

Das Sterben ist schwer. Schwer ist auch, jemanden sterben zu lassen, und dies nicht nur für Angehörige.

Wahrscheinlich gehört zur Begleitung eines Sterbenden, ihn gehen zu lassen. Man hilft ihm gehen, indem man ihn gehen lässt. Dazu allerdings gehört die schwere Anerkennung der eigenen Hilflosigkeit.

Zum Verzicht auf die eigenen Machenschaften gehört auch das Einverständnis mit dem Sterben und dem Tod.

FULBERT STEFFENSKI



30 JAHRE HOSPIZERFAHRUNG BEDÜRFNISSE VON PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN


IQP SYMPOSIUM AM 14. OKTOBER 2015

**SEPP RAISCHL
FACHLICHER LEITER
CHRISTOPHORUS-HAUS MÜNCHEN**

Meine Frau hatte 10 J., bevor sie starb, einen schweren und lebensbedrohlichen Zusammenbruch ...

Die schonungslose Wahrhaftigkeit der Ärzte hat uns befreit von dem quälenden Zustand der Dauervermutungen. Ich könnte mir vorstellen, dass auch die Pflegenden untereinander in quälende Stummheit verfallen, wo sie das Sterben eines Menschen als eine Niederlage empfinden. ...

FULBERT STEFFENSKI

A photograph of a stone archway in a building, with a white text box overlaid on the right side. The archway is made of light-colored stone and has a decorative, scalloped top. The background shows a wooden ceiling with a starburst pattern of beams. The text box contains the following text:

**Nicht
dem Leben
mehr Tage,
sondern den Tagen
mehr Leben!
Cicely Saunders (+2005)**

PALLIUM

Schutzmantel-Madonna,
Schwaben um 1430
(Dominikaner-Museum,
Rottweil; ursprünglich aus der
Kirche in Dietingen-Gößlingen
(Landkreis Rottweil))





CHRISTOPHORUS HOSPIZ VEREIN E.V.

1985 – 2015

30 Jahre Erfahrung in Hospizarbeit und
Palliative Care



CHRISTOPHORUS HAUS-MÜNCHEN



**66 Hauptamtliche
220 Ehrenamtliche
ca. 1400 PatientInnen pro Jahr**

**Stationäres
Christophorus Hospiz**

Ambulanter Bereich

- * Ambulanter Hospizdienst
- * Allgemeine Palliative Beratung
(Privatwohnungen, Pflegeheime,
Einrichtungen der Behindertenhilfe,
Obdachlosenhilfe u.a.)

Bildung und Beratung

- * Trauerangebote
- * Hospiz macht Schule
- * Information, Vortragsreihen
- * Fort- und Weiterbildung
- * Beratung für Einrichtungen

AMB. HOSPIZ-UND PALLIATIVE CARE TEAM

**7,5 KoordinatorInnen/
Palliativfachkräfte Soziale
Arbeit**

3,2 Ärzte

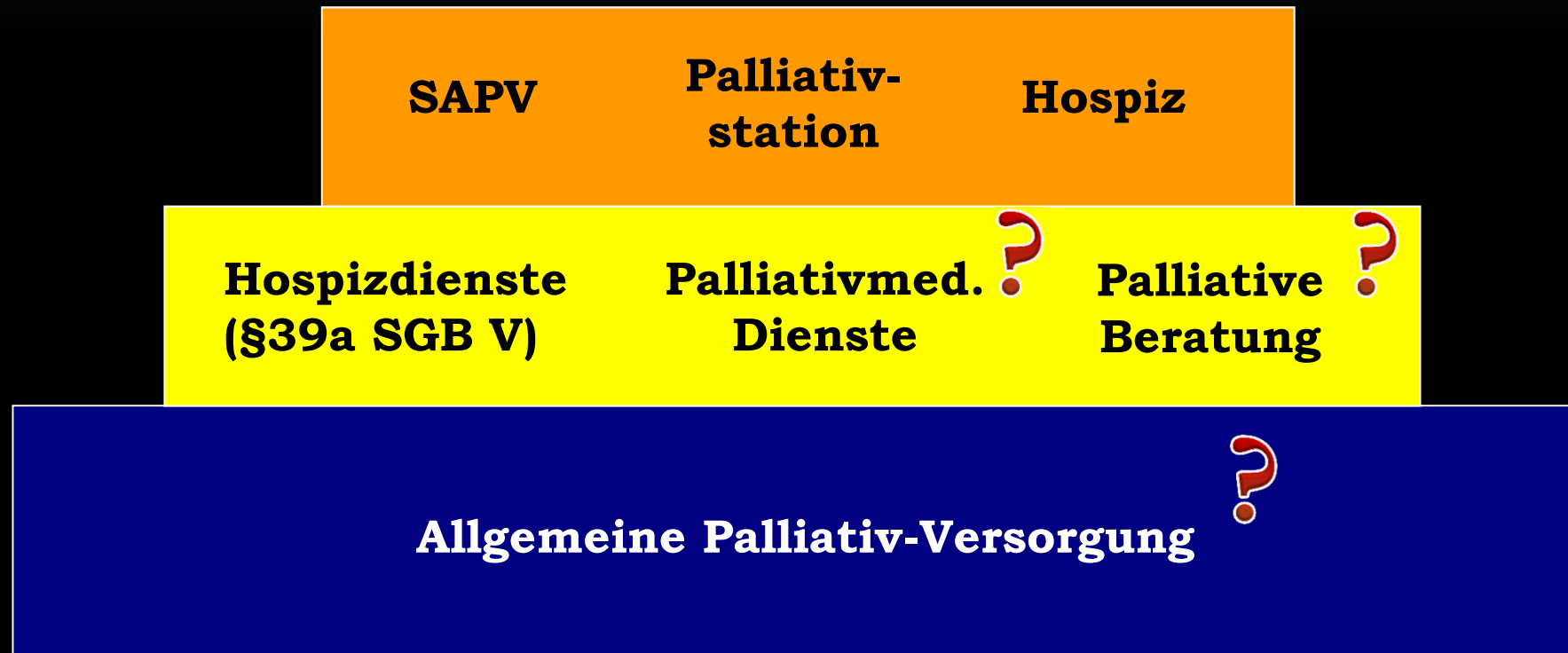
**7 med.-pfl.
Palliativfachkräfte/
Krankenpflege**

