Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus

Handlungsempfehlungen

ALPHA NRW

Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus

Handlungsempfehlungen

ALPHA NRW

INHALT

Einleitung 4
Sterben als Teil des Lebens akzeptieren – Vision und Haltung eines Krankenhauses 5
Orientierung an der Perspektive der Patientinnen und Patienten 9
Kommunikation mit Patientinnen und Patienten und den ihnen Nahestehenden 14
Kommunikation im Team 19
Selbstfürsorge oder die psychische Gesundheit der Mitarbeitenden 21
Schnittstellen Aufnahme, Entlassung, Netzwerkpartner 26
Zu guter Letzt 31

ANHANG

Welche Begriffe sind für Sie interessant? 33
Welche Organisationen in NRW sind für Sie interessant? 37
Welche Literatur ist für Sie interessant? 38

Einleitung

Wenn aber die Erreichung des Ziels leidenschaftlich in uns lebt,
dann wird es uns nicht an Kraft fehlen,
die erforderlichen Mittel zu finden,
um das Vorhaben in die Tat umzusetzen.
(Albert Einstein)

Mit diesen Handlungsempfehlungen möchten wir all jenen eine Hilfestellung anbieten, die Sterbenskranke vor oder nach einem Krankenhausaufenthalt, besonders aber währenddessen professionell begleiten und versorgen. Sie sind entstanden nach einer Befragung von Mitarbeitenden in Kliniken sowie deren Netzwerkpartnern aus Hospiz- und Palliativarbeit, aus Medizin und ambulanter sowie stationärer Pflege*.

Wir sind uns bewusst, dass die Rahmenbedingungen für die Begleitung Sterbender in diesen Strukturen nicht immer leicht sind. Aber wir wissen ebenfalls, dass auch die längste Reise mit dem ersten Schritt beginnt. Auf diesem Weg mögen Sie sich an unterschiedlichen Stellen befinden. Für Ihre nächsten Schritte finden Sie in dieser Broschüre Hinweise, die Sie darin unterstützen sollen, sich Ihrem Reiseziel zu nähern, vielleicht sogar mit der von Einstein beschriebenen Leidenschaft.

*Den Projektbericht finden Sie auf der Homepage alpha-nrw.de

Die Autorinnen und Autoren haben sich bemüht, in der Schreibweise immer beide Geschlechter zu nennen. Wenn dies nicht immer gelungen sein sollte, so bitten wir Sie um Nachsicht. In jedem Fall sind beide Geschlechter gemeint und angesprochen.

Sterben als Teil des Lebens akzeptieren
Vision und Haltung eines Krankenhauses

Mit einer Vision vermittelt eine Institution die Haltung und die Richtung, in die sie sich gemeinsam mit ihren Mitarbeitenden entwickeln möchte. Sie ist das Herzstück einer Institution – unabhängig von den materiellen Rahmenbedingungen. Hier handelt es sich also um die wesentliche Basis des individuellen sowie des institutionellen Handelns. Die Vision drückt aus, wo und wofür – über die wirtschaftlichen Ziele hinaus – das Haus in der Zukunft stehen möchte.

Mitarbeitende im Krankenhaus sind angetreten, um Leben zu retten, Menschen zu heilen, zur Gesundung kranker Menschen beizutragen. Wenn Patientinnen und Patienten sterben, stellt dies den ursprünglichen Auftrag vermeintlich infrage. Somit ist es durchaus nachvollziehbar, dass für den palliativen Ansatz ein Umdenken erfolgen muss. Dazu gehört es vordringlich, Sterben nicht als Versagen, sondern als Teil des Lebens zu akzeptieren.

Sterben ist kein Versagen, sondern Teil des Lebens

Ein würdevolles Sterben zu ermöglichen, beinhaltet eine Auseinandersetzung aller Professionen mit Sterben, Tod und Trauer. Diese fördert die hospizliche und palliative Kultur im Haus und integriert sie als einen Bestandteil des Versorgungsauftrages. Eine Organisationskultur, die die hospizliche und palliative Haltung in der praktischen Arbeit umsetzt, wird idealerweise auf allen Stationen und auf allen Hierarchieebenen des Hauses gelebt.

Ermöglichen Sie in Ihrer Institution eine palliative und hospizliche Kultur, die es den Mitarbeitenden leichter macht, die Begleitung auch am Lebensende als einen Teil ihrer Aufgaben zu sehen.

Es gibt einen Moment, an dem sich das Therapieziel ändert.

Nicht alles medizinisch Mögliche muss auch getan werden. Wenn deutlich wird, dass es keine Heilungschance mehr gibt und sich der Sterbeprozess nähert, gilt es, zuallererst Maßnahmen der Linderung einzuleiten, aber auch alle Maßnahmen zu unterlassen, die das Leben unzumutbar verlängern – wie z. B. unnötige therapeutische Eingriffe – bei gleichzeitiger Berücksichtigung des Willens der Patientin/des Patienten. Dies verändert die Anforderungen an die Mitarbeitenden, aber erfordert dieselbe Professionalität wie in den anderen Tätigkeitsbereichen. Wichtig ist für Mitarbeitende, dass die Therapiezieländerungen von ihrem Haus mitgetragen werden.

Stellen Sie sich folgende Fragen:
Ist eine weitere kurative Behandlung vertretbar?
Sind die geplanten Maßnahmen wirksam? Dienen sie dem Patientenwohl?
Verbessert sich dadurch der Zustand der Patientin/des Patienten?
Gibt es ethische Bedenken?

Eine vorausschauende Planung ist wichtig, um Sicherheit zu erlangen. Diese betrifft sowohl die medizinischen und pflegerischen als auch psychische sowie spirituelle Aspekte. Sie sollte bei Patientinnen und Patienten am Lebensende stets auf der Agenda stehen. Dafür müssen Kommunikations- und Dokumentationssysteme bereitgestellt und gepflegt werden. Insbesondere bei Komplikationen ist es dann möglich, rasch zu reagieren.

Sorgen Sie für eine vorausschauende Behandlungs- und Pflegeplanung!

Nicht jede Mitarbeiterin, jeder Mitarbeiter fühlt sich jederzeit in der Lage, mit dem bevorstehenden Abschied professionell umzugehen, selbst wenn sie oder er palliativ geschult ist. Ein Sterbeprozess, ein Abschiednehmen von einer Patientin/einem Patienten ist trotz des Wissens, dass es unumgänglich ist, mitunter schwer hinzunehmen. Zur Professionalität gehört es, sich seiner Grenzen bewusst zu sein. Zu einer Hospizkultur gehört es, sagen zu dürfen: „Ich kann das (heute) nicht“, ohne dass dies abgewertet oder sanktioniert wird. Wichtig ist es, dies auszusprechen und aussprechen zu dürfen.

Sie haben die fachliche Expertise und bleiben auch dann professionell, wenn Sie Ihre Grenzen wahrnehmen und ernst nehmen!

Eine wichtige Basis für die Versorgung von sterbenden, insbesondere onkologisch erkrankten Menschen, bietet die S3-Leitlinie („Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“). Sie bietet Orientierung und Sicherheit für all jene, die Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung behandeln und begleiten, und sollte allen Beteiligten bekannt sein.

Orientieren Sie sich an der S3 Leitlinie Palliativmedizin!
(siehe u. a. www.awmf.org/leitlinien.htm)

„Vieles bleibt trotz bester Beobachtung und sorgfältigster Erfassung ein Geheimnis, das mit der individuellen Ausprägung des Sterbeprozesses und der Einzigartigkeit des sterbenden Menschen zu tun hat.“
(Schweizer Palliativgesellschaft)

Das Krankenhaus und seine Netzwerkpartner bieten idealerweise eine Basis für die Begleitung Sterbender, schaffen Wissen, ermöglichen zeitliche und räumliche Ressourcen, klammern das Sterben als die letzte Option nicht aus, sondern geben ihm den notwendigen Stellenwert. Denn „das Sterben eines Menschen bleibt als wichtige Erinnerung zurück bei denen, die weiterleben.“
Es gibt keine Sicherheit darüber, ob die richtigen Schritte gegangen werden. Wichtig ist, dass den Mitarbeitenden die unbedingte Orientierung an den Bedürfnissen der Sterbenden ermöglicht wird.

