zustände ermutigt aber dazu, eine aktiv gestaltete Sterbekultur im Krankenhaus zu entwickeln und hilft, vor Fehlentwicklungen wie der beschriebenen zu schützen. Vom Krankenhaus als wesentlichem Bestandteil unseres Gesundheitssystems können so neue Maßstäbe bei der Gestaltung einer allgemeinen Kultur der Sterbebegleitung in Deutschland gesetzt werden!

Die Aufgaben der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte im Rahmen der allgemeinen ambulanten palliativen Versorgung

Als Teil eines notwendigen Netzwerkes in der ambulanten palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung sind niedergelassene Ärztinnen und Ärzte unverzichtbar für die Ausbildung einer Kultur der Sterbebegleitung.

Einleitung

In den Gemeinsamen Empfehlungen für die „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) vom 23.6.2008 wird bei den Zulassungsvoraussetzungen für Ärztinnen und Ärzte auf die bestehenden Strukturen hingewiesen und der besondere Versorgungsbedarf über eine „allgemeine Palliativversorgung“ hinaus benannt. Allerdings finden sich keine Hinweise oder eine Präzision, was unter einer „Allgemeinen ambulanten palliativen Versorgung“ (AAPV) zu verstehen ist. Eine Definition wird weder in den Empfehlungen noch an anderer Stelle durch den Gesetzgeber gegeben.

Die folgenden Fragen stellen sich in diesem Zusammenhang bezogen auf eine „AAPV“-Definition:

- Welche Strukturen einer allgemeinen ambulanten Palliativversorgung unter niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sind bereits vorhanden?
- Inwieweit ist die Behandlung von Menschen, die an einer nicht mehr heilbaren Erkrankung leiden, im Bewusstsein von Ärztinnen, Ärzten, Pflegenden, Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen und Zugehörigen als eine „allgemeine palliative Versorgung“ definiert?
- Wann und durch wen wird festgelegt, ob es sich um eine „palliative Situation“ handelt?

Die derzeitige Situation

Palliativmedizinische Ausbildung an den Universitäten

An allen 36 medizinischen Fakultäten in Deutschland ist mit der Änderung der Approbationsordnung für Ärztinnen und Ärzte seit 01.08.2009 Palliativmedizin ein neu geschaffener Querschnittsbereich und ein Pflichtlehr- und Prüfungsfach (siehe Fußnote 7). Es existieren bisher jedoch nur neun Lehrstühle für Palliativmedizin (in Aachen, Bonn, Köln, München, Göttingen und Witten-Herdecke; die Lehrstühle in Erlangen, Freiburg und Mainz wurden erst im Herbst 2010 errichtet). Erst gut die Hälfte aller medizinischen Universitätskliniken in Deutschland – 21 von 36 – haben Palliativstationen als eine Mindestanforderung palliativer Versorgung eingerichtet (www.pallmed.de).

Es existieren außerdem noch keine einheitlichen Lehrpläne⁴⁸. Aufgrund der neuen Approbationsordnung werden frühestens ab 2013 Hochschulabgänger mit palliativmedizinischer Ausbildung approbiert sein.

Ausbildung von Fachärztinnen und Fachärzten mit der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“

Ausbildungsorte sind aktuell Palliativakademien und Ärztekammern. Es existiert ein Curriculum, das in Form eines Kursbuches von der Bundesärztekammer und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gemeinsam herausgegeben wurde. Die Ausbildung beinhaltet einen Basiskurs und einen Aufbaukurs, der aus drei Modulen mit je 40 Wochenstunden besteht (Näheres hierzu unter Aus-, Fort- und Weiterbildung). Zur Erlangung der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ muss eine mündliche Prüfung an der jeweiligen Landesärztekammer abgelegt werden.

48 Lake A. et al.: Palliativmedizinische Lehre in Deutschland. In Z Palliativmed 2010; 11:18-25

Zurzeit sind in Deutschland über die Kassenärztlichen Vereinigungen 1474 Ärztinnen und Ärzte mit der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ gemeldet (www.KBV.de/Arztsuche Stand 5/2010). Nicht erfasst sind Krankenhausärztinnen und -ärzte oder diejenigen, die diese Zusatzbezeichnung nicht an ihre Kassenärztliche Vereinigung gemeldet haben. Die Verteilung in Deutschland schwankt dabei beträchtlich. Sind in Bayern nur 61 Ärztinnen und Ärzte für Palliativmedizin bei gut 12 Millionen Einwohnern niedergelassen, gibt es in Niedersachsen 310 Ärztinnen und Ärzte für 7,9 Millionen Bürgerinnen und Bürger.

Laut Evaluationsbericht der G-BA zur SAPV vom 18.12.2009 waren zum Jahresende 2009 bereits 2.356 Ärztinnen und Ärzte bundesweit qualifiziert. Hierbei sind auch die Ärztinnen und Ärzte von stationären Einrichtungen einbezogen.

Hausärztliche Versorgung und Palliativmedizin

Eine palliative Situation beginnt mit Diagnosestellung einer schweren, nicht heilbaren und fortschreitenden Erkrankung. Dieser Zeitpunkt verändert das Leben einer Patientin oder eines Patienten grundlegend und geht zumeist mit einem hohen psychosozialen Betreuungsbedarf einher. Aufwändige Versorgungsformen im Sinne einer spezialisierten palliativen Versorgung sind zu diesem Zeitpunkt meist noch nicht nötig, sollten aber in den Gesprächen angesprochen werden, um Zukunftsängste bei Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen und Zugehörigen zu mindern. Deren jeweiligen Bedürfnisse müssen verstanden, mögliche Ziele gesetzt und Ängste erkannt werden: eine sehr wichtige Aufgabe der Ärztinnen und Ärzte sowie der Palliativfachkräfte in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ist die Palliativberatung⁴⁹.

Die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung wird meist in einer stationären Einrichtung gestellt, in der die Verweildauer kurz ist. Aufgrund langjähriger Kontakte zu seinen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen und Zugehörigen ist der Hausarzt oder die Hausärztin geeignet, die nachfolgenden wichtigen Gespräche zu führen und die Einbindung des Patienten/der Patientin in ein palliatives Netzwerk vorzubereiten⁵⁰.

Ärztinnen-/Ärztmangel

Das größte Problem in der Zukunft für eine gute ambulante Palliativversorgung ist der Fachkräftemangel. 3.600 freie

Kassensitze meldet die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)⁵¹. Davon ist die Hälfte der Sitze für Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner vorgesehen. Außerdem ist die Hälfte aller niedergelassenen Allgemeinärztinnen und -ärzte älter als 55 Jahre. Besonders stark wirkt sich der Ärztemangel im ländlichen Raum aus. In Ballungsgebieten dagegen herrscht insbesondere bei Fachärztinnen und -ärzten noch ein Überangebot.

Netzwerk

In ländlichen Regionen sind multiprofessionelle Netzwerke noch selten und Hausärztinnen und -ärzte eher überlastet. In städtischen Gebieten ist die allgemeine palliative Versorgung durch die vorhandene medizinische und pflegerische Infrastruktur deutlich besser aufgestellt. Die palliativmedizinische Kompetenz von Pflegediensten, die nicht in einem SAPV-Netzwerk angesiedelt sind, ist generell schwer einzuschätzen und nur lokal abfragbar.

In einer Studie, in der die Betreuungsqualität von Hausärztinnen und Hausärzten mit palliativmedizinischer Weiterbildung und von solchen ohne palliativmedizinische Weiterbildung aus Arzt- und Patientensicht untersucht wurde, konnten keine wesentlichen Betreuungsunterschiede in der Versorgung festgestellt werden: Die Ärztinnen und Ärzte mit palliativmedizinischer Weiterbildung schätzten die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten häufig höher ein als die Betroffenen selbst. Die Ärztinnen und Ärzte ohne palliativmedizinische Weiterbildung schätzten die Lebensqualität der sterbenskranken Menschen hingegen in größerer Übereinstimmung mit diesen ein, nahmen hingegen die Bedürfnisse und Nöte von Angehörigen und Zugehörigen schlechter wahr. Insgesamt schätzten die Palliativpatientinnen und -patienten die Betreuungsqualität von Ärztinnen und Ärzten mit und ohne palliativmedizinische Weiterbildung in etwa gleich ein⁵².

Eine wirkliche Qualitätssteigerung in der palliativen Betreuung scheint vor diesem Hintergrund vor allem dann gegeben, wenn eine Besprechung im multiprofessionellen Netzwerk regelhaft und verpflichtend stattfindet: Durch solche Gespräche ist es auch für die Ärztinnen und Ärzte möglich, ihre Einschätzungen bezogen auf die Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und Zugehörige durch vielfältigere Beobachtung präziser zu fassen. Eine palliativmedizinische Weiterbildung sensibilisiert für die Notwendigkeit einer multiprofessionellen

49 Renate Flach im Bundeshospizanzeiger der Märzausgabe 2010

50 Siehe hierzu exemplarisch den Entwurf eines Vertrages zur AAPV auf Grundlage von § 73c SGB V, den die Kassenärztliche Bundesvereinigung im Herbst 2010 vorgelegt hat (<http://www.kbv.de/koop/25907.html>)

51 „Zeit online“ am 14.3.2010

52 Hermann K. et al.: Versorgung von Palliativpatienten. In Z Palliativ-med 2010; 11:26-33

Gesprächskultur in der Versorgung und Begleitung sterbenskranker Menschen.

Haltung zur palliativen Versorgung und Begleitung

Die Beantwortung der Fragen, inwieweit die Behandlung von Menschen, die unter einer nicht mehr heilbaren Erkrankung leiden, als „allgemeine palliative Versorgung“ im Bewusstsein von Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden, Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen und Zugehörigen ist und wann und von wem eine Situation als eine „palliative“ festgelegt wird, ist zur Zeit noch sehr uneinheitlich gelöst und unterliegt nicht selten dem Zufall. Dies hängt unter anderem davon ab, ob Haus- und Klinikärztinnen und -ärzte palliativmedizinisch interessiert und sensibilisiert oder aber überlastet sind, ob ein ambulanter Pflegedienst in dieser Frage kompetent oder überfordert ist und ob Angehörige und Zugehörige – falls es sie überhaupt gibt – engagiert oder unsicher und ängstlich sind. Ein etabliertes, sich als tragfähig und kompetent erweisendes palliatives Netzwerk kann durch eine geregelte Kommunikation untereinander und durch gezielte Problemlösungen die Qualität der allgemeinen palliativen Versorgung und Begleitung deutlich steigern und überlässt diese nicht weiter dem Zufall.

Hausärztinnen und -ärzte agieren aber bisher eher als Einzelkämpfer und lassen stärker ihre persönliche Haltung und Einschätzung zum Lebensende als Grundlage in die Behandlung einfließen. Die Mitarbeit von Hausärztinnen und Hausärzten in einem multiprofessionellen Team der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung trägt jedoch entscheidend zur Etablierung einer umfassenden Begleitung und Versorgung sterbenskranker Menschen in einer Region bei.

Vergütung

Mit Einführung der Regelleistungsvolumina Anfang 2009 wurde die einzige palliativmedizinische Leistungsziffer aus der Abrechnungslegende für Hausärztinnen und Hausärzte gestrichen. Seitdem werden Hausbesuche von kranken Menschen je nach Region mit einer Pauschale zwischen 30,00 und 40,00 Euro im Quartal berechnet. Bei einmaligem Patientenkontakt mag diese Pauschale gerechtfertigt sein. Ist jedoch ein Mensch schwer erkrankt oder palliativ zu versorgen und werden dadurch häufigere Arztbesuche nötig, erscheint die Bezahlung als zu gering. Denn sie führt dazu, dass viele Hausärztinnen und Hausärzte außerhalb ihrer Notdienste keine Hausbesuche mehr machen. Die Folge sind (vermeidbare) Einweisungen in ein Krankenhaus durch einen Notfallarzt/ eine Notfallärztin.

Palliativmedizinisch engagierte Hausärztinnen und Hausärzte haben bisher keine oder unzureichende Ausgleichszahlungen von den Krankenversicherungen für Praxisbesonderheiten erhalten und können sich daher eine „palliative Schwerpunktsetzung“ nicht leisten. Erste Krankenkassen sehen mittlerweile aber den Bedarf und die Notwendigkeit einer Änderung: So startete die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein 2007 ein Pilotprojekt, in dem im Rahmen des Hausarztvertrages zur Versorgung von Palliativpatienten Sondervergütungen vorgesehen sind (http://www.kvno.de/10praxis/30honora_rundrecht/20vertraeg/palliativ/palliativprojekt/index.html).

Die allermeisten Hausärztinnen und Hausärzte sind nicht an palliative, multiprofessionelle Netzwerke angeschlossen. Als „Einzelkämpfer“ ohne Vernetzung sind sie mit Symptomkontrolle, -linderung und einer qualifizierten Schmerztherapie aber oftmals überfordert. Die Folge sind häufig belastende und unnötige Krankenhauseinweisungen am Lebensende⁵³. Oder der Hausarzt (oder Krankenhausarzt) schiebt eine Patientin oder einen Patienten frühzeitig in die spezialisierte Versorgungsform ab und verordnet eine „spezialisierte Palliativversorgung“ (SAPV), obwohl dies noch gar nicht indiziert wäre. In Regionen, in denen es bislang keine SAPV-Versorgungsstrukturen gibt, obliegt die alleinige Versorgung von Palliativpatienten jedoch weiterhin den Hausärzten.

Mögliche Lösungen

In ihrer besonderen, auf die individuellen Bedürfnisse sterbenskranker Menschen, ihrer Angehörigen und Zugehörigen ausgerichteten Behandlungsform ist die Palliativmedizin schwer in Leitlinien und Qualitätsmerkmale zu fassen. Palliativmedizinische Versorgung und hospizliche Begleitung sind immer auch von der Kreativität und Aktivität der einzelnen Beteiligten geprägt.

- Es existiert in Deutschland mittlerweile fast flächendeckend ein Netz ambulanter Hospiz- und Besuchsdienste. Auf die hier ehrenamtlich Tätigen sollte bereits bei einer allgemeinen palliativen Versorgung zurückgegriffen werden und nicht erst in spezialisierten Kontexten.
- Durch die Integration von Hausärztinnen und Hausärzten in die etablierten palliativen Netzwerke wird das Funktionieren einer allgemeinen palliativen Versorgung entscheidend ermöglicht.

⁵³ Rieger, A., Bundes-Hospiz-Anzeiger, Ausgabe 40, 8. Jahrgang, 2010/03, Seite 2

- Durch eine Aufwertung und bessere Bezahlung von Hausbesuchen könnte diese Integration schnell umgesetzt werden.
- Auch nicht palliativ ausgebildete Hausärztinnen und Hausärzte bekämen eine Motivation, im Netzwerk mitzuarbeiten, wenn für multiprofessionelle Teamgespräche Zertifizierungspunkte vergeben würden.
- Denn durch multiprofessionelle Teambesprechungen mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Pflege, von Hospizdiensten, Seelsorge und anderen werden alle Beteiligten voneinander lernen: Sie werden verstehen, dass für eine gute palliative Versorgung und Begleitung alle Beteiligten des Netzwerkes bereit sein müssen, andere Professionen zu beteiligen.
- Eine zusätzliche Qualitätsverbesserung der allgemeinen palliativen und hospizlichen Begleitung und Versorgung würde sich ergeben, wenn Allgemein- wie auch Hausärztinnen und -ärzte einen finanziellen Anreiz für den Besuch eines Basiskurses für Palliativmedizin oder entsprechender Weiterbildungen erhalten würden.
- Schwer zu beheben sein wird jedoch der Ärztemangel. Hier bedarf es politischer Veränderungen im System, um einer Abwanderung approbierter Ärztinnen und Ärzte ins Ausland entgegenzuwirken und um einen Anreiz zu schaffen, als Hausärztin oder Hausarzt auch in ländlichen Regionen ohne Überforderung und mit ausreichendem Lohn arbeiten zu können.