**unterstützt durch Atem-
und Kunsttherapie
und
Seelsorge**

**150 Ehrenamtliche
HospizhelferInnen**



PALLIATIVVERSORGUNG



Zentrum für Qualität in der Pflege

Studie 2013

Deutschland

ZQP-Bevölkerungsbefragung „Versorgung am Lebensende“

Durchführung: FORSA

„Jetzt einmal zum Moment des Sterbens selbst: Möchten Sie, dass jemand bei Ihnen ist, wenn Sie sterben oder möchten Sie dann lieber alleine sein?“

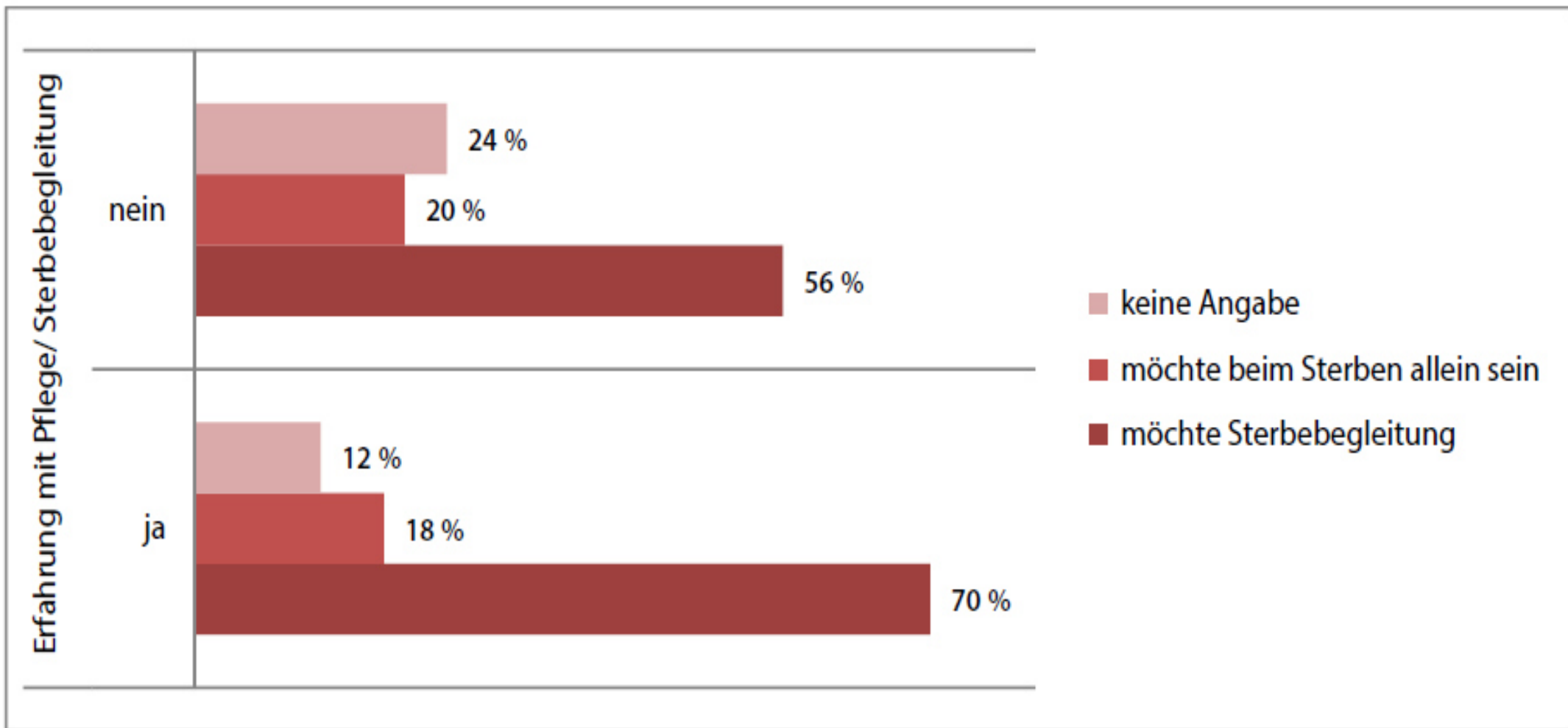
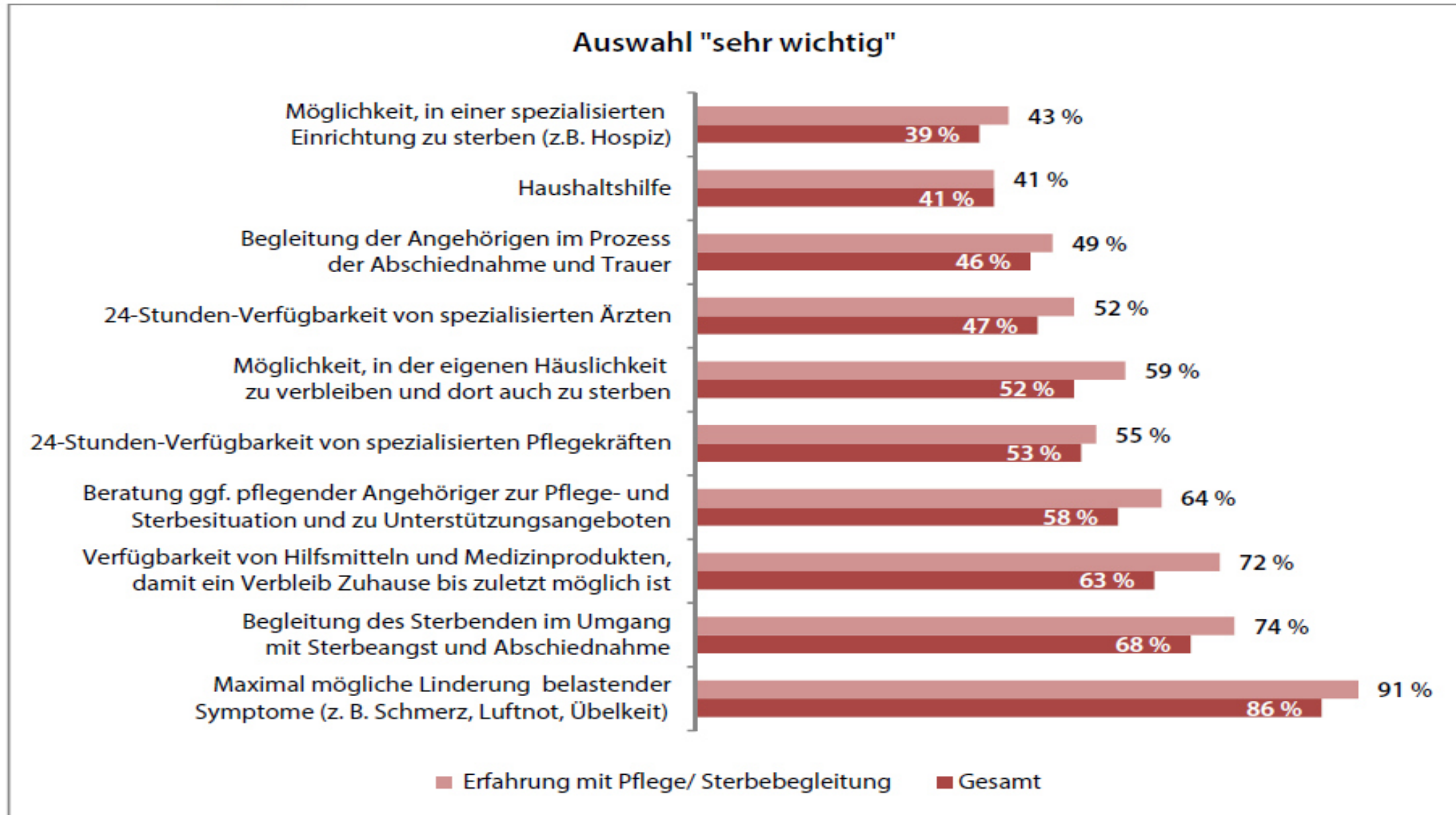
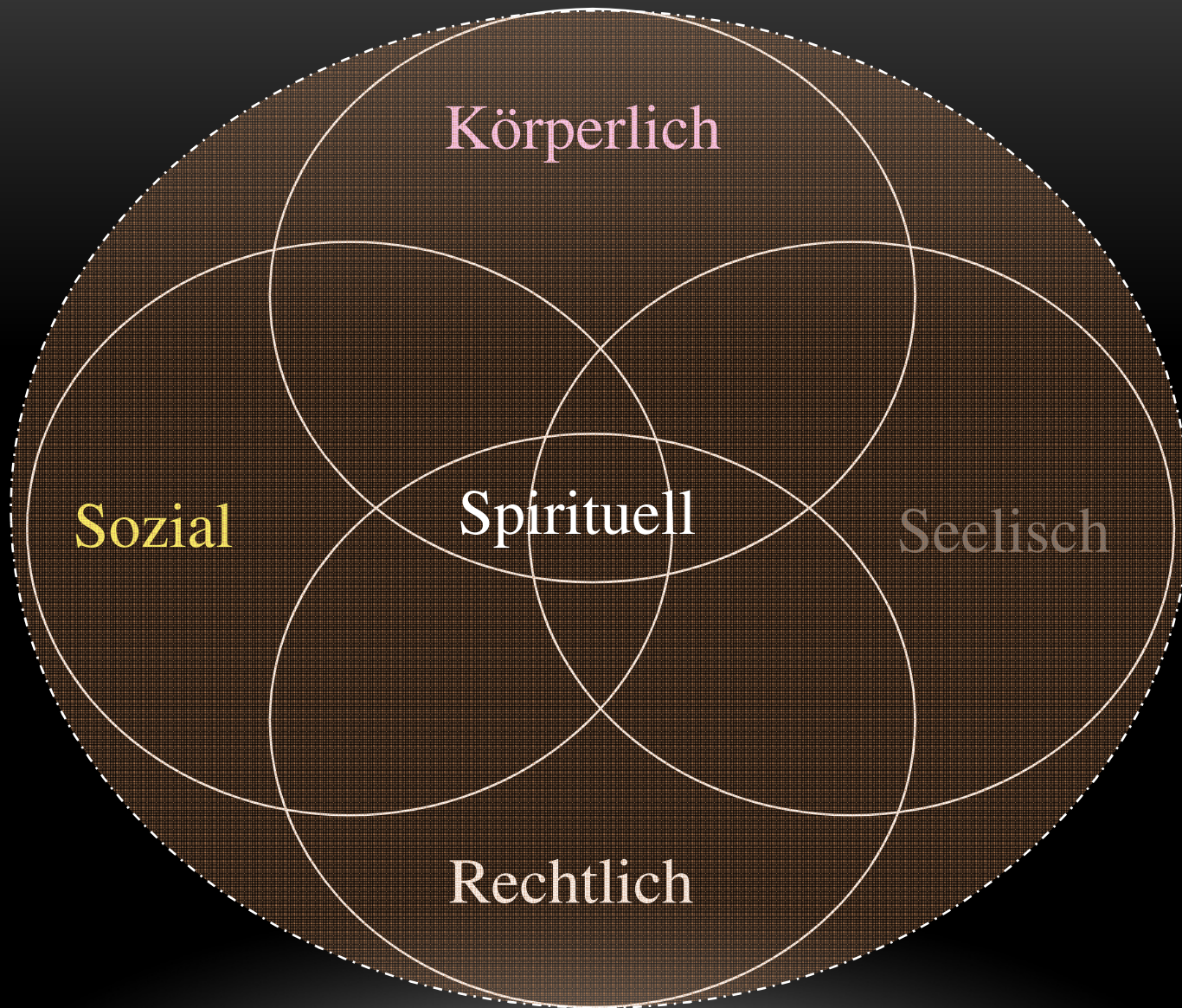