Bedenken Sie, dass das, was bei dem einen Patienten hilfreich war, bei dem anderen Patienten ohne Wirkung sein kann! Bleiben Sie nah an jedem Einzelnen mit seinen individuellen Bedürfnissen!

Orientierung an der Perspektive der Patientinnen und Patienten

Die Bedürfnisse, Wünsche und Wertvorstellungen der Patientinnen und Patienten stehen im Mittelpunkt. Diesen gerecht zu werden, gelingt am besten durch eine partizipative, also unter Beteiligung aller Betroffenen entwickelten Entscheidungsfindung. Verantwortung zu teilen und patientenorientiert sowie achtsam zu kommunizieren, erhöht die Zufriedenheit aller Beteiligten und sorgt damit wesentlich für die notwendige Behandlungsqualität.

Anders als früher angenommen wurde, gibt es heute eine Gewissheit darüber, dass bei ein und derselben Erkrankung die Symptome, wie z. B. Schmerzen, bei jedem Menschen anders wahrgenommen und empfunden werden. Auch reagieren Menschen emotional unterschiedlich auf Diagnosen, Erkrankungen oder Behandlungen. Die Mitarbeitenden sind Experten für medizinische und pflegerische Fragen, Patientinnen und Patienten sind jedoch die Experten für sich selbst. Bzgl. ihrer Wahrnehmung, ihrer psychischen und mentalen Reaktionen gibt es kein Richtig oder Falsch, sondern ein Vorhanden oder Nichtvorhanden. Wenn Patientinnen und Patienten sich darin ernst genommen fühlen, erleichtert dies eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Begleitenden, gemeinsame Entscheidungsfindungen werden möglich und werden im Verlauf und auch im Nachgang als richtig und angemessen empfunden.

Nehmen Sie die Patientinnen und Patienten ernst, wenn Ihnen auch manches fremd erscheint. So schaffen Sie Vertrauen auf Seiten der Patientinnen/Patienten und Entlastung auf Ihrer Seite!

Heilen manchmal,
Lindern oft,
Trösten immer.
(Dem Arzt des 16. Jahrhunderts in Frankreich zugeschriebene Aufgaben)

Im Zusammenhang mit Sterben, Tod und Trauer zeigen sich besondere Bedürfnisse bei den Patientinnen und Patienten und auch bei den Angehörigen. Zum einen besteht der Wunsch und das Bedürfnis nach Symptomfreiheit: In der palliativen Versorgung ist daher ein wesentlicher Schwerpunkt, Menschen durch eine gute Medikation symptomlindernd, wenn möglich, schmerzfrei durch diese Lebensphase zu begleiten. Es treten jedoch nun auch Gefühle wie Hoffnung, Ängste oder Trauer in den Vordergrund, die Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte genauso ernst nehmen müssen wie die körperlichen Symptome. Dann stehen Lindern und Trösten an erster Stelle.

Als Begleiterinnen und Begleiter von Sterbenden können Sie immer etwas „tun“, manchmal ist dies jedoch ausschließlich das (für sie) Da-Sein.

Für professionell und ehrenamtlich Tätige werden bundesweit Fortbildungen angeboten, die je nach Zielsetzung unterschiedlich konzipiert sind. Diese beinhalten unter anderem Grundlagen der Palliativmedizin und Hospizarbeit, medizinische Aspekte, wie Symptombehandlung, pflegerische psychische, soziale oder ethische Aspekte der Versorgung und Begleitung Sterbender, aber behandeln auch Themen der Teamarbeit und Selbstpflege. Die Kurse unterscheiden sich bzgl. des Umfangs und der Zielgruppe. Für manche Berufsgruppen sind die Fortbildungen obligatorisch. Einen guten Einstieg bieten die durch die Hospizdienste angebotenen sogenannten Befähigungskurse. Ein ebenso niedrigschwelliges Angebot sind die sogenannten Letzte-Hilfe-Kurse.

Nutzen oder ermöglichen Sie die Teilnahme an den vielfältigen Fortbildungen. Eine umfangreiche Übersicht finden Sie z. B. auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Fragen Sie auch bei Ihren örtlichen Netzwerken nach!

Wenn wir bei schwer erkrankten Menschen von Hoffnung sprechen, so denken wir meist an die Hoffnung darauf, wieder gesund zu werden. Und oftmals erleben wir bei Patientinnen und Patienten die Hoffnung auch dann, wenn offenkundig ist, dass das Lebensende unabwendbar kurz bevorsteht.
An dieser Stelle des Lebens hat Hoffnung jedoch auch viele weitere Perspektiven: die Hoffnung auf körperliche Unversehrtheit, auf Aussöhnung bei psychischen Verletzungen, auf ein Ansprechen dessen, was ein Leben lang verschwiegen wurde oder die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod.
Mit einer Patientin/einem Patienten über ihre/seine Hoffnung zu sprechen, bringt für alle Seiten eine höhere Sensibilität, aber auch eine größere Klarheit mit sich: Die Versorgenden können zielgerichteter unterstützen und die Patienten nehmen wahr, dass sie gehört und ernst genommen werden – selbst wenn nicht alle Hoffnungen erfüllt werden können.

„Die Hoffnung ist der Regenbogen über dem herabstürzenden Bach des Lebens."
Friedrich Nietzsche

Widersprechen Sie nicht, wenn Hoffnung geäußert wird, sondern hören Sie zu und fragen nach, welche Bedeutung diese für die Betroffenen hat!

Manchmal erlebt man im Kontakt mit Patientinnen/Patienten, Angehörigen oder auch Kolleginnen/Kollegen Widersprüche. So kann man bei ein und demselben Menschen Hoffnung erleben und gleichzeitig Verzweiflung oder neben großer Zuneigung gleichzeitig Ablehnung spüren. Widersprüche oder Ambivalenzen begleiten uns das ganze Leben lang. Sie können Ausdruck innerer Konflikte sein, die wir alle immer wieder erleben, und von denen die letzte Lebensphase auf besondere Weise geprägt ist. Trauer und Freude, Tränen und Lächeln, Hoffnung und Verzweiflung, diese Gefühle schließen sich nicht gegenseitig aus,

„Jeder weiss ..., dass Widerspruch-vertragen-können ein hohes Zeichen von Kultur ist."
Friedrich Nietzsche

sondern liegen oft nah beieinander. Auch können sich Wahrnehmungen, Haltungen und Wünsche innerhalb kurzer Zeit verändern.
Daher ist es notwendig, Widersprüche zwar als solche wahrzunehmen, sie aber nicht zu pathologisieren. Man kann sie stehen lassen, ganz einfach, weil sie da und weil sie normal sind.

In jedem Menschen – in Ihnen, wie in Ihrem Gegenüber – finden sich Widersprüche. Bewerten Sie sie nicht und nehmen Sie sie als gegeben hin!

Es ist ein mehrdimensionales Verständnis von Schmerz notwendig, denn Schmerz hat viele Facetten.

Schmerz ist nach der Weltschmerzorganisation (IASP = International Association for the Study of Pain) ein „unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis“. Diese Definition macht deutlich, dass Schmerzen kein objektiv messbares Phänomen sind. Ob und wie stark ein Mensch Schmerz empfindet, hängt von einigen objektiven, aber auch vielen subjektiven Faktoren ab. Wenn man von den Dimensionen des Schmerzes spricht, meint man seine physische, psychische, soziale, spirituelle und auch kulturelle Komponente. Diese wirken auf die Wahrnehmung, die Intensität und die Bewertung des Schmerzes und der Schmerz wirkt andersherum auf diese individuellen Dimensionen. Wenn Mitarbeitende sich für diese Zusammenhänge sensibilisieren und sie erkennen, werden sie zu einem hilfreichen Partner für die Patientinnen und Patienten.