Anforderungen an eine palliative Begleitung von sterbenden Menschen in besonderen Lebenslagen

Jeder Mensch ist einmalig – auch in seinen Bedürfnissen und Wünschen am Ende des Lebens. Es gibt jedoch eine ganze Reihe von Lebenslagen, die im Zusammenhang hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Beispielhaft seien genannt: alleinstehende alte Menschen, berufstätige Menschen oder junge Mütter mit onkologischen Erkrankungen, die an Aids erkrankten sogenannten Hauptbetroffenengruppen in Deutschland, also homosexuelle Männer, Prostituierte und drogenabhängige Menschen. In jeder hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung eines sterbenskranken Menschen steht dieser mit seiner besonderen Geschichte, seinen Bedürfnissen und Wünschen im Mittelpunkt allen Handelns, in das auch seine Angehörigen und Zugehörigen einbezogen werden.

Im Folgenden sollen exemplarisch vier Lebenslagen zur Sprache kommen, die besondere Anforderungen an die hospizlich-palliative Begleitung und Versorgung stellen. Vier Expertinnen und Experten kommen nachfolgend zu Wort, die aus ihrer Sicht über eine Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen, von demenziell veränderten Menschen, von wohnungslosen beziehungsweise sozial schwachen Menschen, und – aufbauend auf einer Studie – von Menschen mit psychiatrischen (Vor-) Erkrankungen berichten.

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen

Die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ist eine Herausforderung für die psychosoziale Begleitung. In der Altersspanne von Null bis zum jungen Erwachsenenalter liegen viele Entwicklungsschritte. Um altersgerecht zu handeln, braucht es die Kenntnis der ganzen Klaviatur. Kinder und Jugendliche sind noch eng in ihr Familiensystem eingebunden und im jungen Alter davon abhängig. Die Familie ist der beschützende Raum der Entwicklung. Je älter ein Kind wird, desto mehr strebt es danach, selbstständig zu werden. Für die Eltern ist dies der Lebensplan – stolz zu sein, auf ihr erwachsenes Kind.

Kinder und Jugendliche in palliativen Situationen kehren diesen Lebensplan um. Mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung stirbt die langfristige Lebensplanung. Es ist ein Schock, für das Kind, für die Geschwister, für die Angehörigen. Das unvorstellbar ‚Schreckliche‘ des zu frühen Sterbens wird zum stetigen ‚Lebens‘begleiter.

Lebensverkürzende Erkrankungen im Kindesalter sind progressiv; sie verschlimmern sich stetig. Dies bedeutet für das kranke Kind und seine Angehörigen, tagtäglich bewusst wahrzunehmen, wie der körperliche Abbau voranschreitet. Anstatt in die Selbstständigkeit hineinzuwachsen, entwickeln sich diese Kinder rückwärts. Sie verlieren Stück um Stück ihre ‚Über‘lebensfähigkeiten. Oft schreitet die Entwicklung so weit voran, dass die Fähigkeit zu leben nicht mehr ohne intensive Unterstützung möglich ist. Man wird abhängig von Maschinen, von Pflege, von Medizin – Träume verkümmern. Kinder erahnen oft, was los ist, Jugendliche wissen um ihre Situation – doch wem können sie ihre Ängste anvertrauen? Die Angehörigen sind wütend, verzweifelt, wollen alles tun, um ihr Kind zu retten. Doch oft sind diese Versuche nur kostspielige Versuche, die die Diagnose nicht verhindern können. Sie müssen lernen, mit der Situation zu leben. Sie wollen leben mit ihren Kindern – und jeden Tag aufs Neue schätzen. Und die Geschwister – sie wollen helfen – stecken zurück; aber manchmal müssen sie auffallen, um nicht völlig außen vor zu sein. Für die Eltern wird die Lebenssituation zur sozialen Isolation. Jobs müssen aufgegeben werden, Freunde und Partnerschaften stehen hinten an – überproportional häufig scheitern sie.

Die Begleitung von Kindern und Jugendlichen in palliativen Situationen erfordert deshalb komplexe Hilfemaßnahmen für die Kinder selbst, aber auch für das Familiensystem. Um diese Familien zu unterstützen braucht es grundsätzlich ein Höchstmaß an Vertrauen. Es ist intensive Beziehungsarbeit – zu den Kindern – zu den Angehörigen. Das Netzwerk der Beteiligten an der Versorgung ist äußerst verzweigt und reicht von der medizinisch-pflegerischen

über die psychosoziale Begleitung bis hin zur Einbindung von Kindergarten, Schule und Peer Groups.

Die besondere Sensibilität des Familiensystems mit ihren unterschiedlichen Alters- und Rollen-Perspektiven erfordert ein Unterstützungssystem, das sich einfühlsam nähert, das koordiniert, das anbietet, aber sich weder aufdrängt noch besser weiß. Im Zentrum aller Bemühungen stehen Angehörige und das Kind. Wir stärken die Familien, damit sie den Weg des Lebens mit ihrem Kind lebensbejahend gehen können und damit sie in der Zeit nach dem Tod ihres Kindes wieder eine Zukunft planen wollen. Zur Entlastung und Unterstützung bieten Kinderhospizeinrichtungen gerade so viel Hilfe an, wie man annehmen möchte.

Wir haben in der pädiatrischen Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen darüber hinaus ein breites Feld an unterschiedlichen Erkrankungen, die in der Regel im Erwachsenenalter nicht vorhanden sind. Deshalb stellt die pädiatrische Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ein komplexes Aufgabenfeld dar. Es braucht Feingefühl und Geduld; denn die Kinder und Jugendlichen sind diejenigen, die bestimmen, wer, wann, worüber, redet. Durchaus kann es sein, dass die Interessenlage von Kindern/Jugendlichen sich anders darstellt als die der Geschwister oder Eltern. Diese Erkrankungen mit einer nicht heilbaren Diagnose und einem viel zu frühen Tod sind selten, so dass Kinder und deren Angehörige sich oft sehr alleingelassen fühlen. Familien mit einem so schwer erkrankten Kind sind oft an ihrer Belastungsgrenze beziehungsweise auch darüber hinaus gefordert. Sie leben zunehmend isoliert, da sie ihre sozialen Kontakte nicht mehr wahrnehmen können. Paarbeziehungen unter solchen Stressbedingungen scheitern häufiger, so dass manchmal nicht nur die soziale Isolierung, die finanzielle Knappheit, die Schwierigkeit mit Geschwisterkindern, sondern auch noch das Zerbrechen der elterlichen Beziehung die Situation des kranken Kindes und seiner Angehörigen zu einer Extremsituation machen.

Sabine Kraft
Geschäftsführerin Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Demente und gleichzeitig pflegebedürftige Menschen haben Anspruch auf ambulante Palliativpflege

Gesundheit und Leistungsfähigkeit genießen in unserer Gesellschaft einen hohen Stellenwert. Eher verdrängt werden Pflegebedürftigkeit und Sterben im Bewusstsein der Menschen und damit auch im familiären Kreis. Sowohl für

die professionell Mitarbeitenden in der Pflege als auch für Angehörige und freiwillig Engagierte wird das herausfordernde Verhalten bei dementen, alten Menschen zur anspruchsvollen Aufgabe in der Lebensbegleitung. Demenz ist eine fortschreitende und weitestgehend nicht heilbare Krankheit, geprägt von mentalen Funktionsstörungen. Diese Menschen durchleben Gedächtnisverlust, Sprachstörungen, Desorientierung und Persönlichkeitsveränderungen. Es entstehen Probleme bei der Alltagsbewältigung und Vernachlässigungen der eigenen Person, aber sie behalten ihre charakteristischen Wesenszüge und persönlichen Eigenarten. Für diese Besonderheiten der Menschen in begleitabhängigen Situationen ist vor allem die nonverbale Kommunikation zu beachten, die in der Phase des Sterbens sensibel aufzunehmen sind. Dabei ist herauszufinden, welche Wünsche und Bedarfe ein pflegebedürftiger und zudem dementer Mensch hat. Die angemessenen Maßnahmen und Leistungen sollen sowohl in der Begleitung der verschiedenen Lebensphasen als auch in der spezifischen Schmerzbehandlung dieser Menschen berücksichtigt werden. Menschen mit einer Demenzerkrankung und Schmerzen haben nicht nur Anspruch auf die Behandlung mit Medikamenten, sondern auch auf Rücksichtnahme ihrer persönlichen Gewohnheiten in der Begleitung und (Palliativ-)Pflege.

Der Wille des Pflegebedürftigen hat Bedeutung. Den mutmaßlichen Willen bei einem dementen und pflegebedürftigen Menschen herauszufinden, erfordert bei den Mitarbeitenden und allen an der Begleitung des dementen Menschen beteiligten Personen eine differenzierte Gesprächs- und Kommunikationskultur. Genauso wichtig sind die fachlichen Überlegungen und Empfehlungen, die mit dem behandelnden Arzt und den Angehörigen zu den Möglichkeiten und Grenzen der pflegerischen und medizinischen Behandlungsmaßnahmen besprochen werden. Allein die Begleitung und Pflege bei einem zeitlich, örtlich und zur Person verwirrten Menschen ist Herausforderung genug. Die Begleitung eines dementen Menschen mit Schmerzen und in der Endphase des Lebens (Sterbephase) umso schwieriger.

Aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen und insbesondere in der Sterbephase sind Menschen mit Demenz oft nicht in der Lage, hilfreiche Angaben über ihren Schmerz zu machen. „Schmerz ist das, was der Patient als solchen beschreibt. Er ist immer dann vorhanden, wenn er geäußert wird.“ (Mc Caffery M., 1997, Schmerz, ein Handbuch für die Pflegepraxis). Wenn der Schmerz nicht mitgeteilt wird, kann er nicht behandelt werden. Unbehandelter Schmerz führt zur Verschlechterung des kognitiven

Zustands, es kommt zu Schlafstörungen, wodurch nun wieder die Schmerzsensibilität erhöht wird. Oft sind Depressionen oder Konzentrationsstörungen die bekannten nachhaltigen Beeinträchtigungen. Weitere Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, Schreien, aggressives Verhalten oder Schlafstörungen haben unterschiedliche Ursachen, eine Ursache kann auch der Schmerz sein. Sollen Außenstehende hier palliativpflegerisch helfen, so sind sie auf Selbsteinschätzungen zum Schmerz angewiesen. In der professionellen Pflege werden zur Abbildung der Schmerzintensität standardisierte Skalen eingesetzt und möglichst durch die personelle Kontinuität im Team geführt. Veränderungen und Beobachtungen, vor allem bei kommunikationseingeschränkten Personen wie Demenzkranken, werden dem Arzt mitgeteilt, der seine Behandlung und Therapie auf die Schilderung der Schmerzsymptome abstellt (Lautbildung, Mimik, Körperhaltung, Verhaltensmerkmale). Doch nicht immer kann gesagt werden, ob die Ursachen für die festgestellten Symptome Schmerzen sind oder andere Gründe haben. Neben einer medikamentösen Schmerztherapie sind weitere Maßnahmen geeignet, wie Musik, Humor, Massagen, Tiere und anderes, die auf die Situation anzupassen sind. Für Menschen mit Demenz hat deshalb die biografieorientierte Pflege und Begleitung eine hohe Bedeutung.

Renate Backhaus

Referentin für stationäre und teilstationäre Altenhilfe
Diakonisches Werk der Ev.-luth. Kirche Bayern e. V.

Wohnungslos, ausgegrenzt und unversorgt? Wohnungslose Menschen am Ende ihres Lebens

Annäherung

„Dass die Leute uns nich' alle über einen Kamm scheren. Weil nich' jeder gleich is. Es gibt so ne und so ne; wie überall, in sämtlichen Schichten, wie überall in unserer Gesellschaft. Und eher zweimal hingeguckt bevor man urteilt.“ (39 Jahre/verwitwet/Platte)⁵⁴

Wohnungslos zu sein ist die wohl erbarmungsloseste und schärfste gesellschaftliche Ausgrenzung, der ein Mensch ausgeliefert sein kann. Draußen, sowohl aus allen gesellschaftlichen Bezügen, als auch Tag für Tag der Witterung ausgesetzt zu sein, macht krank und führt in die Isolation. Die Lebenserwartung wohnungsloser Menschen liegt weit unter dem Durchschnitt der Bevölkerung. Diakonische

Wohnungslosenhilfe hat daher die Aufgabe, der Ausgrenzung entgegen zu wirken, Rechte durchzusetzen, politisch Stellung zu beziehen und mit partnerschaftlich ausgehandelten Unterstützungsangeboten den Weg der Integration sowohl in die bestehenden sozialen Sicherungssysteme als auch in eigenständige Verhältnisse in Form von Wohnung und Arbeit zu ebnet und zu begleiten.

Wohnungslose Menschen befinden sich in einem komplexen Problemzusammenhang von Armutsverhältnissen und sozialen Schwierigkeiten. Armutsverhältnisse sind Wohnungslosigkeit, (Langzeit-) Arbeitslosigkeit, Mittellosigkeit, Verschuldung, fehlende Absicherung gegen die Risiken Krankheit (Krankenversicherungsschutz) und Unfall oder auch fehlende tragfähige soziale Beziehungen. Soziale Schwierigkeiten gibt es auf der Verhaltensebene zum Beispiel im Umgang mit Behörden, bei der Durchsetzung von zustehenden Rechten, bei der Erledigung von Schriftverkehr, in der Bearbeitung von Konflikten, Straffälligkeit, im Umgang mit Suchtmitteln, bei der Gesundheitsvorsorge und anderem. Die „typischen“ Wohnungslosen gibt es nicht. Die Wahrscheinlichkeit, wohnungslos zu werden, wird jedoch umso größer, je mehr der folgenden Risikofaktoren zusammentreffen:

- besondere Belastungen durch Lebensereignisse wie Trennung, Krankheit, Unfall und Tod von Angehörigen
- wirtschaftlich schlechte Ausgangssituationen
- erschwelter Zugang zum Bildungssystem und schlechte Startchancen ins Berufsleben
- Einschränkungen und Belastungen durch Sucht und psychische Erkrankungen
- akute oder chronische Erkrankungen⁵⁵

Besondere Aspekte in der hospizlich-palliativen Begleitung wohnungsloser Menschen

Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung
Wohnungslose Menschen leben häufig zurückgezogen, isoliert und begegnen ihrem Umfeld mit Misstrauen. In ihrem Leben haben sie Enttäuschungen, Verluste, Abweisungen und Stigmatisierungen erfahren. Grundlage jeglicher Zusammenarbeit, auch in palliativen Versorgungszusammenhängen, ist eine vertrauensvolle und tragfähige Beziehung, damit die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung überhaupt beginnen kann. Zeit haben, zuhören können, mit Zurückweisung umgehen können, das Gegenüber so annehmen, wie es ist, Wahrhaftigkeit und nicht ständig wechselnde Ansprechpartner sind wichtige Momente

⁵⁴ Fichtner, Jörg: Zielgruppen- und Bedarfsforschung für eine integrative Wohnungs- und Sozialpolitik. Gesellschaft für Sozialwissenschaftliche Frauenforschung e.V. Frankfurt a. M., Oktober 2005 S. 3.