Abbildung 7, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Versorgung schwerkranker Menschen am Lebensende“, N=1007

„Wie wichtig sind für Sie die folgenden Aspekte in Bezug auf eine gute Versorgung von schwerkranken Menschen am Lebensende?“

Mehrfachnennung möglich



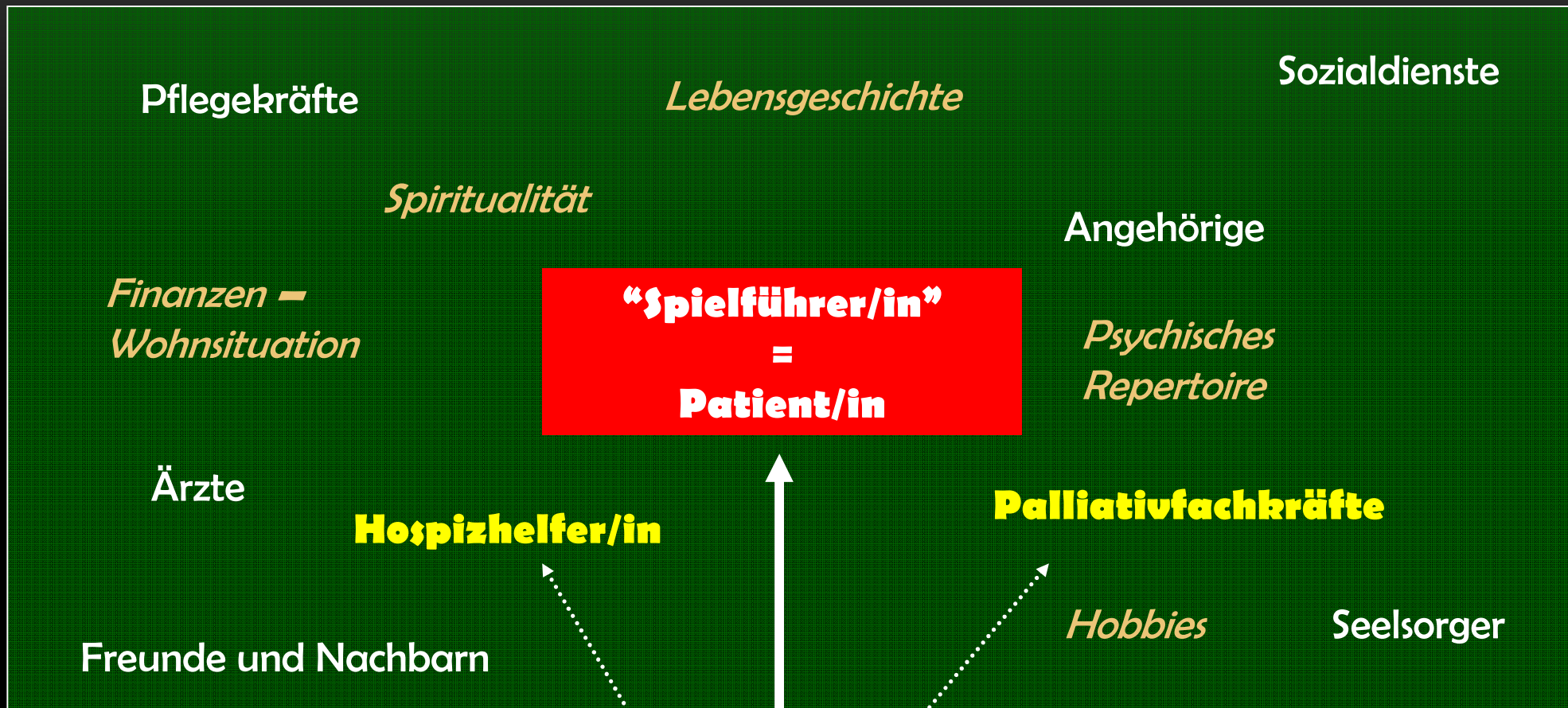


EXISTENTIELLE BEDÜRFNISSE

NACH ERICH FROMM

Das Bedürfnis nach

- **Verwurzelung**
- **Bezogenheit und Verbundenheit**
- **Identität**
- **Rahmen der Orientierung**
- **Transzendenz o. schöpferischem Wirken**