Nehmen Sie die Schmerzen der Patientinnen und Patienten immer ernst! Das Erreichen der größtmöglichen Schmerzarmut ist ein wichtiger Pfeiler für mehr Lebensqualität am Lebensende. Lassen Sie sich ggf. von den Expertinnen und Experten aus Schmerztherapie oder Palliativmedizin in Ihrem Haus beraten!

Daneben sind weitere existenzielle Themen wie Ängste und Trauer von großer Bedeutung. Sie können für die Kranken wie für die Angehörigen vor und nach dem Versterben sehr schmerzhaft und quälend sein. Sie können sich laut und klagend, aber auch gedämpft und still äußern. Man kann und darf sie nicht „wegreden“ („Das wird schon wieder!“ „Sie haben doch noch eine Tochter!“). Wegreden heißt: nicht ernst nehmen, drüber weggehen, auf andere schieben. Das hilft in diesem akuten Augenblick niemandem. Es ist ein Vertrösten, aber kein wirklicher Trost.

Sie haben kein Rezept gegen Traurigkeit, Angst und Verzweiflung; das gibt es auch nicht. Halten Sie sie aus! Wünschen Sie Kraft! Fragen Sie, was Sie tun können!

Sterben ist ein sehr intimer Prozess. Es braucht eine eigene Atmosphäre sowohl für die Sterbende/den Sterbenden als auch für die ihr/ihm Nahestehenden. Idealerweise steht den Betroffenen ein eigenes Zimmer zur Verfügung.
Die Zeit nach dem Versterben der/des Nahestehenden braucht ebenfalls einen Raum. Da der Abschied im Patientenzimmer (meist) nicht möglich ist, sollte ein Abschiedsraum zur Verfügung stehen, in dem Innehalten und Stille, aber auch laute Äußerungen, Trauern und Klagen möglich sind.

Ermöglichen Sie den Sterbenden und ihren Familien eine persönliche Atmosphäre!

Kommunikation mit Patientinnen und Patienten und den ihnen Nahestehenden

Ist ein Mensch schwerkrank oder sterbend, ist immer auch sein Umfeld betroffen, denn niemand stirbt für sich allein. Entsprechend ist in der hospizlich-palliativen Arbeit der Blick immer zugleich auf die Sterbenden und die An- und Zugehörigen gerichtet. Eine schwere Erkrankung führt im Umfeld des Menschen zu massiven Veränderungen, sowohl im alltäglichen Leben als auch im Umgang miteinander. So kann sich das Bedürfnis nach Nähe und Distanz im Verlauf der Erkrankung wandeln und auch die Kommunikation ist einem steten Veränderungsprozess unterlegen.

Die meisten betroffenen Patientinnen und Patienten spüren ihr nahendes Ende und möchten – bewusst oder unbewusst – über ihre letzte Lebenszeit und über das Sterben sprechen. Manchmal geschieht das nicht in Worten, sondern durch Bilder, Symbole oder Gesten. So sprechen Sterbende davon, dass sie von jemandem erwartet werden, der bereits verstorben war, oder dass sie den Koffer packen müssen. Dies können und sollten Sie als Begleiterinnen/Begleiter nutzen. Im übertragenen Sinne wirft der Sterbende Ihnen einen Ball zu. Indem Sie ihn auffangen, kann der Dialog weitergehen. So fühlt sich die Betroffene/der Betroffene verstanden und kann Trost finden, z.B. in der Perspektive, einen geliebten Menschen wieder zu sehen oder sich von seinen Sorgen verabschieden zu dürfen.

Nehmen Sie das Geäußerte als die Realität der Betroffenen/des Betroffenen an, gehen Sie darauf ein, fragen Sie nach!

„Intuition ist eine Form der unbewussten Intelligenz.“
(Gigerenzer)

Die Mitarbeitenden spüren häufig ihrerseits den bevorstehenden Tod ihrer Patientinnen und Patienten. Der Intuition wird dabei eine wichtige Rolle zugeschrieben. In der Fachwelt wird hier mit der sogenannten Überraschungsfrage gearbeitet: „Wären Sie überrascht, wenn die Patientin/der Patient in den nächsten 4-7 Tagen versterben würde?“ Mit der (intuitiven) Beantwortung dieser Frage kann man sich und die Patientinnen/Patienten auf die bevorstehende Situation vorbereiten, und seinerseits wichtige Fragen stellen.

Wenn Sie spüren, dass der Tod bevorsteht, fragen Sie:
„Gibt es jemanden, der über … informiert werden sollte?“
„Was tut Ihnen gut?“ „Was ist Ihnen wichtig?“
„Möchten Sie mit einem Seelsorger sprechen?“
„Gibt es etwas, was Ihnen Sorgen bereitet?“

Angehörige sind auch Betroffene; sie befinden sich in einem Wechselbad vieler verschiedener belastender Gefühle.

Die Rollen der Familienmitglieder oder anderer Nahestehender ändern sich im Verlauf der Erkrankung. Durch die Themen Krankheit, Sterben und Tod werden sie mit wechselnden Gefühlen konfrontiert: Ärger, Wut, Angst und Unsicherheit, Trauer und Hilflosigkeit treten häufig auf. Viele Menschen sind im Angesicht des Sterbens mit diesen Gefühlen überfordert. Sie sorgen sich um die Zukunft und haben Angst vor dem Verlust der/des Nahestehenden. Vor und nach dem Tod der Patientin/des Patienten sind sie immer auch Trauernde mit sehr unterschiedlichen Strategien des Umgangs.

Gleichzeitig sind Angehörige häufig eine wichtige Säule in der täglichen Unterstützung der Patientinnen/Patienten. So können sie während des Krankenhausaufenthaltes, durch das Wissen um die Krankheitssituation, die Bedürfnisse und die Emotionen der Patientinnen/Patienten auch eine wichtige Partnerin/ein wichtiger Partner für das Personal sein. Es gilt, diese beiden Rollen – Betroffene und Versorgende – zu sehen und dies bei den Unterstützungsangeboten zu berücksichtigen. Eine ehrliche und offene Kommunikation kann allen Beteiligten helfen, die Krankheit und deren Fortschreiten einzuschätzen und angemessene Begleitungspfade zu beschreiten.

Angehörige sind wichtige Bindeglieder zwischen Mitarbeitenden und Patientinnen/Patienten.

Nutzen Sie das Wissen und die Erfahrungen der Angehörigen!

Eine Herausforderung für das multidisziplinäre Team ist es, die Kommunikationsmuster einer Familie zu erkennen.
Manche Familien und Zugehörige haben ein geschlossenes Kommunikationssystem und es würde ihnen Angst machen, über alles zu sprechen. Sie sind es vielleicht nicht gewohnt, ihre Gefühle zu offenbaren und darüber zu reden. Dann ist es ratsam, eine erkundende Haltung einzunehmen und durch offene Fragen auf ihrer Ebene in einen guten und passenden Kontakt zu kommen.

„Jede lebendige Situation hat wie ein Neugeborenes, trotz ihrer Ähnlichkeit, ein neues Gesicht, nie da gewesen, nie wiederkehrend.“
(Martin Buber)

Es kann sein, dass Sie nicht direkt Zugang zu Patientinnen und Patienten und ihren Familien finden. Mit Geduld, Toleranz und vielleicht auch ein wenig Demut gelingt es Ihnen, die Tür zu öffnen!

Eine Familie mit einem eher offenen Kommunikationssystem wäre dagegen vermutlich dankbar, alles zu erfahren. Sie möchte das Für und Wider abwägen; dafür braucht sie Transparenz und umfassende Beteiligung. Die Mitarbeitenden im Krankenhaus und in anderen Institutionen sind Fachleute für Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Seelsorge. Die Familienmitglieder sind Fachleute für die Familie. Professionell Versorgende können nicht wissen, wie die einzelnen Familien funktionieren. Jede Familie, jeder Mensch ist einzigartig und braucht etwas anderes. Diese Bedürfnisse zu erkennen, ist einerseits eine Herausforderung, andererseits mit offenen und vorurteilsfreien Fragen häufig recht einfach, vor allem aber zielführend.