⁵⁵ vgl. Ursachen von Wohnungslosigkeit. Aus: Evangelische Obdachlosenhilfe e.V. (Hrsg.): Arme habt ihr allezeit. Frankfurt a. M., 2010 S. 36.

im Beziehungsaufbau mit wohnungslosen Menschen, die es zu berücksichtigen gilt.

Isolation

Die armselige Habe in der Reisetasche, ein paar Kartons – oft ist dies der einzige und ausschließliche Besitz von wohnungslosen Menschen. Typisch ist das Fehlen jeglicher sozialer und familiärer Beziehungen. Es gibt kein soziales Netz, das in die palliative Versorgung eingebunden werden kann. Für die Mitarbeitenden der (Hospiz-)Dienste ist es eine emotionale Herausforderung, dass sie zu familiären Ersatzspielern werden, mit denen Freude und Leid geteilt – oder an denen Frustrationen abgearbeitet werden. Sie sind daher durch Fallbesprechungen und Supervision zu unterstützen. Die vorhandene Einsamkeit sollte in der Begleitung wohnungsloser Menschen thematisiert werden. Besteht der Wunsch, die seit vielen Jahren aus den Augen verlorenen Kinder, die Geschwister oder ein Elternteil nochmals zu treffen? Hierbei gilt es zu recherchieren, Angehörige ausfindig zu machen und gegebenenfalls die Kontaktaufnahme zu initiieren und den Kontakt zu begleiten.

Bedeutung der Schnittstelle Wohnungslosenhilfe und palliative Versorgung

Ist der wohnungslose Mensch bei Bekanntwerden einer zum Tode führenden Erkrankung in einem Beratungsverhältnis mit einem Dienst oder lebt in einer Einrichtung der Wohnungslosenhilfe, so sind die Auswirkung der Erkrankung im Beratungsprozess zu besprechen und die weiteren Handlungsschritte gemeinsam zu überlegen. Eine frühzeitige Anbindung an die hospizliche Begleitung und palliative Versorgung fördert den Abbau gegenseitiger Hemmschwellen und fördert das Verständnis für die besonderen Problemlagen wohnungsloser Menschen. In den dann gemeinsamen Überlegungen zwischen den Betroffenen, den hospizlich-palliativen Diensten und der Wohnungslosenhilfe können der Zeitpunkt oder die Umstände für den Beginn der Begleitung und Versorgung vereinbart werden. Unter Einbeziehung des Betroffenen sollte frühzeitig festgelegt werden, welcher Dienst welche Aufgaben in der Folge übernimmt. Vollmachten und Schweigepflichtentbindungen sind entsprechend zu erstellen⁵⁶. Die Dienste und Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe sollten offensiv auf das palliative Versorgungssystem zugehen und sowohl über die Besonderheiten in der Arbeit mit wohnungslosen

Menschen informieren, als auch die verbindliche Kooperation mit dem palliativen Versorgungssystem anstreben.

Administrative Unterstützung

Schwierigkeiten im Umgang mit Behörden, Unwissenheit über das Hilfesystem, das Nicht-Durchschauen von Verwaltungsverfahren und bedingt durch das Leben auf der Straße unvollständige Unterlagen sind Problemlagen, die in der hospizlich-palliativen Begleitung zu berücksichtigen sind. Auch in Anbetracht des fehlenden sozialen Netzes ist daher dafür Sorge zu tragen, die in der Begleitung anfallenden Verwaltungsvorgänge sorgfältig und zuverlässig zu handhaben. Hierzu sind entsprechende Vollmachten und Entbindungen von der Schweigepflicht zu erstellen. Sofern ein Dienst der Wohnungslosenhilfe parallel zur hospizlich-palliativen Versorgung begleitend tätig ist, ist festzulegen, wer die anfallenden Aufgaben übernimmt, Anträge stellt, Fristen wahrt und so weiter.

Bestattung

In der Regel fehlt das Geld für eine Bestattung im Sarg mit Grabstelle. Auch die Angehörigen haben kein Geld oder sind nicht ausfindig zu machen. Die Kommunen wählen die kostengünstigste Bestattungsmöglichkeit, das bedeutet die Verbrennung mit anschließender anonymer Bestattung im Grabfeld ohne Namensschild. Im Angesicht des Sterbens kann das Wissen um eine fehlende Grab-/Gedenkstelle oder um eine Feuerbestattung eine zusätzliche emotionale Belastung sein und Gefühle von Hoffnungslosigkeit und Depression verstärken. Zu thematisieren ist daher in der hospizlich-palliativen Begleitung wohnungsloser Menschen der Bestattungswunsch, ob Feuer- oder Erdbestattung. Ein schriftlich festgelegter Bestattungswunsch kann gegenüber den behördlichen Kostenträgern helfen, die Bestattung nach den Wünschen des Verstorbenen auszurichten⁵⁷. Gerade für wohnungslose Menschen, um die sich nach dem Tod niemand mehr kümmert, ist in der Wohnungslosenhilfe und dem palliativen Versorgungssystem eine Bestattungskultur zu entwickeln.

Seelsorge

Nach einem Leben in Armutverhältnissen, dem Erleben von Unglück, Ausgegrenzt-Sein und Verlusten kann in der letzten Lebensphase der Wunsch nach einer Aufarbeitung

56 Hilfreiche Muster für Schweigepflichtentbindungen und Vollmachten sind herausgegeben worden vom Bundesverband Evangelische Obdachlosenhilfe in Deutschland e.V. „Musterpapiere“ - Kleine Hilfen für den beruflichen Alltag. Internet: www.evangelische-obdachlosenhilfe.de/recht.html Stand 31.12.2010.

57 Eine informative und hilfreiche Handreichung zur Sozialbestattung ist vom Diakonischen Werk Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz e.V. herausgegeben worden. Sozialbestattung – Eine Handreichung für Kirchengemeinden und evangelische Friedhöfe. Aktualisierte Fassung 2010. Internet: http://www.diakonie-portal.de/presse/zum-herunterladen/Sozialbestattung_Broschuere_2010.pdf/view?searchterm=Sozialbestattung Stand 09.01.2011

und Bilanzierung des eigenen Lebensweges entstehen. Wohnungslose Menschen sind in ihrem Lebenslauf oft von Institution zu Institution geschickt worden, haben Ablehnung erlebt und unter Umständen Schwierigkeiten im Zugang zur eigenen Gefühlswelt. In der Seelsorge sollte daher besonders sensibel darauf geachtet werden, nichts muss, alles kann besprochen werden. Förderlich sind ausreichend Zeitkontingente und kontinuierliche Ansprechpartner, die nicht ständig wechseln.

Verelendung und Sterben auf der Straße

Trotz aller Bemühungen gibt es Menschen, die auf der Straße verelenden. Diese Menschen befinden sich in hospizlich-palliativen Situationen, werden aber nicht palliativ versorgt. Hier bedarf es niederschwelliger medizinischer Dienste, die die wohnungslosen Menschen an ihren Orten aufsuchen und so das Überleben sichern. Über die kontinuierliche medizinische Versorgung kann eine Beziehung aufgebaut werden, die Vertrauen schafft und auf deren Grundlage die Einsicht entsteht, sich in adäquate Hilfen zu begeben. Diese niederschweligen Dienste sind insbesondere in Großstädten und Ballungsräumen zu installieren; die Einrichtung von spezialisierten Pflegeeinrichtungen ist zu überprüfen.

Christoph Mertens

Evang. Perthes-Werk e. V., Leitung Wohnhaus

Bodelschwinghstraße

Stellvertretender Vorsitzender Bundesverband

Evangelische Obdachlosenhilfe in Deutschland e. V.

Palliative Begleitung von Menschen mit psychischen Erkrankungen⁵⁸

„Psychische Probleme gibt es in fast jeder Sterbebegleitung. In den seltensten Fällen ist die Situation für alle Beteiligten „zufrieden stellend“ oder „annehmbar“ (Hauptamtliche Koordinatorin eines ambulanten Hospizdienstes mit rund 20-jähriger Berufserfahrung)

„Da ist jemand schwer krank, was gegen das System ist und da ist jemand gleichzeitig nicht normal, was noch mal gegen

58 Dieser Kurzbericht basiert auf einer Auswertung von Fragebögen zum Thema: „Palliative Begleitung und psychische Erkrankung“, beantwortet von hauptamtlichen Koordinierenden ambulanter Hospizdienste sowie aus einem Interview mit Team-Mitgliedern eines stationären Hospizes der Diakonie im Rheinland, im August 2010. Diese empirischen Daten sind zwar nicht repräsentativ, verdeutlichen aber offensichtlich relevante Problemstellungen. Eine differenziertere Auswertung soll an anderer Stelle veröffentlicht werden. Informationen dazu sind beim Autor zu erhalten.

das System ist. Hier darf man schon ein bisschen anders sein“ (Pflegedienstleitung in einem stationären Hospiz)

„Was die Patienten erleben, ist ja eine wahnsinnige Belastung für ihre ganze Psyche. Die sollen was denken, was an sich undenkbar ist und sollen was fühlen, was fast unahaltbar ist ...“ (Seelsorgerin im stationären Hospiz)

Welche Vorinformationen sind bekannt?

Die einleitenden Zitate kennzeichnen die doppelte Herausforderung im Umgang mit Menschen mit psychischen Erkrankungen, Problemen oder Belastungen im Kontext palliativer Begleitung, die den haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen ambulanter Hospizdienste überwiegend im Vorfeld bekannt waren. Die Informationen erfolgten insbesondere über Angehörige, gesetzliche BetreuerInnen, Sozialdienste und Hausärzte. Das Team im stationären Hospiz war bei diagnostizierten psychischen Erkrankungen bei fast allen Patienten⁵⁹ im Vorfeld informiert.

Welche Erfahrungen und besonderen Herausforderungen gibt es?

Ambulant wurde eine oft bereits seit Jahren „völlig überforderte“ Familie angetroffen. Psychische Erkrankungen wie Psychosen oder Depressionen werden in einigen Familien nach wie vor tabuisiert. Offensichtlich treffen die BegleiterInnen auch öfter auf sehr überforderte und selber stark psychisch belastete Angehörige (Burnout-Syndrom, Schlafstörungen, ausgeprägte psychosomatische Symptome aber auch zunehmend schwerwiegende psychische Erkrankungen). Palliative Begleitungen der eigentlich Betroffenen sind parallel auch auf die „Betreuung“ der Angehörigen auszudehnen. Insbesondere ehrenamtliche BegleiterInnen kommen selber an ihre (psychoziale) Überforderungsgrenze; nicht selten aber auch die hauptamtlich Koordinierenden, die die ehrenamtlich Mitarbeitenden besonders unterstützen sollen. Normale „aggressive“ beziehungsweise „depressive“ Anteile, auch Äußerungen wie Halluzinationen oder halluzinationsähnliche Symptome, die in unterschiedlichen Sterbephasen bekanntlich auch unter „normalen“ Bedingungen (ohne eine spezielle psychische/psychiatrische Problem-Konstellation) vorkommen können, werden bei Menschen mit psychischen Erkrankungen zum Teil als wesentlich ausgeprägter wahrgenommen. Begleitungen von Menschen mit psychischen Erkrankungen werden durch die Begleitenden überwiegend als arbeitsintensiver und zum Teil wesentlich her-

59 In diesem stationären Hospiz werden die schwer erkrankten Menschen generell „Patienten“ genannt; in vielen anderen stationären Hospizen heißen die zu Betreuenden bekanntlich „Gäste“

ausfordernder für die eigene psychische Verfassung erlebt, im Vergleich zu Begleitungen von Sterbenden, die weniger psychisch belastet sind. Im Gegensatz dazu berichten andere ambulante Hospizdienste von keinen herausragenden Unterschieden in den Begleitungen von Menschen mit psychischen Erkrankungen, verglichen mit Sterbenden ohne „psychische Auffälligkeiten“. Einige Koordinierende plädieren deshalb für spezielle Schulungen und gezielte Informationen für Ehren- und Hauptamtliche, bezogen auf psychische/psychiatrische Problematiken, damit Begleitungen von Menschen mit psychischen Erkrankungen weniger ängstigend und belastend sind. Dabei wird die Belastungsgrenze Ehrenamtlicher immer wieder besonders hervorgehoben. Andere Koordinierende plädieren dafür, die Thematik psychischer Erkrankung im Kontext palliativer Begleitung nicht weitergehend zu erforschen, da diese Thematik ihres Erachtens bei Begleitungen eher zur „Normalität“ gehört.

Im stationären Hospiz werden Unterschiede im Schwierigkeitsgrad zwischen Sterbenden mit oder ohne psychische Erkrankungen wesentlich deutlicher markiert. Hinter diesem Erfahrungswert kann vermutet werden, dass die Menschen mit ausgeprägten psychischen Problemen, die in häuslicher Umgebung verstärkt sich und ihr soziales Netz überfordern, in einem stationären Hospiz „landen“. Im rheinischen Beispiel-Hospiz wird in einem eingespielten Assessment-Verfahren (Hospizleitung, Arzt/Ärztin, Pflegedienstleitung) bereits im Vorfeld einer Aufnahme sehr genau (und sehr sensibel) abgewogen, ob eine Aufnahme den Betreuungsrahmen des stationären Hospizes eventuell von vorn herein überfordert. Das Team des stationären Hospizes betont unter anderem, dass sich Merkmale psychischer Erkrankungen, Probleme oder Belastungen nicht selten erst nach einer gewissen Aufenthaltsdauer im Hospiz herauskristallisieren; erstaunlicherweise insbesondere dann, wenn vorher kein Hinweis auf eine mögliche psychische/psychiatrische Problemstellung vorlag. Die Thematik psychisch stark belasteter oder sogar selbst erkrankter Angehöriger stellt sich im stationären Hospiz ähnlich dar wie im ambulanten Hospizbereich. Auch hier betonen die Teammitglieder, die am Interview teilgenommen haben, dass aus ihrer (subjektiven) Perspektive in den letzten Jahren eine deutliche Zunahme psychischer Erkrankungen, sowohl bei den eigentlichen Patienten im Hospiz als auch bei deren Angehörigen, zu verzeichnen ist. In einigen „Fällen“ werden die Angehörigen als die „eigentlichen Klienten“ erlebt; der tatsächliche Hospiz-Patient/Gast dagegen als eher pflegeleicht. Das Hospiz-Team schildert unter anderem auch besonders die Ablehnung verordneter, beruhigender Medi-

kamente (auch spezielle Psychopharmaka) als problematisch, wodurch es hin und wieder nur sehr schwierig zu lösende Konfliktfälle und Fragen gibt, wie damit umzugehen ist (...darf man Medikamente im Extremfall auch ohne Wissen des Patienten geben ...und so weiter?). Suchterkrankte Menschen fordern andererseits von sich aus so hohe Dosen an Schmerzmitteln, dass nicht mehr differenziert werden kann, ob gerade die „Sucht“ oder der „Schmerz“ bekämpft wird. Hospizgäste mit der Diagnose „Borderline“ werden vom Team als besonders problematisch erlebt, da sie offensichtlich dazu neigen, einzelne Teammitglieder gegeneinander auszuspielen. Daher werden im stationären Hospiz die Übergabegespräche des interdisziplinären Teams, Team-Supervisionen und sogenannte interdisziplinäre Fallkonferenzen, an denen auch Angehörige teilnehmen können, als fachlich entscheidend wichtig erlebt, um eine möglichst optimale Versorgung der Hospiz-Patienten entwickeln und gewährleisten zu können.