**Koordination des Versorgungsnetzwerkes /
Palliative Care Fachkräfte**

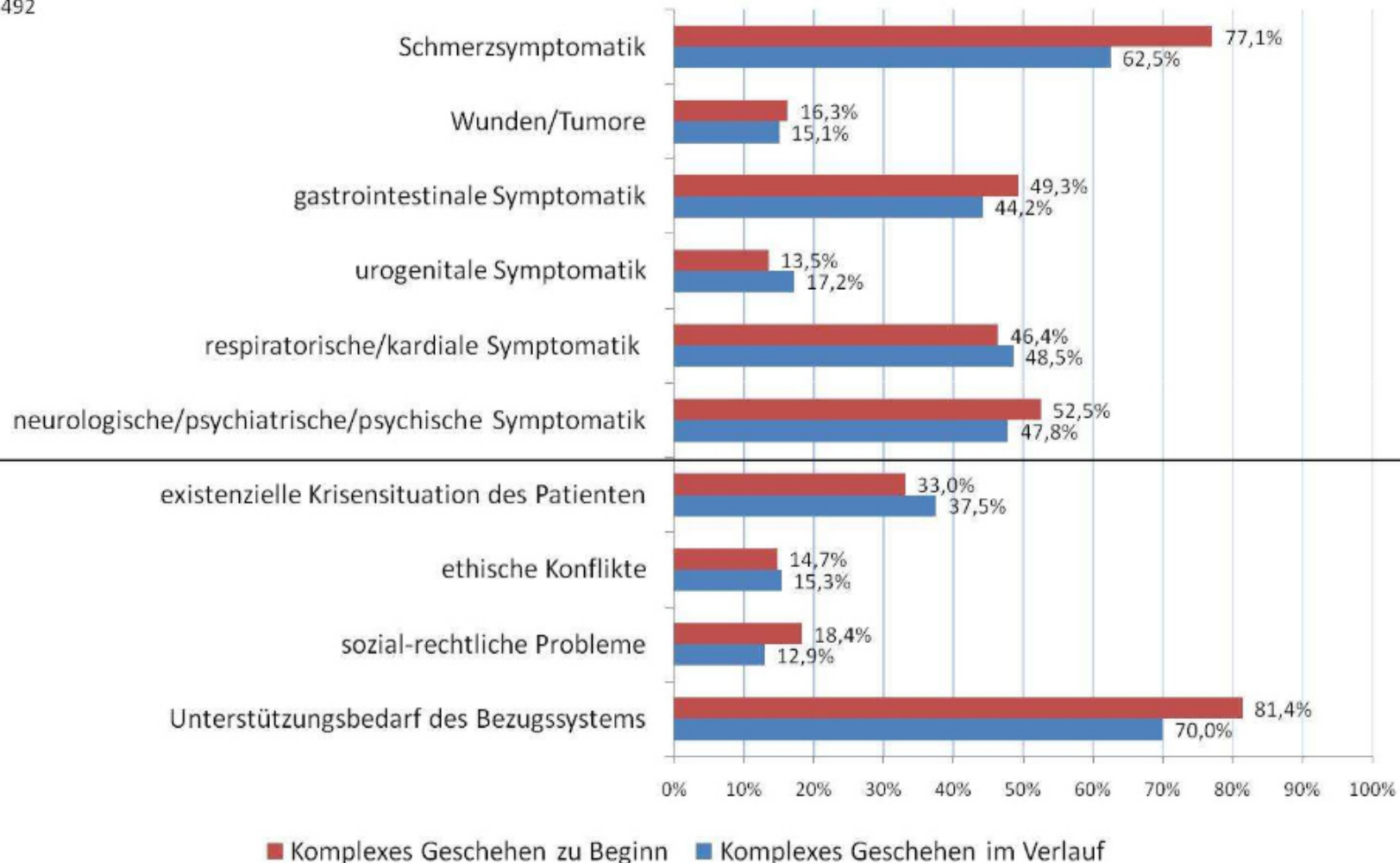
STUDIE ZUR SAPV IN BAYERN (BIS 2011): PROF. SCHNEIDER



Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der
SAPV-Praxis – eine explorative Begleitstudie