Stellen Sie folgende Fragen:„Was benötigen Sie jetzt?“ „Was können wir für Sie tun?“ „Was möchten Sie wissen?“ „Gibt es etwas, was wir tun sollten?“ „Gibt es etwas, was keinesfalls geschehen darf?“

Mit dem Dialog geht man in Beziehung; dafür braucht es eine gemeinsame Sprache.

Für viele Patientinnen/Patienten und ihre Angehörigen ist die medizinische Fachsprache eine Fremdsprache. Eine allgemein verständliche Sprache ist jedoch wichtig für eine gemeinsame Kommunikation auf Augenhöhe. Das heißt, Fachausdrücke sollten mit einfachen Worten erklärt werden, Nachfragen sollten ohne Angst gestellt werden dürfen. Den Betroffenen wird dadurch Sicherheit vermittelt und sie können Partner bei der Versorgung und Begleitung werden.
„Wenn Ärzte und Patienten besser miteinander kommunizieren, wird das nachhaltig zu einer höheren Gesundheitskompetenz … führen,“ sagt Ansgar Jonietz, Geschäftsführer von www.washabich.de, einer Organisation, die Entlassbriefe oder Befunde in verständliche Sprache übersetzt.

Gehen Sie davon aus, dass Patientinnen oder Patienten nicht alles verstehen können: Verwenden Sie eine allgemein verständliche Sprache und/oder fragen Sie nach, ob alles verstanden wurde!

Auch muss bzgl. der Muttersprache kultursensibel gedacht werden. So kann es z. B. hilfreich sein, Pflegepersonen aus dem Kulturkreis der Patientinnen/Patienten einzubeziehen oder aber Dolmetscherinnen/Dolmetscher, Kulturmittlerinnen/Kulturmittler einzusetzen. Auf diese Weise haben Patientinnen und Patienten sowie An- und Zugehörige mit einem anderen sprachlichen und kulturellen Hintergrund die Möglichkeit der Teilhabe, verstehen die Problematik und können ihre Wünsche äußern oder auch notwendige Maßnahmen benennen.

Sprache ist Teil unserer Identität, daher muss sie beim Sterbenden Berücksichtigung finden.

Sorgen Sie dafür, dass Sprache keine Barriere ist! Das ist nicht nur hilfreich für die Betroffenen, sondern auch befriedigender für Sie selbst. Nutzen Sie Kolleginnen und Kollegen aus demselben Kulturkreis oder mit derselben Sprache!

Voraussetzung für gelingende Kommunikation ist ein gutes Arbeitsklima und Vertrauen. Wenn sich Menschen an ihrem Arbeitsplatz wohlfühlen, gerne zur Arbeit kommen, sich auf die Kolleginnen und Kollegen freuen, ist diese Haltung auch im Kontakt mit den Patientinnen/Patienten und Angehörigen spürbar. Sie überträgt sich auf die Arbeitsqualität und vermittelt den kranken Menschen Sicherheit in einer fremden Umgebung. Der von gegenseitigem Respekt getragene Umgang miteinander ist das Fundament für eine funktionierende Kommunikation.

In einem interdisziplinären Team zählt jede/jeder Mitarbeitende. Die Herausforderung kommunikativer Fähigkeiten besteht u. a. darin, der eigenen Wahrnehmung zu trauen und mögliche Bedenken z. B. bei der Einschätzung der weiteren Behandlung oder der psychosozialen Situation der Patientin/des Patienten klar zu äußern. Auch sich zu trauen, die eigene Meinung oder Beurteilung zu äußern, sei es mit dem Blick auf die pflegerischen, ärztlichen oder ethischen Gesichtspunkte, z. B. in Fallbesprechungen, ist wichtig für eine zielführende Kommunikation.

Prüfen Sie Ihre Wahrnehmung und äußern Sie diese angemessen und sachlich!

„Das Patientenerleben ist ebenso wichtig wie die Qualität der medizinischen Versorgung."
Future-Hospital-Commission, Grossbritannien, 2013

Dafür ist es von Bedeutung, die Kompetenzen der anderen Gesundheitsberufe zu kennen und anzuerkennen und sie in Entscheidungen einzubinden. So kann Verantwortung geteilt und Entlastung für die einzelnen geschaffen werden.
Alle Mitarbeitenden sind multidimensionalen Belastungen ausgesetzt, seien sie körperlicher, psychischer oder spiritueller Art. Das erfordert regelmäßige Teamgespräche und Supervision. Sie bilden die Grundlage für die eigene Reflektion und lassen die persönlichen Grenzen und Themen deutlich werden. Tür- und Angelgespräche sind auch wichtig, sie ersetzen jedoch nicht strukturierte und regelhafte Teamgespräche.
Oft unterliegt man dem Irrglauben, dass dafür die Zeit nicht da ist, tatsächlich aber sparen sie am Ende Zeit und tragen zu besseren Abläufen und individueller Zufriedenheit auf allen Seiten bei.

Nehmen Sie sich bewusst Zeit für Austausch, Dialog, Besprechungen. Dadurch laufen Prozesse reibungsloser und Sie sparen am Ende Zeit!

Ein gutes Team ist für die Patientin/den Patienten und ihre/seine Angehörigen ein Netz, das sie/ihn in ihren/seinen existentiellen Fragen und Nöten auffängt.

Eine offene Kommunikation im Team sorgt dafür, dass Themen, Krisen oder Veränderungen der Patientinnen und Patienten frühzeitig wahrgenommen werden. Es wird klarer, ob tatsächlich alle Informationen geflossen sind und auch kleine Details kommuniziert wurden. Eine offene und umsichtige Kommunikation führt bei den Patientinnen/Patienten dazu, dass sie sich sicher fühlen und in der letzten verbleibenden Zeit den eigenen inneren Themen zuwenden können.

Beginnen Sie bei sich selbst, wenn Sie sich in Ihrem Team eine gelingende Kommunikation wünschen!

Selbstfürsorge oder die psychische Gesundheit der Mitarbeitenden

Wer sich um sterbende Menschen kümmert, sie begleitet, pflegt und medizinisch versorgt, muss auch sich selbst pflegen. Selbstfürsorge oder Psychohygiene sind wichtig für die eigene Widerstandskraft oder Resilienz. Sie tragen dazu bei, die eigenen Aufgaben langfristig motiviert und engagiert umzusetzen. Zudem sorgen sie dafür, dass es gelingt, schwierige Situationen zu meistern und dabei gesund zu bleiben. Hier sind sowohl der Träger als auch das Team und jede einzelne Mitarbeiterin/jeder einzelne Mitarbeiter selbst in der Verantwortung.

Von Trägerseite

Fürsorglich mit sich selbst umzugehen, die „Selbstfürsorge“ ist in den letzten Jahren immer mehr in den Blick gerückt. Die Arbeitsbedingungen sind gerade im Gesundheitsbereich eine große Herausforderung – sei es aufgrund der hohen Anforderungen in vielschichtigen beruflichen Situationen, der schnellen Veränderungszyklen und Arbeitsverdichtungen, aber auch der recht unterschiedlichen Personalschlüssel oder der als ungerecht empfundenen Honorierung.

Die Gestaltung der Arbeitsbedingungen im Sinne eines guten Gesundheits- und Arbeitsschutzes ist Aufgabe der Arbeitgeberin/des Arbeitgebers. Auch und gerade für die Palliativversorgung gilt es, dies zu berücksichtigen.

Ob Träger, Führungskraft oder Mitarbeitende, alle müssen sich die Frage stellen: Sind es die Bedingungen, unter denen wir hier arbeiten, oder mein persönlicher Umgang, die die Belastungen ausmachen?