Welche Lösungen wurden für diese Herausforderungen gefunden und welche Empfehlungen resultieren aus diesem Erfahrungswissen für zukünftige Begleitungen? Ambulante Hospizdienste verfügen zum Beispiel über „Notfallpläne“ für ehrenamtliche BegleiterInnen im Zusammenhang mit einer kontinuierlichen und engen „Begleitung der BegleiterInnen“. Es gibt unter anderem ein starkes Plädoyer für ein ständiges Ausloten von „Nähe und Distanz“ für Begleitungen und das wichtige Erfahrungswissen, dass der Kontakt zu den Angehörigen immer parallel „transparent und vertrauensvoll“ aufgebaut und aufrechterhalten werden sollte. Einige Hospizgruppen halten es auch für sinnvoll, mögliche Tabus, wie eine psychische Erkrankung, entsprechend sensibel anzusprechen und nicht „unter den Tisch zu kehren“. Die Reaktion der Angehörigen ist darauf hin oft Erleichterung. Als wesentlich wird auch immer wieder die kontinuierliche Schulung „der Wahrnehmung“ für ehren- wie hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hervorgehoben, sowie die ständige Reflexionsmöglichkeit im Team; und, wie bereits erwähnt, „Fallbesprechungen und Fallkonferenzen“, zu denen im stationären Hospiz auch Angehörige eingeladen werden. Ein ambulanter Dienst äußerte auch: „Wir haben für uns bisher keine (generelle) Lösung gefunden. Keine Begleitung gleicht der anderen. Wir müssen uns immer neu orientieren, nachdenken, kreativ und professionell handeln“. Oder: „Wir haben nicht versucht, die Probleme zu lösen, sondern den Schwerpunkt darauf gelegt, zu entlasten und Angst zu nehmen und unorthodoxe Verhaltensweisen akzeptiert“. Weitere Erfahrungen laute n: „Jede Begleitung wird bei uns in einer qualifizierten Supervision

besprochen“; und, „wir integrieren Informationen über psychische Erkrankungen durch externe Fachleute in die Ausbildung der Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen“. Hier kommt es unter anderem auch zu kooperativer und kontinuierlicher Zusammenarbeit mit psychiatrischen Fachdiensten und psychiatrischen Kliniken. Darüber hinaus werden durch ambulante Hospizdienste auch Gesprächsangebote speziell für Angehörige entwickelt und angeboten; zum Teil gibt es eine sehr ausgeprägte Angehörigenarbeit, die sich in Trauergruppen fortsetzt.

Schlussbemerkung

An dieser Stelle möchte ich mich zunächst bei allen beteiligten Kolleginnen und Kollegen aus der ambulanten und

stationären Hospizarbeit der Diakonie im Rheinland bedanken, ohne deren Engagement diese erste kurze Analyse des Themas: „Sterbende und psychische Erkrankung“ nicht möglich gewesen wäre!

Aus der Perspektive des Autors lohnt es sich in jedem Falle, weiter an diesem Thema zu arbeiten und umfassendere Untersuchungen zu ermöglichen, in die zukünftig auch die zu begleitenden sterbenden Menschen und ihre Angehörigen mit einbezogen werden sollten.

Jürgen Bombosch

Referent für Hospiz und Psychiatrie
Diakonie Rheinland-Westfalen-Lippe e.V.

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Einführung

„Sterbende Menschen brauchen die Freundschaft des Herzens, ein ausgewogenes Gleichgewicht zwischen Fürsorge, Annahme ihrer Person und Empfinden für ihre Verwundbarkeit; aber sie brauchen auch den Einsatz aller Kräfte des Verstandes und die beste Behandlungsweise, die die Medizin zu bieten hat. Eins ohne das andere reicht nicht aus.“⁶⁰

Neben der besonderen hospizlichen „Haltung“ sterbenskranken Menschen gegenüber – die nur bedingt „erlernbar“ ist – bedarf es für die Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen auch der Vermittlung von Kenntnissen und Fähigkeiten: Bildungsarbeit, Aus-, Fort- und Weiterbildung sind Voraussetzung für eine qualitativ hochwertige palliative Versorgung und die Ausbildung einer Kultur der Sterbebegleitung.

Die an der Begleitung und Versorgung sterbenskranker Menschen beteiligten Professionen müssen auf Augenhöhe zusammenarbeiten. Mittelpunkt aller Bemühungen ist das Wohl eines sterbenskranken Menschen mit seinen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen sowie das Wohl seiner Angehörigen und Zugehörigen.

Fort- und Weiterbildungen werden in Bildungseinrichtungen oder auch als Inhouse-Schulungen in einzelnen Einrichtungen durchgeführt.

Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für die an der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung beteiligten (Berufs-) Gruppen

Pflegefachkräfte

Die Pflegefachkräfte stellen die größte Berufsgruppe aller Beteiligten in der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung dar.

Ihre Ausbildungen sind durch Berufsgesetze und Ausbildungs- und Prüfungsverordnungen der Bundesebene geregelt⁶¹. Sowohl die gesetzlichen Regelungen als auch die Ausbildungs- und Prüfungsverordnungen geben auf der Bundesebene nur einen Rahmen vor, der durch die Bundesländer ausgefüllt werden muss. Die Regelungen zur Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege beziehungsweise in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege thematisieren die Palliativpflege sowohl im Ausbildungsziel als auch als Gebiet für die praktische Ausbildung. Das Altenpflegegesetz führt als Ausbildungsziel die umfassende Begleitung Sterbender an. Der theoretische und der praktische Unterricht soll hier auch für die Aufgaben der Pflege alter Menschen mit chronischen Schmerzen, der Pflege alter Menschen in existenziellen Krisensituationen, der Pflege schwerstkranker alter Menschen und der Pflege sterbender alter Menschen qualifizieren.

Die Konkretisierung dieser Ausbildungsvorgaben auf der Bundesebene fällt in die Hoheit der Länder, diese kann sich durchaus zwischen den einzelnen Bundesländern unterscheiden.

60 Cicely Saunders, www.hospiz-aw.de/fileadmin/templates/pdf/cicely_saunders.pdf aus dem Englischen frei übersetzt von Andrea Buttler

61 Dies sind zum einen das Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege (Krankenpflegegesetz - KrPflG) vom 13.07.2003 und die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege vom 10.11.2003. Zum anderen das Gesetz über die Berufe in der Altenpflege vom 25.08.2003 und die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für den Beruf der Altenpflegerin und des Altenpflegers (Altenpflege-Ausbildungs- und Prüfungsverordnung - AltPflAPrV) vom 26.11.2002.

Etliche Pflegeschulen arbeiten mit den Handreichungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V., ehemals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.⁶².

Im Bereich der pflegerischen Fort- und Weiterbildung hat sich in den letzten Jahren eine Vielfalt an Angeboten zur Kompetenzerweiterung in der Begleitung und Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen entwickelt. Am bedeutendsten dabei ist der Basiskurs „Palliative Care für Pflegende“, nach dem von Martina Kern, Monika Müller und Klaus Aurnhammer erstellten Curriculum, das auf 160 Unterrichtsstunden ausgelegt ist. Dieser Kurs qualifiziert zur Pflegefachkraft Palliative Care. Im Anschluss an den Basiskurs besteht die Möglichkeit, einen multidisziplinär besetzten Aufbaukurs zu besuchen⁶³.

Außerdem werden Fort- und Weiterbildungen zu einzelnen Themen angeboten wie zum Beispiel Schmerzen⁶⁴, Ernährung in der letzten Lebensphase; palliative Begleitung von Menschen mit Demenz; basale Stimulation in der Sterbegleitung und anderes. Die Dauer dieser Angebote variiert von einigen Stunden bis hin zu einigen Tagen.

Ärztinnen und Ärzte

Seit 2009 ist die Palliativmedizin als Lehr- und Prüfungsfach in die ärztliche Approbationsordnung aufgenommen (siehe Fußnote 7).

Auch für den Bereich der Palliativmedizin existieren Curricula für eine Basisqualifizierung, die jeweils 40 Stunden umfassen und als grundlegende Kurse für Ärztinnen und Ärzte beziehungsweise Medizinstudierende angeboten werden. Sie wurden entwickelt von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Bundesärztekammer⁶⁵.

Außerdem wird für Fachärztinnen und -ärzte aller Fachrichtungen die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin angeboten

(Basiskurs 40 Stunden Weiterbildung und Teilnahme an einem Fallseminar inklusive Supervision von 120 Stunden)⁶⁶.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.“ (www.aemgb.de) hat einen Fortbildungskurs für Ärztinnen und Ärzte erarbeitet und organisiert. Der theoretische Teil des Kurses umfasst 50 Fortbildungseinheiten und ist auf drei Wochenenden aufgeteilt. Außerdem ist ein Hospitationsteil im Umfang von 40 Stunden zu absolvieren⁶⁷.

Weitere Berufsgruppen

Für Seelsorgende, Pfarrerinnen und Pfarrer sowie Mitarbeitende aus psychosozialen Berufsgruppen, die in ihren Grundausbildungen zum Teil kaum mit den Themen hospizlich-palliativer Versorgung und Begleitung konfrontiert werden, existieren 120-stündige Kursangebote⁶⁸.

Die 160-stündige Fortbildung „Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung“ richtet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des multiprofessionellen Teams in der Eingliederungshilfe, größtenteils pädagogisch ausgebildetes Personal⁶⁹.

Ein breitgefächertes Angebot von Tages- beziehungsweise Mehrtagesfortbildungen zu relevanten Themen wird darüber hinaus für alle an der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung beteiligten Gruppen angeboten⁷⁰.

Interdisziplinär ausgerichtet ist „Spiritual Care“, eine junge Fachrichtung, die Ärztinnen und Ärzten und weiteren Berufsgruppen die Bedeutung der spirituellen Aspekte im Zusam-

62 Palliative Care Lehren, Lernen, Leben. „Handreichung Palliative Care und Hospizarbeit für die Ausbildung zur Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege“, siehe: <http://www.dgpalliativmedizin.de/pflege/palliative-care-lehren-lernen-leben.html>.

63 Hierzu beispielhaft: Der Auszug aus dem Ausschreibungstext zum Zertifikatskurs „Palliative Care“, Jahresprogramm 2010, DAFZ, Diakonisches Aus- und Fortbildungszentrum Hofgeismar, siehe Anlage 5 im Anhang

64 Hierzu beispielhaft: Die Ausschreibung des Diakonie-Fortbildungszentrum auf der Ansharhöhe (DFA) zur Ausbildung zur Pain Nurse / Algesiologische Fachkraft. Siehe Anlage 6 im Anhang

65 Siehe hierzu: <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/weiterbildung-fuer-aerzte.html>

66 Siehe hierzu exemplarisch: <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/KursPalliativ.pdf>

67 Die Fortbildung wird von der Johann-Wilhelm-Klein-Akademie, Würzburg, angeboten (info@jwk-akademie.de). Das Curriculum kann unter http://www.jwk-akademie.de/upload/curriculum_12-09.pdf eingesehen werden

68 :Palliative Care 2010 – 2011, Seelsorgeinstitut Bethel, Zentrum für Spezialseelsorge; siehe Anlage 8.1 im Anhang und das Angebot der Palliative Care Akademie Hamburg im DFA b, siehe Anlage 8.2 im Anhang

69 <http://www.palliativakademie-dresden.de/PDF/Flyer%20MgB%2029-06-11.pdf>

70 Unter <http://www.hospiz.net/palliative-care/pdf/liste-fortbildung.pdf> findet sich eine Liste zu Fort- und Weiterbildungsangeboten in Palliative Care, die regelmäßig aktualisiert wird.

menhang mit Krankheit, Sterben und Tod aufzuzeigen und Kommunikationsmöglichkeiten anzubieten versucht⁷¹.

Ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter

Eine tragende Säule für eine hospizlich-palliative Kultur sind die ehrenamtlich Mitarbeitenden. Durch Schulungen werden ihnen Grundfertigkeiten vermittelt und an der hospizlichen Haltung gearbeitet. Der Umfang der Schulungen variiert; ein Schwerpunkt der Vorbereitung auf den ehrenamtlichen Dienst in der Sterbebegleitung liegt jedoch immer auf der Selbsterfahrung und persönlichen Entwicklung der einzelnen Teilnehmenden. Neben anderen Modellen hat sich seit einigen Jahren das sogenannte „Celler Modell“ für die Vorbereitung ehrenamtlich in der Hospizarbeit engagierter Menschen durchgesetzt⁷².

Aus-, Fort- und Weiterbildung zur Etablierung einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur

Die Zahl und Art der Angebote für alle an der hospizlich-palliativen Versorgung Beteiligten nimmt stetig zu. Dieser Umstand ist einerseits eine Folge gesetzlicher Vorgaben, andererseits aber auch als Hinweis auf den gesellschaftlich erkannten Bedarf und das wachsende Bewusstsein für die Bedeutung und die Notwendigkeit von Aus-, Fort- und Weiterbildung in diesem Bereich zu sehen.

Zukünftig müssen die Themen der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung in die Ausbildungskataloge der Grundausbildungen aller relevanten Berufsgruppen verbindlichen Eingang finden. Dadurch kann langfristig eine Kompetenzerweiterung erreicht werden.

Eine umfangreiche Weiterbildung ist zeit- und kostenaufwändig und nicht für alle Mitarbeitenden einer Einrichtung oder eines Dienstes realisierbar. Für alle an der hospizlich-palliativen Versorgung beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aller Berufsgruppen ist jedoch eine Grundqualifikation von

mindestens 40 Stunden anzustreben. Speziell für Altenpflegeeinrichtungen wurde hierfür beispielsweise der Lehrgang „Palliative Begleitung alter Menschen“ konzipiert, für den der DEVAP (Deutscher Evangelischer Verband für Altenarbeit und Pflege e.V.) einen Rahmen herausgegeben hat⁷³. Ein ähnliches Angebot stellt das ebenfalls 40-stündige Curriculum „Palliative Praxis“ der Robert Bosch Stiftung dar. Diese Grundqualifikation unterstützt Mitarbeitende in ihren Bemühungen, auch in der letzten Lebensphase eines Menschen die für ihn bestmögliche Lebensqualität zu erhalten.

Darüber hinaus müssen bedarfsbezogen und regelmäßig durch Fortbildungen einzelne methodische und fachliche Qualifikationen geschult und trainiert werden (zum Beispiel Portversorgung).

Einigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Einrichtungen und Diensten sollte jedoch für die nachhaltige Ausbildung einer Sterbekultur eine Fachkraftqualifizierung beziehungsweise die Zusatzweiterbildung durch den jeweiligen Träger ermöglicht werden. Hierfür können gegebenenfalls beim Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) Fördermittel der Stiftung Deutsches Hilfswerk (DHW) beantragt werden (Informationen: www.kda.de unter den Buttons: Service und Fördermittel).

Zur Implementierung einer allgemeinen hospizlich-palliativen Kultur gehört immer eine praktizierte Kultur der Reflexion in einer Einrichtung und einem Dienst, um aus Erfolgen und Fehlern zu lernen und so Weiterentwicklungen zu ermöglichen beziehungsweise zu fördern. Dies beinhaltet auch die Bereitstellung von „Hilfen für die Helferinnen und Helfer“ in Form von Entlastungsangeboten wie Gesprächsmöglichkeiten, Seelsorge und Supervision. Denn die Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen ist nur möglich, wenn die Begleitenden mit sich selbst möglichst im Gleichgewicht sind.

Für alle diese Angebote gilt es, Anforderungsprofile und Standards zu entwickeln, zu evaluieren und regelmäßig weiter auszubauen zur Sicherung und Weiterentwicklung der Aus-, Fort- und Weiterbildungsqualität.

Ziel aller Bemühungen ist die Entwicklung einer Organisationsethik für die diakonischen Dienste und Einrichtungen. Grundlegende und wegweisende Überlegungen und Arbeiten sind hierbei von der Fakultät Interdisziplinäre Forschung und Fort-

71 2010 wurde an der Ludwig-Maximilians-Universität in München Professur in „Spiritual Care“ eingerichtet und ökumenisch besetzt, siehe: <http://www.uni-muenchen.de/aktuelles/news/newsarchiv/2010/spirit.html>. Siehe auch: Traugott Roser: Spiritual Care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte der Krankenhauseelsorge. Ein praktisch-theologischer Zugang. Stuttgart ²2011; Erhard Weiher: Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod: Eine Grammatik für Helfende. Stuttgart ³2011

72 Elke Schölper: Sterbende begleiten lernen. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. Gütersloh 32010.

73 DEVAP-Kurs Palliative Begleitung alter Menschen. Siehe Anlage 4 im Anhang,

bildung der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik unter Leitung von Prof. Dr. Andreas Heller vorgelegt worden⁷⁴.

Diakonisches Profil einer hospizlich-palliativen Kultur

Schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen und Zugehörigen erwarten von diakonischen Einrichtungen und Diensten nicht selten ein christliches Profil und eine spirituelle beziehungsweise seelsorgliche Begleitung. Eine solche gilt es zu konkretisieren, mit Leben zu füllen und in den Einrichtungsalltag – nicht zuletzt durch Leitbilder und Leitfäden – zu integrieren. Dabei ist der Kontakt zur Kirchengemeinde vor Ort und/oder zu einer Pfarrerin oder einem Pfarrer sehr hilfreich, Absprachen über die konkrete Zusammenarbeit sind unerlässlich. Es geht um „Da Sein“ für die Betroffenen, Zuhören, Lebens- und Sinnfragen gemeinsam aushalten, Gespräche führen, gegebenenfalls vertraute Gebete, Lieder und Texte sprechen oder singen, segnend, stützende Rituale wie Abendmahl, Krankensalbung und Aussegnung miteinander feiern und begehen. Mitarbeitende benötigen hierbei Unterstützung – auch eine spirituelle und seelsorgliche Begleitung muss gelernt und eingeübt werden und das Gespür dafür, wann, nach Rücksprache mit den Betroffenen, eine Pfarrerin oder ein Pfarrer hinzugezogen werden sollte⁷⁵.

Es gilt in einer diakonischen Einrichtung oder einem Dienst, christliche Glaubensgrundlagen behutsam zu thematisieren, Glauben zu stärken, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf ihrem Glaubensweg zu begleiten, Wissen über andere Religionen zu vermitteln und wertschätzende Haltungen zu prägen.

Seminarangebote zur gemeinsamen Bearbeitung von theologischen und ethischen Fragestellungen sind dabei unterstützend⁷⁶, ebenso die Kenntnis und Achtung nichtchristlicher Religionen.

Zusammenfassung

Schwerstkranken und sterbenden Menschen beizustehen ist eine Kernaufgabe diakonischer Einrichtungen und Dienste und nur in der Zusammenarbeit vieler Kräfte möglich. Sie müssen durch Aus-, Fort- und Weiterbildung für diese Aufgaben fachlich qualifiziert werden.

Die haupt- und ehrenamtlich tätigen Mitarbeitenden benötigen hohe fachliche Kompetenzen, um die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Nächsten einerseits zu erkennen und andererseits angemessen auf sie eingehen beziehungsweise an andere Professionen weitervermitteln zu können. Alle an der hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter benötigen hierzu eine Grundqualifikation.

Einige Mitarbeitende benötigen darüber hinaus eine Fachkraftqualifizierung beziehungsweise eine Zusatzweiterbildung.

Für Mitarbeitende in diakonischen Einrichtungen und Diensten sind Schulungsangebote zu theologischen und ethischen Fragestellungen sehr hilfreich; sie unterstützen die Erfüllung des diakonischen Auftrages und prägen so das diakonische Profil der Einrichtungen und Dienste.

74 Siehe: <http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/1.htm>. Beispielhaft seien folgende beiden Publikationen genannt: Andreas Heller, Thomas Krobath (Hrsg.): OrganisationsEthik. Organisationsentwicklung in Kirchen, Caritas und Diakonie, Freiburg / Br. 2003 und Thomas Krobath., Andreas Heller: Ethik organisieren, Handbuch der Organisationsethik, Freiburg / Br. 2010.

75 Siehe hierzu vor allem: Diakonisches Werk der EKD: Seelsorge in Palliative Care. Situationsanzeige und Empfehlungen zu kirchlich-diakonischem Handeln. Stuttgart, Diakonietexte 12.2009. 2. Auflage Mai 2010.

76 Hierzu beispielhaft: Informationen zu Diakonieseminaren am Krankenhaus Sachsenhausen in Frankfurt/M. Siehe Anlage 7 im Anhang,

Zusammenfassender Abschluss

„Leben wir, so leben wir dem Herrn; sterben wir, so sterben wir dem Herrn. Darum, ob wir nun leben oder sterben, gehören dem Herrn“, so schreibt es der Apostel in seinem Brief an die christliche Gemeinde in Rom (Römerbrief 14, 8).

Wir haben unser Leben nicht vollständig in eigener Hand – Erfahrungen von Leid, schwerer Krankheit, Abschied und Trauer machen bewusst, dass wir Menschen angewiesen sind auf eine Kraft, die außerhalb menschlicher Möglichkeiten liegt. Es ist tröstlich, daran glauben und darauf vertrauen zu können, dass jeder Mensch in Gottes Liebe geborgen und gehalten ist, was auch immer passieren mag, im Leben wie im Tod. Der Tod, der das Leben aller Menschen eines Tages beenden wird, verliert dadurch nicht seinen Schrecken. Aber er behält nicht das letzte Wort, weil der christliche Glaube verheißt, dass alle Menschen in die Hand Gottes zurückfallen werden, gehalten und getragen in der Ewigkeit.

Auch wenn wir Menschen unser Leben nicht ganz in der eigenen Hand haben, so können wir doch daran arbeiten, die Rahmenbedingungen in den diakonischen Einrichtungen und Diensten der Regelversorgung auf die Bedürfnisse und Wünsche sterbenskranker Menschen und von deren Angehörigen und Zugehörigen auszurichten. Lernen kann man dabei an den Beispielen der auf sterbenskranken Menschen spezialisierten Versorgung und Begleitung: Stationäre Hospize, Palliativstationen in den Krankenhäuser und ambulante Hospizdienste versorgen und begleiten sterbenskranken Menschen und die ihnen nahestehenden Menschen in vorbildlicher und einfühlsamer Weise. Der Aufbau dieser umfassenden Strukturen ist der Hospizbewegung zu verdanken, die den Blick wieder neu auf die ganzheitlichen Bedürfnisse sterbenskranker Menschen ausgerichtet hat: körperlich, seelisch, psychisch und sozial. Die Hospizbewegung ist in Deutschland vor rund 30 Jahren angetreten, sich eines Tages selbst „überflüssig zu machen“. Sie wollte den Anstoß dazu geben, dass die Belange sterbenskranker Menschen in allen Bereichen unseres Gesundheits- und Sozialsystems Beachtung finden

und geachtet werden. Die mittlerweile etablierten „spezialisierten“ Einrichtungen und Dienste geben wertvolle Hinweise und dienen als „Leuchttürme“ für den Aufbau hospizlicher und palliativer Strukturen auch in den „allgemeinen“ Einrichtungen und Diensten: den ambulanten Pflegediensten/Diakoniestationen, den stationären Pflegeheimen, den Einrichtungen der Eingliederungshilfe und den Krankenhäusern der Regelversorgung. Hier leben Menschen, hier sterben Menschen aber auch. Die Ausbildung einer Sterbekultur in den diakonischen Einrichtungen und Diensten ermöglicht es, dass Menschen bis zuletzt dort verbleiben können, wo sie auch gelebt haben und nicht noch einmal umziehen oder verlegt werden müssen. Eine Sterbekultur stärkt und unterstützt aber auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einer Einrichtung und gibt ihnen Sicherheit im Umgang mit sterbenskranken Menschen und ihren Angehörigen und Zugehörigen.

Die Autorinnen und Autoren wollen durch diese Handreichung Anregungen geben und Mut machen zur Ausbildung einer Sterbekultur durch hospizliche Begleitung und palliative Versorgung in jeder unserer diakonischen Einrichtungen und Dienste. Wir sind zutiefst davon überzeugt, dass es möglich ist, den Bedürfnissen sterbenskranker Menschen überall dort, wo sie leben und sich befinden, gerecht zu werden. Viele gute und gelungene Beispiele geben darüber Auskunft. Sicherlich kostet das Engagement in diesem Bereich Geld, etwa durch Aus-, Fort- und Weiterbildung. Es kostet zuerst aber die Bereitschaft von allen, auch und gerade den Trägern einer Einrichtung und eines Dienstes, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen und der Beschäftigung mit dem eigenen Sterben und Tod einen Platz im Leben zu gewähren. Nur dann wird die Ausbildung einer hospizlich-palliativen Kultur gelingen können.

Wir wünschen allen Trägern und den Mitarbeitenden unserer diakonischen Einrichtungen und Dienste, die sich auf dem Weg der Ausbildung einer Sterbekultur machen wollen, Gottes Begleitung und Segen!

Mitglieder der Projektgruppe

Alexander Brodt-Zabka

Pfarrer, Referent für Hospiz und Palliative Care (bis 31.01.2011)
Zentrum Gesundheit, Rehabilitation und Pflege
Diakonisches Werk der EKD e.V.

Andrea Buttler

Diplom-Pflegepädagogin
Diakonissenmutterhaus Hebron, Marburg
Deutscher Evangelischer Verband für Altenarbeit und Pflege e.V.

Angelika El-Manhy

Stellvertretende Pflegedienstleiterin der Diakoniestation
Berlin-Wilmersdorf
Diakonisches Werk Berlin-Brandenburg-schlesische Ober-
lausitz e.V.

Brigitte Huber

Bioethik-Beauftragte des Bundesverbandes evangelische
Behindertenhilfe e.V.

Dr. med. Rainer Prönneke

Chefarzt für Innere Medizin und Palliativmedizin
Ev.-Luth. Diakonissenanstalt Marienstift, Braunschweig

Sonja Schneider-Koch

Referentin für Ambulante Pflegerische Dienste und
Palliative Care
Diakonisches Werk Hamburg e.V.

Erika Stempfle

Referentin für Ambulante gesundheits- und sozialpflegerische
Dienste/Altenhilfe
Zentrum Gesundheit, Rehabilitation und Pflege
Diakonisches Werk der EKD e.V.

Uta Werner

Ärztin, Referentin für Hospiz und Palliative Care
Diakonisches Werk Sachsen e.V.

Anhang: Anlagen 1 bis 8.2

- Anlage 1: Zuhause gut versorgt bis zuletzt – Allgemeine hospizlich-palliative Kultur in der Häuslichen Pflege:
Konzept der Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg gGmbH
- Anlage 2: Zuhause gut versorgt bis zuletzt ... und Hospizlich-palliative Kultur in stationären Pflegeeinrichtungen:
Indikatoren der BAG Hospiz zu einem palliativ-kompetenten Pflegeheim
- Anlage 3: Hospizlich-palliative Kultur in diakonischen Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderung:
Vorschlag zu einer Orientierungshilfe für die Abschiedskultur in der Eingliederungshilfe
- Anlage 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung:
DEVAP-Kurs Palliative Begleitung alter Menschen
- Anlage 5: Aus-, Fort- und Weiterbildung:
Palliative Care-Zertifikatskurs
- Anlage 6: Aus-, Fort- und Weiterbildung:
Ausbildung zur Pain Nurse/Algesiologische Fachkraft
- Anlage 7: Aus-, Fort- und Weiterbildung:
Diakonieseminare Krankenhaus Frankfurt/M.-Sachsenhausen
- Anlage 8.1: Aus-, Fort- und Weiterbildung:
Faltblatt Seelsorgeausbildung
- Anlage 8.2: Aus-, Fort- und Weiterbildung:
Basiskurs Palliative Care für psychosoziale Berufsgruppen

Anlage 1

Konzept der Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg gGmbH

Diakonie - Sozialstation Barsinghausen - Ronnenberg



gGmbH

Hospiz-Stiftung Niedersachsen

Domhof 18 – 21
31134 Hildesheim

DSST Barsinghausen-Ronnenberg gGmbH Kirchstr.2, 30890
Barsinghausen

Barsinghausen Donnerstag, 17. März 2011
Telefon 05105/ 5167 – 67
Funktelefon 0172 / 1970-170
Telefax 05105 / 51967– 69
E-mail: Ronald.Wegwerth@evlka.de

Aktenzeichen:

Die Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg gGmbH ist seit dem 01.01.2003 Mitglied im Ambulanten Hospizdienst „Aufgefangen“. Patienten und deren Angehörige werden bei Bedarf sehr frühzeitig auf diese Kooperation hingewiesen, um die Möglichkeiten der Entlastung und des Beistandes im Prozeß des Abschiednehmens aufzuzeigen. Auch den Pflegekräften hat sich deutlich gezeigt, wie sehr dieses Miteinander ihre tägliche Arbeit entlastet.

Über eine Palliativgruppe, die sich im Jahre 2009 aus den verschiedenen Berufsgruppen der in der Pflege tätigen Krankenschwestern, Altenpflegerinnen, Pflegehelferinnen, Haus- und Familienpflegerinnen gebildet hat, ist es gelungen, die Angebote der Diakonie- und Sozialstation und die des Hospizdienstes eng und kompetent miteinander zu verzahnen. Maria Bernarding, Koordinatorin des Hospizdienstes „Aufgefangen“, unterstützt diese Gruppe mit Fortbildungsangeboten, um den professionellen und pflegerischen Umgang mit kranken und sterbenden Menschen zu erleichtern, und so den zu betreuenden Menschen Hilfe und Vermittler zwischen den Angeboten sein kann, ohne sich selbst zu sehr emotional in den jeweiligen Kasus zu vertiefen.