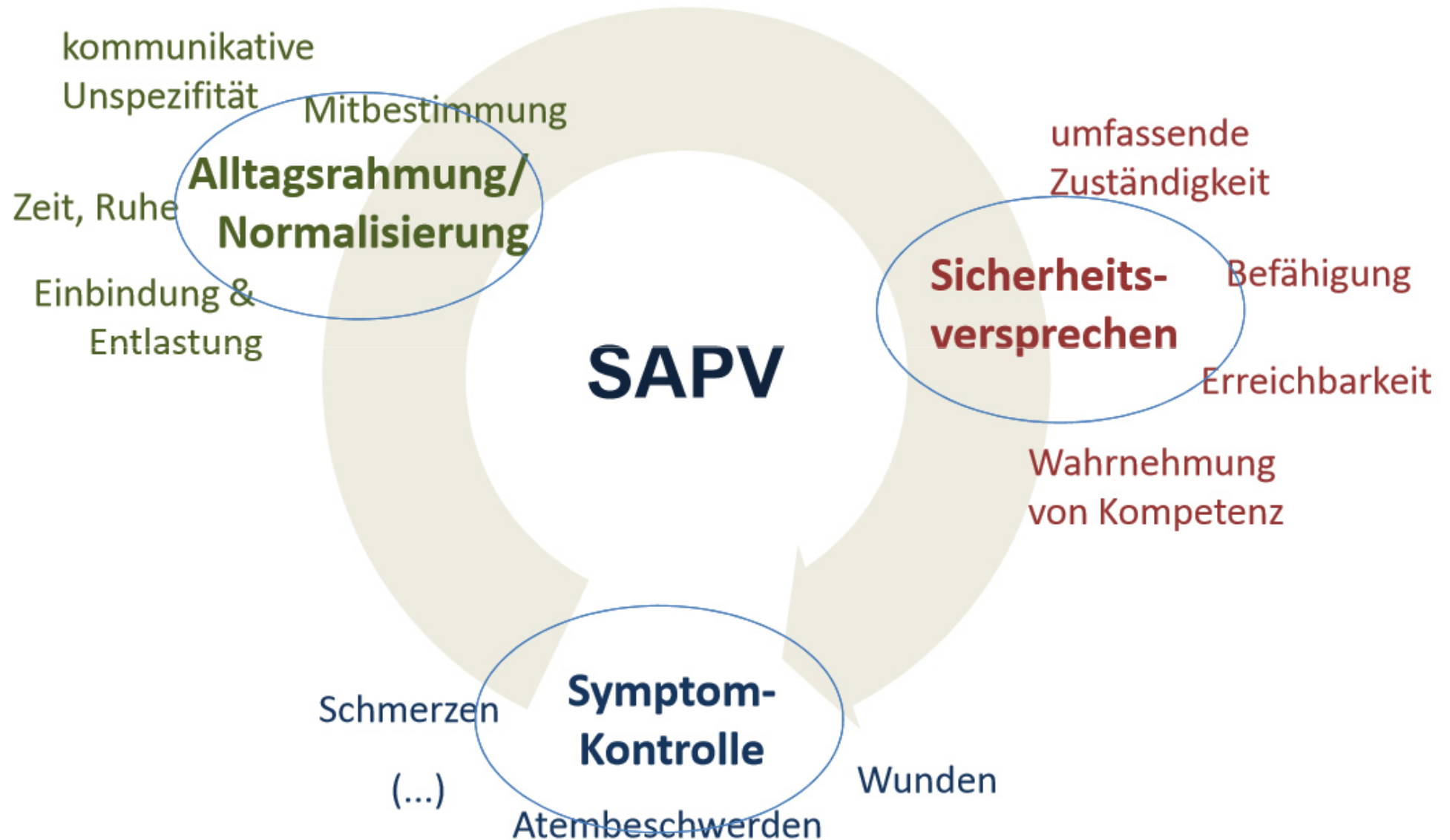
Komplexes Geschehen

N = 1.492





3 Dimensionen der SAPV



GROSSE HERAUSFORDERUNGEN

1. Palliative Situationen rechtzeitig erkennen
2. drei Fragen:
nach Kompetenz
nach Koordination
nach Kommunikation
3. Ressourcen im Gesamtsystem
4. Krisenplanung und Kunst des Sterben (zu)lassen

SCHWERPUNKT → MEDIZINISCH-PFLEGERISCH

- Klärung der medizinischen Indikationen und der Behandlungswünsche
- Aufklärung zum Krankheitsverlauf und zu den zu erwartenden Komplikationen
- bestmögliche Symptomkontrolle
- Diagnosen: Tumorerkrankungen steigen an, ebenso wie internistisch und neurologisch komplexe Symptomatiken.

SCHWERPUNKT → PSYCHOSOZIAL UND SPIRITUELL

- psychosoziale Begleitung:
Angehörige als Betroffene verstehen
Trauerprozesse begleiten
- Pflegende in Konfliktsituationen entlasten
- Befähigung und Integration von Hospizhelfer/innen
- spirituelle Begleitung

DER SCHATZ DES EHRENAMTES



Glück kostet nichts

Caritasverband der Erzdiözese München und Freising e.V.
Stand der unveröffentlichten Arbeitshilfe: 10/2013

Anforderungs- und Tätigkeitsprofil
für ehrenamtliche Hospizhelfer schärfen!

Qualifikationen und Kompetenzen ehrenamtlicher Begleiter/ Helferinnen