Fürsorge ist ein anerkanntes Merkmal einer positiven und unterstützenden Führungskultur. Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sind verpflichtet, die psychische Gesundheit der Mitarbeitenden im Blick zu haben, insbesondere dann, wenn die Auslöser für Belastungen ihren Ursprung in den Arbeitsbedingungen (Verhältnisprävention) haben. Arbeitsschutzrechtlich ist es vorgeschrieben, Gefährdungsbeurteilungen psychischer Belastungen durchzuführen. Dieses Instrument soll psychische Belastungen erfassen, die sich durch die Arbeit ergeben, z. B. andauernd hohe zeit- und leistungsbezogene Anforderungen oder schwerwiegende Konflikte. Der gesamte Prozess soll dazu führen, Maßnahmen zu ergreifen, um die Arbeitsbedingungen zu verbessern. Dazu kann auch die Unterstützung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gehören, auf sich selbst achtzugeben.

Führen Sie als Arbeitgeberin/Arbeitgeber eine Gefährdungsbeurteilung psychischer Belastungen durch! (siehe u. a. www.baua.de oder www.dguv.de)

So sind einerseits belastende Arbeitsbedingungen (z. B. Arbeitsdichte, unbearbeitete Teamkonflikte, schlecht geregelte Abläufe ...) zu beheben. Andererseits sind Bedingungen zu schaffen, die den der Arbeit innewohnenden und unabänderlichen Belastungen (z. B. häufige Todesfälle innerhalb kurzer Zeit) gerecht werden. Hier gilt es, entlastende Angebote zu machen, wie Stressverarbeitungs- oder Konfliktbewältigungsmaßnahmen zu erlernen. Auch gehören dazu Gesundheitsangebote wie Yoga oder Achtsamkeitsseminare. Sie unterstützen Mitarbeitende darin, ihre Grenzen und Ressourcen zu erkennen und ihrer Arbeit nach wie vor motiviert und engagiert nachzugehen, statt in eine Erschöpfung oder ein Burnout zu kommen und am Ende schlimmstenfalls zu resignieren und (innerlich) zu kündigen.

„Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen."
(Aristoteles)

Die Begleitung Sterbender benötigt gesunde und motivierte Mitarbeitende. Tragen Sie Sorge für ihre psychische Gesundheit durch die Möglichkeit, an Seminaren, kollegialem Austausch oder Supervision teilzunehmen!

Von Seiten des Teams

Das Team spielt bei der Selbstfürsorge ebenfalls eine große Rolle. Idealerweise erhält man hier Rückhalt und (zumindest psychisch) Entlastung. Die Reflexion des Handelns im Team stärkt die Zusammenarbeit miteinander und die Sicherheit im individuellen Handeln. Es ist möglich, dass Sie sich in Situationen befinden, in denen Sie den Eindruck haben, einem sterbenden Menschen nicht gerecht werden zu können. Oder aber Sie haben im Verlauf seiner Behandlung eine Nähe zueinander bekommen, die den bevorstehenden Abschied erschwert. Hier ist das Team ein regulierender Faktor.

Ein gutes Team kann die Stärken und die Schwächen Einzelner gut miteinander in Einklang bringen.

Teamsitzungen und Fallbesprechungen können entlasten. Inhouse-Supervisionen und -Fortbildungen stärken das Miteinander. Und manchmal ist eine kleine Umarmung oder ein kurzfristiges „Lass mal! Ich übernehme das für Dich!“ überaus hilfreich.

Ihr Team besteht aus jüngeren, älteren, erfahrenen, weniger erfahrenen, fachlich unterschiedlich geschulten Kolleginnen und Kollegen. Nutzen Sie die jeweiligen Stärken und versuchen Sie sich gegenseitig zu ergänzen oder auch zu entlasten!

Von Seiten der einzelnen Mitarbeitenden
Neben der Fürsorge durch die Führungskraft und das Team wird die Selbstfürsorge von den im Hospiz- und Palliativbereich Tätigen immer wieder als wichtige Rahmenbedingung benannt, um die komplexen Situationen und Anforderungen in der Begleitung sterbender Menschen über längere Zeit leisten zu können. Wer seine Möglichkeiten und Grenzen, sein Selbstvertrauen und seinen seelischen Ausgleich im Blick behält (Verhaltensprävention), dem gelingt die mitfühlende Zuwendung, ohne sich aufzuopfern. Dem kommt in der palliativen Begleitung eine besondere Bedeutung zu.

Übernehmen Sie Verantwortung für sich, für Ihre Möglichkeiten, Bedürfnisse und Grenzen, damit Sie psychisch und körperlich gesund bleiben!

Der Begriff der professionellen Distanz hatte in der Arbeit nahe am Menschen lange Gültigkeit. Gerade in der Hospiz- und Palliativversorgung ist Nähe jedoch ein wichtiges Element, um die sehr persönliche und nahezu intime Situation der letzten Tage und Stunden gut begleiten zu können.

Daher brauchen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eine ausgeglichene Balance, um den vielschichtigen Situationen und Anforderungen in der Begleitung Sterbender gerecht zu werden und sich selbst mit gutem Gefühl abzugrenzen. Mitgefühl (Compassion) ist wichtig; dies in professioneller Nähe und in gesunden Grenzen zu leben, will (und kann!) jedoch gelernt sein.

Setzen Sie sich mit Ihrer eigenen „professionellen Nähe“ auseinander, um patientenorientiert und einfühlsam zu handeln und gleichzeitig gesund zu bleiben!

Als Mitarbeiterin/Mitarbeiter erleben Sie immer wieder Situationen, die Sie besonders herausfordern. Dies kann mit dem besonderen Leid der Patientinnen/der Patienten zu tun haben. Es kann aber auch im Zusammenhang stehen mit Ihrer eigenen persönlichen Situation und dadurch mit Ihrer eigenen Nähe zu der Betroffenen/dem Betroffenen: Sie haben Ähnliches erlebt oder Sie haben Kinder im gleichen Alter wie die Patientinnen/Patienten oder Sie haben die Patientinnen/Patienten und ihre Familien bereits über einen längeren Zeitraum begleitet und sind auf diese Weise nun selbst „Betroffene“ oder „Trauernde“. Wichtig ist, sich dessen bewusst zu sein, und auch bewusste Entscheidungen für die Weiterarbeit zu treffen.

Wenn Ihnen die Begleitung einer Sterbenden/eines Sterbenden besonders zu Herzen geht, versuchen Sie zu klären, woher das kommt, was Sie berührt, ob es Parallelen zu Ihrer eigenen Lebenssituation gibt!

Schnittstellen Aufnahme, Entlassung, Netzwerkpartner

Für eine gute Weiterversorgung der Patientinnen und Patienten von zu Hause in das Krankenhaus und zurück ist es unerlässlich, sich über den Versorgungsbedarf und die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten im Klaren zu sein, die relevanten Netzwerkpartner zu kennen und eine gute Kommunikation mit ihnen zu pflegen.

Terminal erkrankte Patientinnen/Patienten benötigen ein Höchstmaß an Versorgungskontinuität. Dafür ist es notwendig, den aktuellen und den poststationären Versorgungsbedarf zu erkennen und Maßnahmen einzuleiten, die eine individuelle, bedarfsgerechte palliative Begleitung und Versorgung gewährleisten. Bei der Aufnahme einer (Palliativ-)Patientin/eines Patienten sind bereits die ersten Maßnahmen für eine adäquate Entlassung zu ergreifen.
Sowohl die Aufnahme als auch die Entlassung von Patientinnen und Patienten erfordert gute Strukturen. Die Fachverbände sehen für die Aufnahme die Notwendigkeit eines palliativmedizinischen Basisassessments, das sich von den herkömmlichen Aufnahmeuntersuchungen unterscheidet, da hier neben der körperlichen Dimension auch und gleichwertig die psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte von Bedeutung sind.

„Die Entlassungsplanung beginnt bei der Aufnahme, sie sollte auch Bestandteil bei der Übergabe und bei jeder ärztlichen Visite sein.“
(Palliativkoordinator)

Ambulante Strukturen unterscheiden sich sehr von stationären, aber auch jeweils innerhalb der stationären (z. B. Krankenhaus und Pflegeeinrichtung) und ambulanten (z. B. Arztpraxis und Hospizdienste) gibt es Unterschiede hinsichtlich der Strukturen, der Prozesse oder auch der Qualifikationen, die bei der gegenseitigen Verständigung zu berücksichtigen sind. Es ist hilfreich, Basiskenntnisse darüber zu haben und verbindlich im Sinne der betroffenen Menschen zu kommunizieren. Unter anderem gilt es zu klären, wer sind die Ansprechpartnerinnen/Ansprechpartner und wie sind diese auf unkompliziertem Weg zu erreichen?