13 Mitarbeiterinnen haben diese Fortbildung inzwischen mit dem Ziel wahrgenommen, über Körper- und Wahrnehmungsübungen, theoretische Anteile, Diskussionen und Austausch neue Erkenntnisse für sich und den Umgang mit Sterbenden zu gewinnen. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Auseinandersetzung und Einübung klientenzentrierter Gesprächsführung. Die Teilnehmerinnen empfanden diese praxisnahen Fortbildungen je als befruchtend und hilfreich für die täglich Arbeit zugleich.

Sitz der Gesellschaft
eingetragenes Amtsgericht Hannover
Geschäftsführer
Steuernummer
Bankverbindung

Kirchstr. 2, 30890 Barsinghausen
HRB 102.144
Ronald Wegwerth
23 / 200 / 53063
Ev. Kreditgenossenschaft Hannover

Vorsitzender
IK-Nummer
Kirchstraße 2
Gerichtsstand
Nr. 602.094

Friedhelm Feldkamp
500.323.306
30890 Barsinghausen
Barsinghausen
BLZ 250 607 01

Anlage 1

Konzept der Diakonie-Sozialstation Barsinghausen-Ronnenberg gGmbH

17. März 2011

Um die Stärkung des Pflegepersonals nachhaltig zu gewährleisten, sind regelmäßige Supervisionstermine in vierteljährlichen Abständen eingerichtet, die nach Bedarf ausgedehnt werden können.

Inhaltlich geht es um Fallbesprechungen, Analysen der jeweiligen Pflegesituationen, um die Befindlichkeiten der Pflegekräfte in der palliativen Betreuung und der Verhältnisbestimmung Pflegekraft – Patient / Patientin – Angehörige.

Neben regelmäßiger Supervision besteht die Möglichkeit des Austausches, zeitnah in persönlichen Gesprächen im „Palliativteam“.

Auch gibt es inzwischen gute Kooperationen mit dem ambulanten Palliativdienst des Hospizes Luise. Wir arbeiten daran, eine Verordnung für SAPV zu erreichen, um Patienten im Notfallsystem der Palliativen ambulante Dienste registrieren lassen zu können, um auch in Randzeiten, an Wochenenden und außerhalb der Dienstzeiten patientenorientiert arbeiten zu können.

Sehr dankbar sind wir für die regelmäßigen Fortbildungen die uns von „Aufgefangen“ angeboten werden und die von unseren Mitarbeitern regelmäßig genutzt werden. Da diese Fortbildungen für Pflegende und Ehrenamtliche gemeinsam angeboten werden, sind die Veranstaltungen oft auch ein Ort des zusätzlichen Austausches zwischen den Ehrenamtlichen und unseren Pflegerinnen. Das gemeinsame Arbeiten in einer Begleitung wird dadurch sehr erleichtert, wenn man weiß mit wem man es zu tun hat.



Frauke Geib
Diakonie-Sozialstation

Karsten Ruby
Ehrenamtlicher „Aufgefangen“

Anlage 2

Indikatoren der BAG Hospiz zu einem palliativkompetenten Pflegeheim

Aspekt Leitungsverantwortung

Beschreibt eine Leitungskultur mit Projektarbeit und dokumentierten Leitlinien, die auf ihre Nachhaltigkeit hin evaluiert wird, Lösungsmodelle für Ethikkonflikte entwickelt und dies alles auch öffentlich macht.

1. Indikator: Projektarbeit

Hat sich das Haus eine Zeit lang schwerpunktmäßig mit der Sterbe- und Abschiedskultur beschäftigt?

Gibt es ein Projekt zur Implementierung von Palliative Care und Hospizidee? Wurden dazu Freiräume und Strukturen geschaffen? Ist dazu Arbeitszeit und Ressourceneinsatz (oder eine Stelle) vorgesehen?

Wird dazu externe Hilfe, Projektbegleitung und Beratung herangezogen?

2. Indikator: Leitlinien

Wird oder wurde hausintern und schriftlich ein Text mit „Leitgedanken zur Sterbebegleitung“ entwickelt, der Auskunft gibt, welche Grundauffassung von den Mitarbeitenden getragen und gelebt wird, wenn es um die Themen Sterben-Tod-Abschied geht?

Spiegeln sich diese Leitgedanken im Leitbild der Einrichtung und in den Veröffentlichungen über die Einrichtung (zum Beispiel im Hausprospekt)?

Sind diese Leitgedanken konkret und operationalisierbar? Sind sie zu den bestehenden Standards und Richtlinien in Bezug gesetzt?

3. Indikator: Kultur und Leitung

Wird oder wurde die Sterbe- und Abschiedskultur der Einrichtung ausführlich im Zusammenhang erfasst und benannt (Analyse der bestehenden Kultur) und auch gewürdigt?

Bestehen strukturelle und finanzielle Spielräume für neue und sinnvolle Maßnahmen zu diesem Thema?

Sind das Thema und der Prozess von der Leitung der Einrichtung gewollt und getragen? Sind die damit verbundenen Entscheidungen der Projektbeteiligten hierarchisch abgesichert und gedeckt?

4. Indikator: Nachhaltigkeit/Evaluation

Gibt es besondere Verfahren oder Vereinbarungen, wie die vorhandene Sterbe- und Abschiedskultur des Hauses regelmäßig gesichert, überprüft und weiterentwickelt wird?

5. Indikator: Ethik im Konfliktfall

Gibt es besondere Verfahren für ethische Konfliktfälle im Haus (wie Vorsorgevollmachten)?

Werden in solchen Fällen alle Betroffenen beteiligt? Gibt es ein Ethikkomitee? Ist Ethikberatung implementiert?

6. Indikator: Öffentlichkeitsarbeit

Ist „Sterben und Sterbebegleitung“ in den regelmäßigen Veranstaltungen und Veröffentlichungen des Hauses ein wiederkehrendes Thema?

Aspekt Basisorientierung

Beschäftigt sich nicht nur mit den Bedürfnissen der Bewohner, sondern auch mit den Vorstellungen der Mitarbeitenden. Ebenso müssen dabei auch die Angehörigen sowie die Mitbewohner als Teil einer „Abschiedskultur“ einbezogen werden.

7. Indikator: Bewohner

Werden die Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen der BewohnerInnen und Angehörigen zu diesem Thema erfasst (zum Beispiel beim Heimeinzug, der Beratung zur Patientenverfügung, der Dokumentation der Vorsorgevollmacht)? Werden sie laufend erhoben, kommuniziert und dokumentiert? Werden sie berücksichtigt (zum Beispiel in der Pflegeplanung; speziell in der Terminalphase)?

Anlage 2

Indikatoren der BAG Hospiz zu einem palliativkompetenten Pflegeheim

8. Indikator: Mitarbeiter

Werden die Ideen, Bedürfnisse und Vorstellungen aller Mitarbeitenden erfasst und gewürdigt? Besteht hier Spielraum für individuelle Vorlieben, Abneigungen und Fähigkeiten? Gibt es Supervisionsangebote für Mitarbeitende? Werden neue Mitarbeiter auf das Thema eingestimmt (Bewerbungsgespräch)? Werden neue Mitarbeiter und Auszubildende in die Sterbebegleitung und in die Abschiedskultur eingeführt (Einarbeitungskonzept)?

9. Indikator: Angehörige

Werden Angehörige und Bezugspersonen der BewohnerInnen zu diesem Thema gehört und ernst genommen? Wie werden diese Personen gegebenenfalls in die Sterbebegleitung einbezogen? Haben ihre Bedürfnisse dabei Gewicht?

10. Indikator: Mitbewohner

Sind die Mitbewohner von Sterbenden im Blick? Werden sie gegebenenfalls im Sterbeprozess eines Bewohners besonders betreut oder in die Begleitung einbezogen? Haben ihre Bedürfnisse dabei Gewicht? Haben sie die Möglichkeit, sich von Verstorbenen zu verabschieden?

Aspekt Interprofessionalität

Beschreibt die Vernetzung aller an der Hospizkultur Beteiligten mit allen Betroffenen innerhalb und nach außen hin sowie mit den befähigten Ehrenamtlichen.

11. Indikator: Interdisziplinarität und Vernetzung

Ist interdisziplinäres beziehungsweise interprofessionelles Denken und Handeln möglich? Gibt es interdisziplinäre Foren oder Gruppen, die sich zu diesen Fragen austauschen (zum Beispiel in der Pflegekonferenz)?

Gibt es eingeübte und erprobte Vernetzungen mit externen Einrichtungen (Palliative Care Teams; Hospizvereine; stationäre Hospize und Palliativstationen, Kirchengemeinden, Bestatter, Sozialämter, Beratungsstellen, andere Heime, Krankenhäuser, Einsatzleitstellen, niedergelassene Ärzte, Sozialstationen)?

12. Indikator: Palliative Fachpflege

Ist die palliativpflegerische Kompetenz im Haus verfügbar oder Thema von Fortbildungen? Gibt es Fachkräfte mit Palliative-Care-Ausbildung im Haus? Enthalten die Pflegestandards spezielle Hinweise auf lindernde und palliative Maßnahmen? Kann das Haus auf Palliativdienste im Umfeld zurückgreifen? Wenn „nein“, welche Möglichkeiten solcher Vernetzungen wurden erwogen?

13. Indikator: Hausärzte

Ist in der Zusammenarbeit mit den Hausärzten Palliativmedizin ein Thema? Sind palliativmedizinisch geschulte Ärzte im Blick und gegebenenfalls einbezogen? Werden in der Terminphase die Therapieziele im Konsens mit Bewohnern, Familien, Pflege und Ärzten festgelegt? Existieren Notfallpläne und Verfahren für kritische Situationen, besondere Eingriffe und Krankenhauseinweisungen? Wird der (mutmaßliche) Wille der Bewohner in Fragen des Lebensendes erhoben, dokumentiert und gegebenenfalls durchgesetzt? Wie wird mit Patientenverfügungen umgegangen?

14. Indikator: Ehrenamtliche

Sind Ehrenamtliche Teil des Betreuungssystems? Sind speziell (nach dem Qualitätsverständnis der BAG Hospiz) befähigte Ehrenamtliche verfügbar? Ist deren Profil klar? Ist die Zusammenarbeit mit dem Personal geregelt? Ist der Einsatz der Ehrenamtlichen transparent und bekannt? Ist die Begleitung der Ehrenamtlichen angemessen gesichert? Gibt es Kooperationen mit Hospizvereinen beziehungsweise ambulanten Hospizdiensten vor Ort? Gibt es für Ehrenamtliche einen eigenen Ansprechpartner?

15. Indikator: Seelsorge

Werden die konfessionellen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen erkannt und gewürdigt? Ist regelmäßige Seelsorge im Haus möglich und organisierbar? Ist für den Bedarfsfall der Kontakt zu den umliegenden Gemeinden oder religiösen Gemeinschaften organisiert?

Anlage 2

Indikatoren der BAG Hospiz zu einem palliativkompetenten Pflegeheim

16. Indikator: Soziale Fürsorge

Bekommen Bewohner und Angehörige in ihren existenziellen und finanziellen Sorgen und Nöten speziell im Kontext von Sterben, Tod und Bestattung sozialberaterische Unterstützung?

17. Indikator: Weitere Mitarbeiter

Sind die Ressourcen der anderen Berufsgruppen im Haus (zum Beispiel Hauswirtschaft, Therapie, Verwaltung) bei der Gestaltung der Hospizkultur im Blick? Wie werden diese Mitarbeiter einbezogen und gefördert?

Aspekt zeitliche Kontinuität

Weist auf folgende Situationen eines Prozesses hin:

- (a) der Blick auf Vergangenes (zum Beispiel das vergangene Leben, Trauer über erlebte Todesfälle Nahestehender)
- (b) das jetzige (eigene) Sterben,
- (c) danach das Abschiednehmen vom Verstorbenen

18. Indikator: Trauer

Ist die Trauer aller Beteiligten und Betroffenen ein Thema? Werden (Frei-) Räume zur Erinnerung für Mitbewohner, Angehörige und Mitarbeitende geschaffen? Gibt es Angebote zur nachgehenden Trauerbegleitung? Gibt es Rituale, die auch nach einiger Zeit die Erinnerung an Verstorbene ermöglichen (zum Beispiel Gedenkfeiern)?

19. Indikator: Sterbephase

Gibt es spezielle Aufmerksamkeiten, Verfahren, Maßnahmen und Regelungen für die Sterbephase von Bewohnern?

20. Indikator: Umgang mit Verstorbenen

Gibt es spezielle Aufmerksamkeiten, Verfahren, Maßnahmen und Regelungen für die Zeit unmittelbar nach dem Versterben von Bewohnern? Existieren Rituale für den Abschied aller Betroffenen (Familie und Betreuende)? Gibt es Standards und Absprachen zur Aufbahrung, Verabschiedung?

Anlage 3

Vorschlag einer Orientierungshilfe für eine Abschiedskultur in den Einrichtungen und Diensten für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (möglicher Aufriss)

Sterbe- und Trauerbegleitung, Lebensbeistand in Wohngemeinschaften

Vorwort

Einleitung (mit Fallbeispielen)

1. Menschenrechte schwerkranker und sterbender Menschen

- Recht auf gestützte Selbstbestimmung und Selbstverantwortung
- Fürsorgepflicht der Gesellschaft
- Lebenseinstellungen und Wertvorstellungen („Werteanalyse“, Eruiierung des „mutmaßlichen Willens“)

2. Wenn der Tod sich ankündigt

- Direkte und indirekte Signale
- Angemessene Reaktionen
- Miteinander über den Tod reden (Umgang mit der Wahrheit)
- Entscheidungen und Verabredungen im Team
- Sterben zulassen (in der Wohngemeinschaft, im Krankenhaus, im Hospiz)?
- Sterbephasen (nach Elisabeth Kübler-Ross)
- Individuelle Erlebnisweisen des Sterbens und Erfordernisse für die Begleitung
- Umgang mit der Angst
- Todesvorstellungen von Menschen mit Behinderung
- Gedanken und Gefühle Sterbender („Ich will, dass alles wird wie es einmal war“)
- Wie sterbende Menschen vom nahen Tod sprechen (Ambivalenz, Symbolsprache, Träume)
- Begleitung in der letzten Lebensphase (Musik, Gespräche, Meditation, Riten, Rituale, Texte, Gebete, Lieder) unter besonderer Berücksichtigung der jeweiligen Religionszugehörigkeit
- Bestattungswünsche
- Spiritualität

- Einwilligung in das Sterben (Versöhnung, Lebensbilanz)
- Begleitung von Mitbewohner/-innen, Mitarbeitenden, Angehörigen
- Probleme der Kommunikation
- Sterben und Tod aus der Perspektive von autistischen Personen
- Formen des Sterbebeistands (Rechtslage)

3. Plötzlicher Tod und Erfordernisse für die Begleitung

- Unfall, Herzinfarkt oder ähnliches
- Suizid, Suizidalität

4. Wenn der Tod eingetreten ist

- Anzeichen des Todes
- Informationswege – Wer ist zu benachrichtigen?
- Versorgung Verstorbener
- Aussegnung
- Abschied nehmen im Haus (Andacht)
- Was noch zu tun bleibt (für die Wohngemeinschaft und die Verwaltung)
- Nachlassregelung, Testament

5. Vorbereitungen für die Trauerfeier und die Bestattung

- Wer: Pfarrer/-in?, welcher Friedhof?
- Erd-, Feuerbestattung (anonyme Bestattung, alternative Bestattungsformen)?
- Wer trägt die Kosten?
- Beteiligung der Wohngemeinschaft

6. Wie geht es nach dem Tod eines Bewohners weiter?

- Trauerbegleitung der Wohngemeinschaft
- Trauerbegleitung von Angehörigen
- Trauerphasen (nach Verena Kast und Waldemar Pisarski)
- Trost und „Vertröstung“

Anlage 3

Vorschlag einer Orientierungshilfe für eine Abschiedskultur in den Einrichtungen und Diensten für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (möglicher Aufriss)

7. Trauerbegleitung für Bewohner/-innen nach dem Tod von Angehörigen

Anhang:

Gestaltungsvorschläge für Andachten, Krankensalbung und Aussegnung

Texte aus der Literatur und aus der Bibel

Bilder zum Thema Tod, gemalt von Menschen mit Behinderung

Literaturhinweise

Adressen, Telefonnummern von

- Stationären Hospizen, Hospizvereinen der Region;
- Kirchengemeinden, evangelisch, katholisch und anderen, in deren Sprengel die Wohngemeinschaften sind;
- Ehrenamtlichen Besuchsdiensten;
- Israelitische Kultusgemeinde für jüdische Bewohner/-innen;
- Islamische Gemeinschaft, Islamischem Zentrum für muslimische Bewohner/-innen.