- Wahrnehmen von und der Umgang mit Bedürfnissen, Aufträgen, Wünschen und Erwartungen von Patienten und Angehörigen
- Zuhören - die eigenen Vorstellungen, Wertvorstellungen und Lösungsstrategien stehen dahinter zurück
- eigene Grenzen zu erkennen und anzuerkennen.
Dabei spielt eine große Rolle, sich als Teil eines Helfersystems zu verstehen und sich in dieses einzufügen.
- Wahrung der Diskretion - fundamentale Eigenschaften

KERNAUFGABEN

- Angebot mitmenschlicher Begleitung
 - da sein, damit der/die Patient/in nicht alleine ist
 - entlasten und unterstützen Angehörige
- Gemeinsame Unternehmungen (z.B. Spaziergang), Vorlesen oder Unterhaltungen
- Gespräche mit Patient und/oder Angehörigen (z.B. über Alltag, Biografie, Glaubens- und Lebensfragen)
- ersetzen keine regelmäßigen bezahlten Dienste

GRUNDSÄTZLICH GEHÖRT NICHT ZU IHREN AUFGABEN ...

- Beratung zu pfleg. und mediz. Fragen und zur Weiterversorgung
- Beratung in soz. Problemlagen und fam. Konfliktsituationen
- Beratung zu rechtlichen Fragen
- Unterstützung bei der Abfassung einer Patientenverfügung
- Übernahme von Vollmachten und rechtlichen Betreuungen
- Unterstützung bei finanziellen Angelegenheiten
- Mithilfe bei der Abfassung eines Testamentes
- Absprachen mit Fachdiensten
- Therapeutische Tätigkeiten

NUR MIT ZUSTIMMUNG DER EINSATZLEITUNG...