Ein persönlicher Kontakt erleichtert die Kommunikation: Lernen Sie Ihre Partner kennen, beziehen Sie sie ggf. in Fallbesprechungen ein, hospitieren Sie in einer Praxis oder einem Dienst!

„Die Zeit ist reif, den unsichtbaren Graben zwischen Versorgungssektoren … zu überwinden."
(Max Kaplan, 2017)

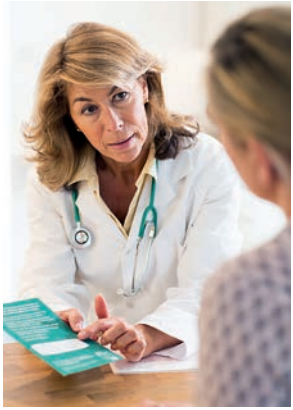
Der Übergang vom Krankenhaus in die häusliche oder stationäre Versorgung ist eine sensible Schnittstelle. Das Entlassmanagement (§ 39 Absatz 1a SGB V) beschreibt alle strukturierten Maßnahmen während der stationären Behandlung, die die anschließende Versorgung nach Hause bzw. in eine Pflegeeinrichtung vorbereiten. Eine gut geplante Entlassung vermeidet Versorgungsbrüche und unnötiges Leid von Patientinnen/Patienten und ihren Angehörigen sowie Unsicherheiten bei Mitarbeitenden in den Krankenhäusern. Beim Entlassmanagement handelt es sich um eine interprofessionelle Aufgabe, bei der die Verantwortlichkeiten und Aufgaben entsprechend der jeweiligen Situation schwerpunktmäßig verteilt sind. Sie orientiert sich unter anderem an dem Bedarf hinsichtlich der Pflege, der Versorgungsmöglichkeiten und -risiken, den möglichen Problemstellungen im Alltag und nicht zuletzt an den individuellen Anschauungen und Werten der Patientinnen und Patienten.

Informationen zu den formalen Bedingungen des Entlassmanagements finden Sie auf den Internetseiten der Deutschen Krankenhausgesellschaft (www.dkgev.de) oder der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (www.kbv.de).

In regelmäßigen Teambesprechungen findet der Austausch über den Behandlungsverlauf für die Patientinnen und Patienten statt. Hier kann der individuelle Entlassungsplan vorbereitet werden, der für alle an der Betreuung der Patientin/des Patienten beteiligten Teammitglieder in der Patientenakte einsehbar und verfügbar ist. Eine entsprechende Weiterbehandlung kann beispielsweise eine palliative medizinische oder pflegerische Versorgung umfassen, die in häuslichen oder stationären Einrichtungen erfolgt. Auch können Termine z. B. mit Ärztinnen/Ärzten, Therapeutinnen/Therapeuten, Hospizdiensten sowie die Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen bei der Kranken- oder Pflegekasse geplant werden. Dies wird von allen beteiligten Mitarbeitenden erarbeitet und transparent mit den Patientinnen/Patienten kommuniziert. Von den ambulanten Partnern als sehr wichtig eingeschätzt wird hierbei auch die Mitgabe bzw. Rezeptierung der Medikamente, die für die Schmerzbehandlung und Kontrolle anderer Symptome notwendig sind.

„Im interprofessionellen und interdisziplinären Denken liegt der Schlüssel zu höherer Qualität und Effizienz."
(Max Kaplan, 2017)

Einige Krankenkassen und auch Krankenhäuser beschreiben die Rahmenbedingungen des Entlassmanagement in Form von Fragen und Antworten oder Checklisten; auch gibt es Beschreibungen in leichter Sprache. Nutzen Sie diese für den Einbezug der Patientinnen/Patienten oder Betreuerinnen und Betreuer!



Für viele Fragen, die sich Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen bei der Entlassung stellen, ist ein Informationsflyer hilfreich, der unter anderem folgende Fragen beantwortet: Wer versorgt mich? Wer unterstützt uns als Familie? Welche Pflege kann ich beanspruchen und wer übernimmt welche Kosten? Welche Anträge sind zu stellen? Welche weiterversorgenden Dienste gibt es? Wer begleitet mich?
Ein solches Instrument trägt dazu bei, Patientinnen/Patienten und Angehörige auf die Versorgung zu Hause vorzubereiten und damit Hilflosigkeit und Überforderung zu verhindern.

Denken Sie darüber nach, einen Flyer zu erstellen, der alle wichtigen Informationen auf einen Blick enthält! Dieser kann eine gute Grundlage für weitere konkrete Klärungen sein.

Systematische Vorgehensweisen sind wichtig, aber es ist ebenso wichtig, die Menschen zu kennen, die hinter den Organisationen stecken. So sollte, wenn möglich, der persönliche Kontakt zu Mitarbeitenden der örtlichen Netzwerke gesucht und gepflegt werden. Die Wege werden kürzer und die Absprachen unkomplizierter. Eine weitere Möglichkeit, die Übergänge besser und barrierefreier zu gestalten, besteht darin, im jeweils anderen Bereich zu hospitieren.

Lernen Sie Ihre ambulanten und stationären Partner persönlich kennen, z. B. bei einem Besuch, einem Praktikum oder einer Hospitation!

Ein relevanter Partner des Krankenhauses ist der Hospizdienst. Er kann die Patientinnen/Patienten sowohl im Haus als auch im Anschluss in ihrem Zuhause (weiter-)begleiten. Nach dem Hospiz- und Palliativgesetz dürfen Krankenhäuser Hospizdienste für die Tätigkeit in ihrem Haus beauftragen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Hospizdienstes sind für Patientinnen/Patienten, ihre Angehörigen sowie für Mitarbeitende wichtige Partner. Grundlage dafür ist es, die jeweils anderen Arbeitsfelder kennenzulernen, denn diese unterscheiden sich sehr. Danach sollte die Arbeit des Hospizdienstes konzeptionell und strukturell gut eingebettet werden. Ideal wäre es, wenn diese Einbettung über regelhaften Austausch oder gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen erfolgt. Manchmal bringt auch die gemeinsame Kaffeepause alle Beteiligten einander näher.

Hospizdienste führen qualifizierte Begleitungen Sterbender durch. Die Koordinatorinnen von Hospizdiensten stellen Ihnen gern ihre Arbeitsweise z. B. im Rahmen von Teamsitzungen oder Fortbildungen vor.
Die Kooperation zwischen Krankenhäusern und Hospizdiensten ist rechtlich gewollt und definiert. Nutzen Sie sie und ermöglichen Sie sie den Sterbenden und ihren Angehörigen!

Zu guter Letzt

Der Psychologieprofessor Martin Seligman erzählte diese Geschichte: „Es waren einmal zwei Steinmetze, die Granit bearbeiteten. Ein Passant kam zufällig vorbei und fragte sie: „Was macht Ihr da?“ Der eine Steinmetz antwortete, vertieft in seine Arbeit: „Ich spalte den Granit in Würfel.“ Der andere freute sich über das Interesse und sagte stolz: „Wir bauen eine Kathedrale!“
Für die Hospizarbeit könnte die eine Antwort lauten: „Ich begleite Sterbende.“ Und die andere: „Ich trage dazu bei, dass Sterbende in unserer Gesellschaft in Würde und Geborgenheit Abschied nehmen können.“

Menschen, die Sterbende begleiten, behandeln, begleiten, pflegen und versorgen, tun dies jeder auf seine Weise, in seinem Umfeld, mit seinen Grenzen und seinen Möglichkeiten. Sie sind für jeden einzelnen Sterbenden wichtig und unverzichtbar. Indem sie mit ihrem Tun über ihr Umfeld hinaus den Rahmen dafür schaffen, Schmerzen, Ängste, Einsamkeit am Lebensende zu mindern, indem sie als Teil eines Netzes Menschen in den letzten Tagen und Stunden ihres Lebens auffangen und damit zu einem Sterben in einem guten und warmherzigen Umfeld beitragen, verbreiten sie in unserer gesamten Gesellschaft Hoffnung auf ein Leben in Würde bis zuletzt und bauen so im übertragenen Sinn mit an einer Kathedrale.