Brigitte Huber,

Bioethik-Beauftragte des Bundesverbandes evangelischer Behindertenhilfe (BeB), Berlin/München Juli 2010

Bei Interesse nachzufragen bei: b.huber-beb@gmx.de

Anlage 4

DEVAP-Kurs Palliative Begleitung alter Menschen



Palliative Begleitung alter Menschen

– Zertifikatslehrgang®DEVAP –

Ziele/Inhalte

Brauchen alte Menschen palliative Begleitung? Ja, denn sie leiden häufig an chronisch fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen, die Schmerzen und andere symptomatische Beschwerden verursachen. Ihre Lebenserwartung ist durch das Alter an sich und durch die Erkrankung(en) begrenzt.

Ihnen wäre mit einer kompetenten palliativen Begleitung oft besser geholfen als mit einer unreflektierten kurativen Behandlung.

Das Ziel, dem alten Menschen in der letzten Phase seines Lebens bestmögliche Lebensqualität zu erhalten, lässt sich mit dem ganzheitlichen Konzept der palliativen Begleitung realisieren.

Es berücksichtigt neben der Linderung von Schmerzen und anderen qualvollen Symptomen auch psychische, soziale, spirituelle, ethische und rechtliche Aspekte der Begleitung.

Besondere Schwierigkeiten, eine umfassende Palliativversorgung zu erhalten, haben Menschen mit Demenz. Von daher werden wir auf diese spezielle Begleitsituation gezielt eingehen.

Der Kurs soll die 160-stündige Weiterbildung „Palliative Care“ nicht ersetzen, sondern einer größeren Anzahl von Mitarbeiterinnen die Möglichkeit der Auseinandersetzung mit dem Thema bieten.

Schwerpunkte

- Reflexion der eigenen Haltung/persönliche Erfahrungen mit chronischen Erkrankungen, Alter, Sterben, Tod und Trauer
- Ethische Fragestellungen in der Begleitung
- Nähe und Distanz, eigene Grenzen
- Einschätzung der Bewohnersituation: Biografie, Wahrnehmung/Beobachtung, Kommunikation und Beziehungsgestaltung
- Kooperation mit Angehörigen/Hospizmitarbeiterinnen/Ärzten, Seelsorgern und anderen
- Begleitung und Unterstützung von Angehörigen, Freunden
- Elemente einer Sterbekultur, Glaube, Spiritualität, Abschiedsrituale, Gestaltung der Umgebung (Musik, Aromatherapie)
- Patientenverfügung und andere Rechtsfragen
- Umgang mit Schmerzen, Schmerztherapie, Interventionsmöglichkeiten zur Schmerzlinderung
- Aspekte der Körper- und Hautpflege, Möglichkeiten Basaler Stimulation
- Umgang mit Atemnot, Übelkeit und Angst
- Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der letzten Lebensphase
- Begleitung von Menschen mit Demenzerkrankungen

Anlage 4

DEVAP-Kurs Palliative Begleitung alter Menschen

Zielgruppe

Mitarbeiterinnen mit und ohne pflegfachliche Qualifikation, des begleitenden Dienstes, Ehrenamtliche

Hinweis

Das Diakonisches Aus- und Fortbildungszentrum (DAFZ) führt diesen Kurs nach den Rahmenempfehlungen des DEVAP durch; das Zertifikat wird ebenfalls durch den DEVAP ausgestellt. Anforderungen zur Erlangung des Zertifikats:

- Regelmäßige, aktive Teilnahme (maximale Fehlzeit 10 Prozent = 4 Unterrichtsstunden)
- Schriftlicher Leistungsnachweis (multiple-choice)

Termine auf Anfrage

Diakonisches Aus- und Fortbildungszentrum
Gesundbrunnen 12
34369 Hofgeismar
Telefon: (056 71) 88 26 50
Telefax: (056 71) 88 26 59
info@dafz-online.de

Anlage 5

Palliative Care-Zertifikatskurs

Palliativkompetenz braucht Qualifikation

Ziele/Inhalte

Palliative Care versteht sich als ganzheitliches Betreuungskonzept für Menschen, die unheilbar krank sind und nicht mehr auf eine kurative Behandlung ansprechen.

Ziel des Palliative-Care-Ansatzes ist es, durch Beschwerdelinderung und Begleitung der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen und dem Leben bis zuletzt Sinn zu geben.

Das kann nur im Team gelingen. Pflegefachkräfte übernehmen hierbei wesentliche Aufgaben, die hohe Anforderungen stellen. Nur mit dem nötigen Wissen können die Aufgaben bewältigt werden. Darüber hinaus braucht es Gelegenheiten, um Fertigkeiten einzuüben und Haltungen zu reflektieren.

In diesem Zertifikatskurs wird das notwendige Fachwissen vermittelt; außerdem werden auch Übungs- und Reflexionsphasen durchgeführt.

Neben körperlichen Aspekten der Pflege (mit dem Schwerpunkt der Symptomkontrolle) werden psychosoziale, spirituelle, kulturelle, ethische und organisatorische Fragestellungen aufgegriffen, so dass die Teilnehmerinnen eine umfassende Palliativkompetenz entwickeln können.

Zielgruppe

Examinierte Pflegefachkräfte aus stationären, teilstationären und ambulanten Pflegeeinrichtungen

Hinweis

Der Kurs besteht aus fünf Abschnitten mit insgesamt 160 Stunden. Die Konzeption folgt dem Basiscurriculum Palliative Care von Kern, Müller, Aurnhammer (sogenanntes Bonner Curriculum). Nach erfolgreicher Teilnahme wird ein Zertifikat erteilt.

Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Sonderprospekt an.

Diakonisches Aus- und Fortbildungszentrum
Gesundbrunnen 12
34369 Hofgeismar
Telefon: (056 71) 88 26 50
Telefax: (056 71) 88 26 59
info@dafz-online.de

Anlage 6

Pain Nurse/Algesiologische Fachkraft

Thema:	Pain Nurse/Algesiologische Fachkraft (in Anlehnung an das Schmerztherapeutische Curriculum der DGSS, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage 2010)	Termin:	Pain Nurse Kurs 1 18.04. – 20.04.2011 und 14.06. – 17.06.2011
Zielgruppe:	Altenpfleger/innen Gesundheits- und Krankenpfleger/innen Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen	Pain Nurse Kurs 2	12.09. – 14.09.2011 und 07.11. – 10.11.2011
Inhalt:	Expertenstandard Schmerzmanagement Grundlagen Physiologie des Schmerzes Schmerzmessung und Dokumentation Schmerzsyndrome Umgang mit Schmerzzuständen der multimorbiden Person mit Demenz Schmerz bei Kindern Pharmakologische Grundlagen Tumorschmerztherapie nicht medikamentöse Therapieformen Psychologische Aspekte der Schmerzentstehung und -linderung, Beratung von Betroffenen und Angehörigen Implementierung des Schmerzmanagements in den Pflegebereich	Kursleiterin:	Claudia Hahne Fachkraft Palliative Care, Pain Nurse, Lehrerin für Pflegeberufe, leitende Pflegefachkraft, Qualitätsmanagerin
Dauer:	56 Unterrichtseinheiten Block 1 = 3 Tage Block 2 = 4 Tage	Kosten:	580 Euro/550 Euro für Diakonie
		Abschluss:	Teilnahmebescheinigung Fortbildungspunkte: je 18 Anerkennung als Bildungsurlaub wird beantragt Anerkennung DGSS wird beantragt
		Anmeldung:	Diakonie-Fortbildungszentrum auf der Anscharhöhe (DFA) Tarpenbekstr. 107 20251 Hamburg Telefon: (040) 46 69-405 Telefax: (040) 46 69-404 www.dfa-hamburg.de
		Infos erteilt:	Monika Meyer-Rentz Telefon: (040) 46 69-467 Monika.meyer-rentz@dfa-hamburg.de

Anlage 7



Diakonieseminar am Krankenhaus Sachsenhausen des Deutschen Gemeinschafts-Diakonieverbandes GmbH

Diakonieseminar – was ist das?

Ein Fortbildungskonzept, das theologische und medizinisch/ethische Themenstellungen in den Mittelpunkt stellt

- Für alle Mitarbeiter (einschließlich Ehrenamtliche)
- Organisatorisch eingebunden in das Fortbildungsprogramm des Krankenhauses

Diakonieseminar – Ziele

- Förderung des diakonisch-missionarischen Profils des Krankenhauses und des einzelnen Mitarbeiters
- Hilfestellung für den Dienst der Mitarbeitenden
- Stärkung der Dienstgemeinschaft untereinander
- Förderung des DGD-Netzwerkes

Diakonieseminar – Umsetzung und Gestaltung

Beginn im Frühjahr 2007

Verpflichtende Teilnahme für alle Mitarbeiter an mindestens 2 Seminaren pro Jahr

Nach der Teilnahme an 6 Diakonieseminaren Zertifikat durch den Träger – Übergabe zum Beispiel im Rahmen einer Mitarbeiterversammlung oder Mitarbeiterandacht

Dauer: ~120 Minuten pro Seminar

Impulsreferat zum Thema + Gruppen- beziehungsweise Partnerarbeiten, um gemeinsam das Thema zu beleuchten, Wissen zu vertiefen, Fragen zu klären und Erfahrungen auszutauschen

Feedbackbogen mit der Möglichkeit zu weiteren Gestaltungs- und Themenvorschlägen

Themen sind in sich abgeschlossen, ein Einstieg ist jederzeit möglich

Von den bisher 22 angebotenen Seminarthemen (etwa 40 Veranstaltungen) nachfolgend die Favoriten der Mitarbeiter (TOP 10):

- Organtransplantation aus ethischer Sicht
- Recht auf den eigenen Tod!?
- Spannungsfeld zwischen Fürsorgepflicht und Patientenautonomie
- Warum lässt Gott das zu?
- Sterben und Tod – Sinn des Lebens?
- Werte und Wertewandel
- Vergebung und Versöhnung
- Mensch ärgere dich nicht – Vom Umgang mit negativen Gefühlen
- Krisen: Gefahr oder Chance – Von Menschen aus der Bibel lernen
- Jesus Christus: Woher er kam – Was er wollte – Wohin er ging

Diakonieseminar – Reaktionen

Insgesamt positiv aufgenommen

Teilnehmerzahl im Durchschnitt 20 Personen pro Seminar Anfänglich auch Skepsis, Befürchtungen und Ablehnung

Gespräche in verschiedenen Teams angeregt

War prima – Bitte wiederholen

Wichtig für mein Leben

Danke!

Anlage 8.1

Faltblatt Seelsorgeausbildung

Palliative Care	> ORGANISATORISCHES	BILDUNG & BERATUNG BETHEL
	<p>Termine: Kursabschnitt 1: 31.05. - 04.06.2010 Kursabschnitt 2: 22.11. - 26.11.2010 Kursabschnitt 3: 14.03. - 18.03.2011</p> <p>Kurszeiten: Kursbeginn montags 15:00 Uhr Di – Do: 9:00 – 12:30 Uhr; 15:00 – 18:30 Uhr Kursende freitags 12:30 Uhr</p> <p>Teilnahmebeitrag: 340,00 €/pro Kurswoche plus Unterkunft u. Vollpension ca. 50,- bzw. 55,- €/Tag/Einzelzimmer</p> <p>Veranstaltungsorte: 1. u. 2. Teil: Missionshaus, Bethel 3. Teil: Haus der Stille, Bethel</p> <p>Anmeldung bis: 19. April 2010</p> <p>Anmeldung und Information: Bildung & Beratung Bethel Seelsorgeinstitut Bethel Zentrum für Spezialseelsorge Nazarethweg 7 33617 Bielefeld</p> <p>Tel.: 0521/144-3386 Fax: 0521/144-6109 info@seelsorgebethel.de</p> <p>Büro: Mo – Fr, 10:00 – 12:30 Uhr www.seelsorgeinstitut-bethel.de www.bildung-beratung-bethel.de</p>	<p>SEELSORGEINSTITUT BETHEL Zentrum für Spezialseelsorge</p> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; width: 100px; height: 100px; margin: 0 auto; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> <p style="margin: 0;">Palliative Care</p> </div> <p style="margin: 0;">2010 - 2011</p>
Bethel	WEITERBILDUNG	WEITERBILDUNG 2010 / 2011

3 x 1 Woche

für Seelsorger/innen, sozialtherapeutische und weitere beratende Berufsgruppen

Palliative Care

Die seelsorgliche sowie die psychosoziale Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen ist ein wesentliches Merkmal sowohl ambulanter als auch stationärer Palliative Care Konzepte. Ebenso charakteristisch sind die enge Verknüpfung verschiedener Berufsgruppen und die intensive Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen Helfern und Helferinnen.

Ziel der Weiterbildung:

- Sie entwickeln eine umfassende Sichtweise über die Situation Sterbender und ihrer Angehörigen und entwerfen Ihr Seelsorge- und Begleitungskonzept vor dem Hintergrund interdisziplinärer Kooperation.
- Sie können die körperlichen und seelischen Veränderungsprozesse in der letzten Lebensphase erkennen und sie im Rahmen Ihres Unterstützungsangebotes berücksichtigen.
- Sie entwickeln ein seelsorglich-begleitendes Angebot für Angehörige und für Mitarbeiter/innen der Einrichtungen und Dienste.
- Sie lernen spezifisches Handlungswissen kennen und üben dieses teilweise ein.
- Sie reflektieren für sich Möglichkeiten der Selbstsorge und Selbstpflege, nehmen Ihre eigenen Grenzen und Entlastungs- und Erholungsmöglichkeiten wahr.

Die Arbeitsweisen, Lernmethoden und Arbeitsformen orientieren sich an den Prinzipien von Palliative Care, Erwachsenenbildung und systemischer Seelsorge. Hierzu gehören Selbsterfahrung, Fallbesprechungen, Wahrnehmungsübungen, Theorievermittlung durch Vortrag und Diskussion und die Entwicklung eigener Projekte.