Je mehr Menschen die Sicherheit haben, dass jeder Ort: das Zuhause, das Altenheim, das Hospiz oder das Krankenhaus Orte sind, an denen das Sterben und das Trauern in guten Händen ist, desto mehr Sinn empfinden die Mitarbeitenden in ihrem Tun und desto mehr Freude und Engagement werden sie – trotz allen Leids der Patientinnen und Patienten und ihrer Familien – empfinden. Lindern oft und trösten immer gelingt, wenn alle gemeinsam daran arbeiten.

Welche Begriffe sind für Sie interessant?

Ambulante Hospizarbeit
Ambulante Hospizdienste begleiten und beraten Schwerstkranke in ihrer gewohnten Umgebung, ihrem Zuhause oder in Einrichtungen der Alten- und der Behindertenhilfe. Sie können ebenso Sterbende in Krankenhäusern begleiten. Grundlage ist nach dem Gesetz die Beauftragung des Krankenhauses, insbesondere jedoch der Wunsch der Patientin/des Patienten sowie seiner Angehörigen. Die Finanzierung erfolgt über §39a SGB V, das Krankenhaus hat also dadurch keine Mehrkosten.
Der Nutzen der Begleitung eines Hospizdienstes im Krankenhaus ist bei guter konzeptioneller Einbettung von hohem Wert für alle Beteiligten. Die Koordination und Begleitung wird durch qualifizierte Fachkräfte aus Sozialpädagogik/-arbeit oder Pflege und durch speziell befähigte ehrenamtlich Tätige geleistet. Die Mitarbeitenden in der Hospizarbeit kooperieren mit Ärztinnen und Ärzten, mit hauptberuflich Pflegenden und anderen Professionen, um den Sterbenden bis zuletzt ein Leben in Würde zu ermöglichen. Darüber hinaus ist die Unterstützung und Trauerbegleitung nahestehender Personen zentraler Bestandteil der Hospizarbeit. Zudem verfügen Hospizdienste über Informationen bzgl. aller hospizlichen und palliativen Angebote in der Region. Nähere Informationen über stationäre Hospize finden Sie mit den Stichworten: §39a Abs.2, Ambulante Hospizarbeit, Rahmenvereinbarungen.

Stationäre Hospizarbeit
Stationäre Hospize sind eigenständige Einrichtungen mit in der Regel 8-12 Betten. Hier werden die Schwerstkranken und Sterbenden palliativ-pflegerisch und psychosozial von entsprechendem Fachpersonal begleitet. Hausärztinnen und Hausärzte oder mit dem Haus kooperierende niedergelassene Ärztinnen/Ärzte bzw. Palliativmedizinerinnen/Palliativmediziner kommen zur medizinischen Behandlung ins Haus. Auch die Familienmitglieder erhalten hier Unterstützung. Wenn notwendig, werden ihnen Übernachtung und Verpflegung angeboten.
Die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist vor allem dann sinnvoll, wenn die Familie nicht mehr in der Lage ist, die Kranke oder den Kranken zu versorgen, wenn es sich um eine besonders belastende Pflege handelt, die ggf. zu Hause nicht mehr gewährleistet ist oder wenn die Betroffenen keine für sie sorgenden Angehörigen haben. Aufnahme in einem stationären Hospiz finden Menschen mit folgender Diagnose:

Fortgeschrittene Krebserkrankung, Vollbild AIDS, Erkrankung des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen oder Endzustand einer chronischen Leber-, Nieren-, Herz- oder Lungenerkrankung. Nähere Informationen über stationäre Hospize finden Sie im Internet mit den Stichworten: §39a Abs.1, Stationäre Hospize, Rahmenvereinbarungen.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Die palliativmedizinischen Dienste sind für die medizinische Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in ihrem Zuhause zuständig. Dabei arbeiten sie in der Regel eng mit den Hausärztinnen und Hausärzten aber auch anderen palliativen und hospizlichen Diensten zusammen. Die hier tätigen Ärztinnen/Ärzte und Pflegekräfte sind für diese Tätigkeit qualifiziert. Patientinnen und Patienten haben, wenn der Bedarf besteht, einen Anspruch auf diese qualifizierte palliativmedizinische Versorgung. In Westfalen-Lippe setzen dies die Palliativmedizinischen Konsiliardienste (PKD) um, im Rheinland die Palliative Care Teams (PCT). Die Patientinnen und Patienten mit Anspruch auf spezialisierte Palliativleistungen leiden unter einer weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und einer ausgeprägten Symptomatik – sie haben in der Regel einen aufwändigen Versorgungsbedarf. Die allgemeine Palliativversorgung wird in der Regel durch ambulant tätige Haus-und Fachärztinnen und -ärzte geleistet und bei Bedarf durch ambulante Palliativpflegedienste unterstützt. Anspruch haben Menschen, die unter einer nicht heilbaren und fortschreitenden Erkrankung leiden. Die ambulanten Palliativpflegedienste haben vor allem die palliativpflegerische Versorgung zur Aufgabe. Sie sind in der Regel Teil eines Pflegedienstes und verfügen über hauptamtliches Krankenpflegepersonal, das palliativpflegerisch geschult ist. Sie stehen in enger Kooperation mit dem örtlichen Hospizdienst und ebenso mit Palliativmedizinerinnen und Palliativmedizinern, sind aber auch mit anderen Institutionen, die an der Versorgung Sterbender beteiligt sind, verbunden.

Patientenverfügung und gesundheitliche Versorgungsplanung

Die Patientenverfügung verfasst eine Person für den Fall, dass sie – z. B. durch Bewusstlosigkeit – nicht mehr in der Lage ist, ihren Willen zu äußern. In ihr kann sie verschiedene Dinge festhalten, die für diesen Fall die weiteren pflegerischen und medizinischen Maßnahmen betreffen. So kann beispielsweise der Wunsch nach Schmerzlinderung oder nach Anwesenheit bestimmter Nahestehender formuliert oder auch über lebensverlängernde Maßnahmen entschieden werden.

Es ist für jeden Menschen sinnvoll, sich der eigenen Bedürfnisse und Wünsche für sein Lebensende bewusst zu werden und sich dazu ausführlich beraten zu lassen, damit die dann in der Patientenverfügung festgehaltenen Wünsche umgesetzt werden. Eine Form der Beratung sind die Gespräche zur gesundheitlichen Versorgungsplanung. Die gesundheitliche Versorgungsplanung nach §132g SGB V wird – über die Kostenträger finanziert – bisher in Einrichtungen der Altenhilfe und Eingliederungshilfe umgesetzt. Das Prinzip ist jedoch auch in anderen Bereichen der Gesundheitsfürsorge relevant.
Fachkundige Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner hierfür können die örtlichen Hospizeinrichtungen sein, die über Sinn, Anwendung, Inhalt oder Verbindlichkeit von Patientenverfügungen Auskunft geben können.

Vorsorgevollmacht
Eine Vorsorgevollmacht ist wichtig für den Fall, dass man zu einem späteren Zeitpunkt z. B. durch Krankheit oder Unfall nicht mehr zur freien Willensäußerung in der Lage ist. Und nur für diese Situation kommt sie auch zum Tragen. In der Vorsorgevollmacht werden eine oder mehrere Personen benannt, die sich bereit erklärt haben, für diese Situation stellvertretend in allen oder in differenziert festgelegten persönlichen Angelegenheiten Entscheidungen zu treffen. Dabei handelt es sich um Wünsche, Bedürfnisse oder Anweisungen, die im Vorfeld miteinander besprochen wurden.
Durch die Vollmacht erhält der/die Bevollmächtigte die Möglichkeit bzw. den Auftrag, ganz im Sinne der Patientin/des Patienten Entscheidungen in den hier genannten Bereichen zu treffen. Dies betrifft z. B. die Bankgeschäfte, die Frage nach dem Aufenthaltsort oder die Frage nach der medizinischen Betreuung. Im Kontext mit der Palliativversorgung kann dies gerade auch die Frage der Therapiezieländerung betreffen. Die Vorsorgevollmacht muss nicht notariell erstellt und beglaubigt sein. Die oder der Bevollmächtigte muss sie – von allen Beteiligten unterschrieben – dort vorlegen, wo sich die entsprechenden Fragen stellen.

Welche Organisationen in NRW sind für Sie interessant?

Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA NRW)
ALPHA NRW verfügt über zwei Geschäftsstellen in Bonn für das Rheinland und in Münster für Westfalen-Lippe. Diese arbeiten im Auftrag und mit Förderung des Landes Nordrhein-Westfalen und begleiten strukturelle und inhaltliche Prozesse in der hospizlichen und palliativen Versorgung in Nordrhein-Westfalen.
Die Angebote von ALPHA umfassen unter anderem die Beratung für Einrichtungen und Dienste der Hospizarbeit und Palliativversorgung, der Altenhilfe und der Eingliederungshilfe sowie der Krankenhäuser, die Beratung beim Aufbau neuer Angebote, die Förderung der Vernetzung der hospizlich-palliativen Hilfsangebote untereinander sowie zu weiteren Angeboten des Gesundheitswesens und vieles mehr.
www.alpha-nrw.de

Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V. (HPV NRW)
Der HPV NRW vertritt seine Mitgliedseinrichtungen in Politik und Gesellschaft in NRW. Er hat unter anderem die Ziele, die Grundgedanken der Hospizarbeit zu fördern sowie Einrichtungen dabei zu unterstützen, die hospizliche Haltung in ihrer Arbeit für den Menschen auszugestalten und in Politik und Gesellschaft in NRW die Interessen der betroffenen Menschen und der hospizlich-palliativen Einrichtungen zu vertreten. Er möchte die Hospizidee als Haltung fördern und weiterentwickeln und zur Qualitätsentwicklung in der Palliativversorgung und Hospizarbeit beitragen.
www.hpv-nrw.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) Landesgruppe NRW
Die DGP ist eine wissenschaftliche Fachgesellschaft für Mitarbeitende aus Medizin, Pflege und weiteren Berufsgruppen, die sich für die Palliativ- und Hospizversorgung in enger Zusammenarbeit mit allen Beteiligten engagieren. Ihr Ziel ist unter anderem, bei schwerer Erkrankung für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität in jedem Lebensumfeld zu sorgen.
https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/landesvertretung-nordrhein-westfalen.html

Welche Literatur ist für Sie interessant?

Alt-Epping, B. (2016). Klug entscheiden am Lebensende. In: Deutsches Ärzteblatt, 113, 42.

Bienstein, C. (2015). Immer gleich ins Krankenhaus? In: Heilberufe 67, 64–65.

Braeske, G. et al. (2017). Wissenschaftliche Studie zum Stand und zu den Bedarfen der Kurzzeitpflege in NRW. IGES Institut.

Clos, C. (2016). Gesund im Job. So stärken Sie Ihre körperliche und psychische Gesundheit am Arbeitsplatz. Hogrefe Verlag, Bern.

DAK-Gesundheit (Hrsg.) (2016). Pflegereport 2016 - Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. medhochzwei Verlag GmbH, Heidelberg.

Deutscher Ethikrat (Hrsg.) (2016). Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus - Stellungnahme. Berlin.

Fickler, N. (2018). Herausforderungen für Pflegende bei der Betreuung und Unterstützung von Angehörigen palliativ versorgter und sterbender Menschen in Akutkrankenhäusern. Bachelorarbeit an der Hochschule für angewandte Wissenschaften, Hamburg.

Fleischmann-Struzek, C. et al. (2019). Hospitalisierung und Intensivtherapie am Lebensende. Eine nationale Analyse der DRG-Statistik zwischen 2007 und 2015. In: Deutsches Ärzteblatt Int., 116, 653-660.

Frey, E. (2014). Begleitung von Sterbenden am Kantonsspital St. Gallen. In: Palliative CH 2.

Gerhard, C. (2017). Palliativdienst, Handbuch zur Integration palliativer Kultur und Praxis im Krankenhaus. Hogrefe Verlag, Bern.

George, W.; Gamal, B.; Dommer, E. (2014). Betreuung Sterbender im Krankenhaus: Ärzte üben Kritik an ihrer Ausbildung. In: Deutsches Ärzteblatt 111 (9).

Gratz, M.; Roser, T. (2019). Palliative Fallbesprechung. In: Zeitschrift für Palliativmedizin (5) 235-240.

Heinzen, J. et al. (2020). Kurzzeitpflege in Krankenhäusern – ein Erfolgsmodell? In: dasKrankenhaus.

Heiß, K. et al. (2018). Hospizbegleitung im Krankenhaus. Umsetzung des Hospiz- und Palliativgesetzes. Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Göttingen.

Kittelberger, F.; Gratz, M.; Rösch, E. (2015). Auf dem Weg zur Kooperationsvereinbarung. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.

Schulz, R. (2018). So sterben wir. Unser Ende und was wir darüber wissen sollten. Piper Verlag, München.

Seifert, V. (2017). Der Hausarzt als zentraler Teamplayer. In: Der Allgemeinarzt, 39 (18).

SGB V. Rahmenvertrag über ein Entlassmanagement beim Übergang in die Versorgung nach Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1a S. 9 SGB V (2018).

„Was hab' ich?" gemeinnützige GmbH (2019). Patientenbriefe wirken. Ergebnisbericht zum Projekt „Mehr Gesundheitskompetenz durch Patientenbriefe". Verfügbar unter: https://patientenbriefe.de/res/pdf/ergebnisbericht.pdf (Zugriff: 16.12.2019).

Zich, K., Sydow, H. (2015). Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren. Palliativversorgung – Modul 1. Faktencheck Bertelsmann Stiftung.

Impressum

Herausgeber:
Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
www.alpha-nrw.de

Redaktion:
ALPHA-Westfalen
Ansprechstelle im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
Landesteil Westfalen-Lippe
Friedrich-Ebert-Str. 157-159
48153 Münster
02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de

Layout:
art applied, Münster
Druck:
Druckerei Burlage, Münster

Auflage:
4.000

Gefördert vom:
Ministerium für Arbeit
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

Autor/innen:
Dr. Gerlinde Dingerkus
Martina Rubarth
Ursula Elisa Witteler
Heidi Mertens-Bürger
Irmgard Hewing
H.- Henning Scheer

Bildnachweis:

Titel und Seite 9: iStock.com/Chinnapong, Seite 5: iStock.com/upixa, Seite 7 oben: Julia Cawley, Seite 7 unten: iStock.com/SlashDeSid, Seite 10: pixabay/Gerd Altmann, Seite 12: Sarah Eisenstein, Seite 13 oben: iStock.com/ridofranz, Seite 13 unten: iStock.com/naveebird, Seite 14: iStock.com/Visivasnc, Seite 17 oben: iStock.com/Morsa Images, Seite 17 unten: iStock.com/gpointstudio, Seite 19: iStock.com/seb_ra, Seite 21 und 24 oben: iStock.com/Aksana Kavaleuskaya, Seite 21 unten: iStock.com/FamVeld, Seite 22: iStock.com/Prostock-Studio, Seite 23: iStock.com/alvarez, Seite 24 unten: iStock.com/spotmatik, Seite 25: Julia Cawley, Seite 26: iStock.com/Moostocker Hände, Seite 27: Julia Cawley, Seite 28: iStock.com/PIKSEL, Seite 29 oben: iStock.com/ Daisy-Daisy, Seite 29 unten: iStock.com/sturti, Seite 30: iStock.com/alvarez

Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Gefördert vom

**Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen**

Initiative
zur Umsetzung der
CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland
und ihrer
Handlungsempfehlungen