Berücksichtigte Rahmenrichtlinien, Empfehlungen:

- Gisbertz, V. u. a. (1997): Basiscurriculum für Seelsorger in Palliativmedizin; Pallia Med Verlag Bonn.
- M. Kern, M. Müller, K. Aurnhammer (Hrsg.): B. Uebach: (2004): Basiscurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen; Pallia Med Verlag Bonn.

Die Teilnehmenden erhalten nach der Teilnahme an der gesamten Weiterbildung ein entsprechendes Zertifikat. Die Weiterbildung ist anerkannt nach § 37 und 39 a SGB V.

Zielgruppe:
Pfarrer/innen, Sozialarbeiter/innen, Sozialpädagogen/innen und andere Personen mit vergleichbarer Qualifikation. Die Weiterbildung ist für alle Konfessionen offen.

Ein ausführliches **Curriculum** der Weiterbildung kann im Seelsorgeinstitut angefordert werden.

Kursleitung:
Dr. theol. Dr. h. c. Gábor Hézsar
(Pastor i. R., Familientherapeut (IFW), Lehrauftrag für Pastoralpsychologie an theol. Fakultäten in Ungarn)

Beate Dirkschneider
(Dipl.-Sozialarbeiterin, Zusatzausbildung als Trauerbegleiterin, hauptberuflich im stationären Hospiz, Gruppenleiterin) und weitere Fachreferentinnen und Fachreferenten

Das **Seelsorgeinstitut Bethel** ist eine wissenschaftliche Einrichtung in der Bildung & Beratung Bethel, die vom Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) gefördert wird.

Unsere Aufgabe:
Aus- und Weiterbildung in Seelsorge, wissenschaftlich-theologische Seelsorgeforschung, Seelsorgeausbildung für spezielle Arbeitsfelder.

WICHTIG: Sollten Sie an einer Veranstaltung zu der Sie sich anmelden, sind Ihre Beiträge festzusetzen und berechnen wir Ihnen bei Rücktritt bis sechs Wochen vor Beginn 25 % der Seminargebühren. Bis zwei Wochen vorher 50 % und danach die vollen Seminargebühren. Wir bitten um Ihr Verständnis.

Anlage 8.2

Basiskurs Palliative Care für psychosoziale Berufsgruppen

Zielgruppe:

Fachkräfte aus der sozialen Arbeit, Seelsorge, Psychologen und Psychotherapeuten

Inhalt:

Die bestmögliche Förderung der Lebensqualität unheilbar kranker Menschen und ihrer Angehörigen ist das zentrale Anliegen des Betreuungskonzepts Palliative Care. Der multiprofessionelle Ansatz bezieht das Fachwissen medizinischer, pflegerischer, sozialer, seelsorgerlicher und therapeutischer Berufe ein.

Der Kurs vermittelt – auf Basis des Konzeptes Palliative Care – ein Grundverständnis der Rolle der psychosozialen Arbeit im palliativen und hospizlichen Kontext. Vor diesem Hintergrund wird vertiefend auf Inhalte, Methoden und Profile sozialer Arbeit in Palliative Care eingegangen. Neben der Vermittlung von Fachwissen sollen Grundlagen bewusst gemacht und persönliche Erfahrungen der Teilnehmenden reflektiert werden.

Anzahl der Teilnehmer/innen:

12 – 16 TN

Termine/Uhrzeiten/Dauer:

1. Block 11.11. – 13.11.2011
2. Block 27.01. – 29.01.2012
3. Block 24.02. – 26.02.2012
4. Block 13.04. – 15.04.2012
5. Block 11.05. – 13.05.2012

120 Unterrichtsstunden an 5 Wochenenden
(freitags ab 14:00 Uhr)

Veranstaltungsort:

Palliative Care Akademie Hamburg im DFAB

Kursleitung mit Team:

Kristina-Merz-Sprandel
Gesundheits- und Krankenpflegerin
Dipl. Sozialpädagogin
Diakonin und zertifizierte Trainerin für Palliative Care

Kosten:

EUR 1.290,00
MwSt. entfällt
inkl. Seminarunterlagen, Pausengetränke und Zertifikat

Information und Anmeldung:

Kristina Merz-Sprandel
Palliative Care Akademie Hamburg im DFAB
Tarpenbekstraße 107, 20251 Hamburg
Telefon: (040) 46 69-405
Telefax: (040) 46 69-404
info@dfa-hamburg.de

Anmeldeschluss: 14.10.2011

Akkreditierung : Für die Teilnahme erhalten Sie
140 Fortbildungspunkte

Literaturverzeichnis

Alsheimer, Martin: Herausforderung der Zukunft. Implementierung von Palliativversorgung und Hospizarbeit im Alten- und Pflegeheim. Fachtagungsbeitrag in Eching, 2007

Bausewein, Claudia/Roller, Susanne/Voltz, Raymond (Hrsg.): Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. München ³2007

Brüll, Hans-Martin.: Sterbebegleitung im Heim. Eine qualitative Erkundungsstudie zur Situation und zu Werteeinstellungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der stationären Altenhilfe, Schriften des IBE Nr.4. Weingarten 2004

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. „Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz“ Stand 01/2006, aktualisiert 05.02.2007. <http://www.hospiz.net/themen/hospizkultur.pdf>.

Buchmann, Klaus-Peter: Pflegen in Würde. Hospizkultur und Palliative Care in der Altenpflege. Wuppertal 2010

Bundestagsdrucksache 15/5858; Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Zwischenbericht zur „Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“, 22.06.2005

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung: Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg ²2007

Burgheim, Werner (Hrsg.): Sterbende begleiten in Geborgenheit bis zuletzt durch Palliative Care. Merching ²2007

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (ehemals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.) (Hrsg.): Palliative Care Lehren, Lernen, Leben. Handreichung Palliative Care und Hospizarbeit für die Ausbildung zur Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege. Berlin, Stand: 2005/2006

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.: (vormals: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.). „Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz“ Stand 01/2006, aktualisiert 05.02.2007. www.hospiz.net/themen/hospizkultur.pdf.

Diakonisches Werk der EKD (Hrsg.), Hospizarbeit in Diakonie und Kirche. Reflexionen und Konkretionen. Stuttgart 2002

Diakonisches Werk der EKD: Leben bis zuletzt. Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der Stationären Altenhilfe. Stuttgart, Diakonie Texte 17.2006 und 18.2006

Diakonisches Werk der EKD: Lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen. Patientenverfügungen aus christlich-diakonischer Sicht. Stuttgart, September 2010

Diakonisches Werk der EKD: Mitten im Tod das Leben. Entwürfe zur Feier der Aussegnung in diakonischen Einrichtungen. Stuttgart 2004

Diakonisches Werk der EKD: Seelsorge in Palliative Care. Situationsanzeige und Empfehlungen zu kirchlich-diakonischem Handeln. Stuttgart, Diakonie Texte 12.2009. 2. Auflage Mai 2010

Dingerkus, Gerlinde/Schlottbohm, Birgitt/Hummelt, Detlev: Werd ich ein Stern am Himmel sein. Ein Thema für alle und insbesondere für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Münster 2004

Dingerkus, Gerlinde/Schlottbohm, Birgitt: Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Münster 2006

Evangelische Altenhilfe Gesundbrunnen (Hrsg.): Auf dem Weg zu einer palliativen Pflegekultur, Hofgeismar. Zu bestellen zum Preis von 7,00 Euro bei info@gesundbrunnen.org

- Heimerl, Katharina/Heller, Andreas/Kittelberger, Frank (Hrsg.): Daheim Sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim. Freiburg/Br. 2005
- Heller, Andreas/Heimerl, Katharina und Husebö, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg/Br. 2000
- Heller, Andreas/Krobath, Thomas (Hrsg.): Organisations-Ethik. Organisationsentwicklung in Kirchen, Caritas und Diakonie, Freiburg/Br. 2003
- Heller, Andreas/Krobath, Thomas: Ethik organisieren, Handbuch der Organisationsethik. Freiburg/Br. 2010
- Illich, Ivan: Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. München 1995
- Kern, Martina: Palliativpflege Richtlinien und Pflegestandards. Bonn 2006
- Kittelberger Frank: Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizarbeit in Einrichtungen der Stationären Altenhilfe nachdenken. München 2002
- Kojer, Marina: Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Freiburg/Br. 2009
- Kränzle, Susanne/Schmid, Ulrike/Seeger, Christa: Palliative Care Handbuch für Pflege und Begleitung. Heidelberg 2010
- Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden. Stuttgart 2009
- Praxis Palliative Care: Alt und demenzkrank – Sterbende in Pflegeheimen Ausgabe 1.2008
- Renz, Monika: Grenzerfahrung Gott. Spirituelle Erfahrungen in Leid und Krankheit. Freiburg/Br. 2003
- Roser, Traugott: Spiritual Care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte der Krankenhausesseelsorge. Ein praktisch-theologischer Zugang. Stuttgart 2011
- Saunders, Cicely/Baines, M.: Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen. Bern, Göttingen 1991
- Saunders, Cicely: Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht. Freiburg/Br. 1999
- Schindler, Thomas; Palliativ Care in Deutschland (Überblick) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2006; www.palliativ-medizin.at/PP_Vortraege/schindler.pdf
- Schwermann, Meike: Kompetenz in Palliative Care. Haltung – Wissen – Umsetzung. Hannover 2009
- Weier, Erhard: Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod: Eine Grammatik für Helfende. Stuttgart 2011
- Wilkening, Karin/Kunz, Roland: Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Göttingen 2003
- Winter, Maik H.-J.: Pflegeheime zu Institutionen des Sterbens? In G&G (GGW) Heft 4/2008, 8. Jg. S. 15-22
- World Health Organization Geneva, National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines (2nd Edition, 2002)
- Zöller, Elisabeth; Huber, Brigitte: Tanzen mit dem lieben Gott. Fragen an das eigene Leben. Gütersloh 2009

Auszug Diakonie Texte 2009/2010/2011

- 03.2011 Abschiebungshaft in Deutschland – Positionen und Mindestanforderungen der Diakonie
- 02.2011 Migrationsberatung für erwachsene Zugewanderte 2009
- 01.2011 Prävention in der Schuldnerberatung der Diakonie
- 12.2010 Gerechte Teilhabe an Arbeit
- 11.2010 Diakonie und Bildung
- 10.2010 Sozialarbeiterisches Case-Management für Menschen mit Behinderungen in der Eingliederungshilfe nach SGB XII/SGB IX
- 09.2010 Erwartungen der Diakonie an die Reform der Grundsicherung
- 08.2010 Raus aus dem Abseits
Diakonisches Plädoyer für eine gerechte Jugendpolitik
- 07.2010 Deutsche aus der ehemaligen Sowjetunion – auf der Suche nach einer verlorenen Familienvergangenheit
- 06.2010 Das Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Europa
- 05.2010 Perspektiven zur Mitarbeitengewinnung in der Diakonie
- 04.2010 Das Freiwillige Soziale Jahr (FSJ) und sein Beitrag zur Personalgewinnung
- 03.2010 Es sollte überhaupt kein Armer unter Euch sein „Tafeln“ im Kontext sozialer Gerechtigkeit
- 02.2010 Interkulturelle Öffnung
Zusammenstellung von Stellungnahmen und Arbeitshilfen
- 01.2010 Bildung, Erziehung und Betreuung in der Kindheit
- 16.2009 Pflegestatistik zum 15.12.2007
- 15.2009 Einrichtungsstatistik – Regional, Stand 1. Januar 2008
- 14.2009 Vorstandsbericht:
Gemeinsam in die Zukunft: „Weil wir es wert sind“
- 13.2009 Verbesserung der Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit Behinderung außerhalb der WfbM
- 12.2009 Seelsorge in Palliative Care
- 11.2009 Gesundheitspolitische Perspektiven der Diakonie 2009
- 10.2009 Stationäre medizinische Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen
- 09.2009 Einrichtungsstatistik zum 1. Januar 2008
- 08.2009 Fehlerhafte Transparenzberichte – Rechtsmittel gegen eine Veröffentlichung
- 07.2009 Zur Rechtsstellung einkommensarmer Menschen und den notwendigen Änderungen im SGB II

Liebe Leserinnen und Leser,

wir hoffen, dass wir Ihnen mit der vorliegenden Ausgabe des Diakonie Textes Informationen und inhaltliche Anregungen geben können. Wir sind an Rückmeldungen interessiert, um unsere Arbeit zu optimieren. Wir freuen uns deshalb, wenn Sie uns

1. Kommentare und Anregungen zum Inhalt des Textes zukommen lassen,
2. informieren, welchen Nutzen Sie durch diesen Text für Ihre Arbeit erfahren haben und
3. mitteilen, wie Sie auf die vorliegende Ausgabe der Diakonie Texte aufmerksam geworden sind und ob oder wie Sie diese weitergeben werden.

Ihre Rückmeldungen senden Sie bitte an die verantwortliche Projektleitung (siehe Impressum unter Kontakt).

Herzlichen Dank im Voraus.
Ihr Diakonisches Werk der EKD

Impressum

Die Texte, die wir in der Publikationsreihe Diakonie Texte veröffentlichen, sind im Internet frei zugänglich. Sie können dort zu nicht-kommerziellen Zwecken heruntergeladen und vielfältig werden. Diakonie Texte finden Sie unter www.diakonie.de/Texte. Im Vorspann der jeweiligen Ausgabe im Internet finden Sie Informationen, zu welchem Preis Diakonie Texte gedruckt beim Zentralen Vertrieb bestellt werden können.

Bestellungen:
Zentraler Vertrieb des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.
Karlsruher Straße 11
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: +49 711 21 59-777
Telefax: +49 711 797 75 02
Vertrieb@diakonie.de

Benutzer des Diakonie Wissensportals können über die Portalsuche nicht nur nach Stichworten in den Textdateien recherchieren, sondern auch auf weitere verwandte Informationen und Veröffentlichungen aus der gesamten Diakonie zugreifen. Voraussetzung ist die Freischaltung nach der Registrierung auf www.diakonie-wissen.de

www.diakonie.de

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.
Staffenbergstraße 76
70184 Stuttgart

Verantwortlich für die Reihe:
Andreas Wagner
Zentrum Kommunikation
Postfach 10 11 42
70010 Stuttgart
Telefon: +49 711 21 59-454
Telefax: +49 711 21 59-566
redaktion@diakonie.de
www.diakonie.de

Kontakt:
Erika Stempfle
Ambulante gesundheits- und sozialpflegerische Dienste, ambulante Altenhilfe, Familienpflege und Dorfhilfe
Zentrum Gesundheit, Rehabilitation und Pflege
Telefon: +49 30 830 01-357
Telefax: +49 30 830 01-444
stempfle@diakonie.de

Layout: A. Stiefel

Druck: Zentraler Vertrieb des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.
Karlsruher Straße 11
70771 Leinfelden-Echterdingen

© März 2011 - 1. Auflage
ISBN-Nr. 978-3-941458-30-7

**Diakonisches Werk
der Evangelischen Kirche
in Deutschland e.V.**

Stafflenbergstraße 76

70184 Stuttgart

Telefon: +49 711 21 59-0

Telefax: +49 711 21 59-288

diakonie@diakonie.de

www.diakonie.de