Hilfe in der Pflege

(z.B. Toilettengang, Lagerung, Eingeben von Essen und Trinken)

Eingabe von Medikamenten

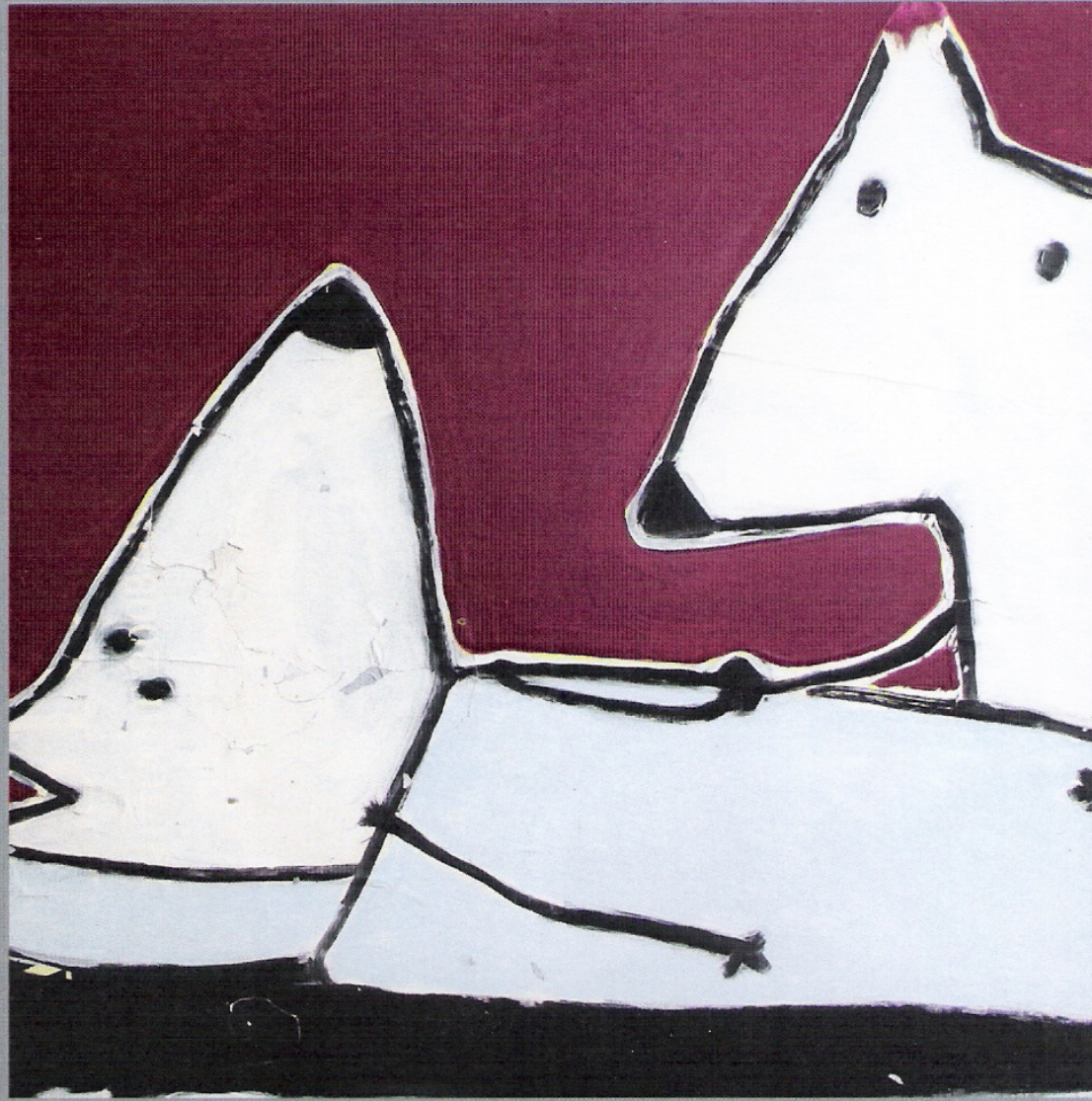
u.a.



Sein Unglück ausatmen können tief ausatmen
so dass man wieder einatmen kann
Und vielleicht auch sein Unglück sagen können in Worten
in wirklichen Worten die zusammenhängen
und Sinn haben
und die man selbst noch verstehen kann
und die vielleicht sogar irgendwer sonst versteht
oder verstehen könnte
Und weinen können
das wäre schon
fast wieder
Glück

AUFHEBUNG VON ERICH FRIED





Lieben bedeutet leben



**Betreuung schwerstkranker und
sterbender Menschen im hohen Lebensalter
in Pflegeeinrichtungen**

*Grundsatzpapier zur Entwicklung
von Hospizkultur und Palliativversorgung
in stationären Einrichtungen der Altenhilfe*

Prognose bis 2030

- **Zunahme der pflegebedürftigen Menschen von 2,5 Millionen auf 3,4 Millionen**

= ein Viertel der Bevölkerung 67 Jahre oder älter

= bei über 80-Jährigen Anstieg um 55 Prozent

= bei mind. 90-Jährigen mehr als eine Verdopplung

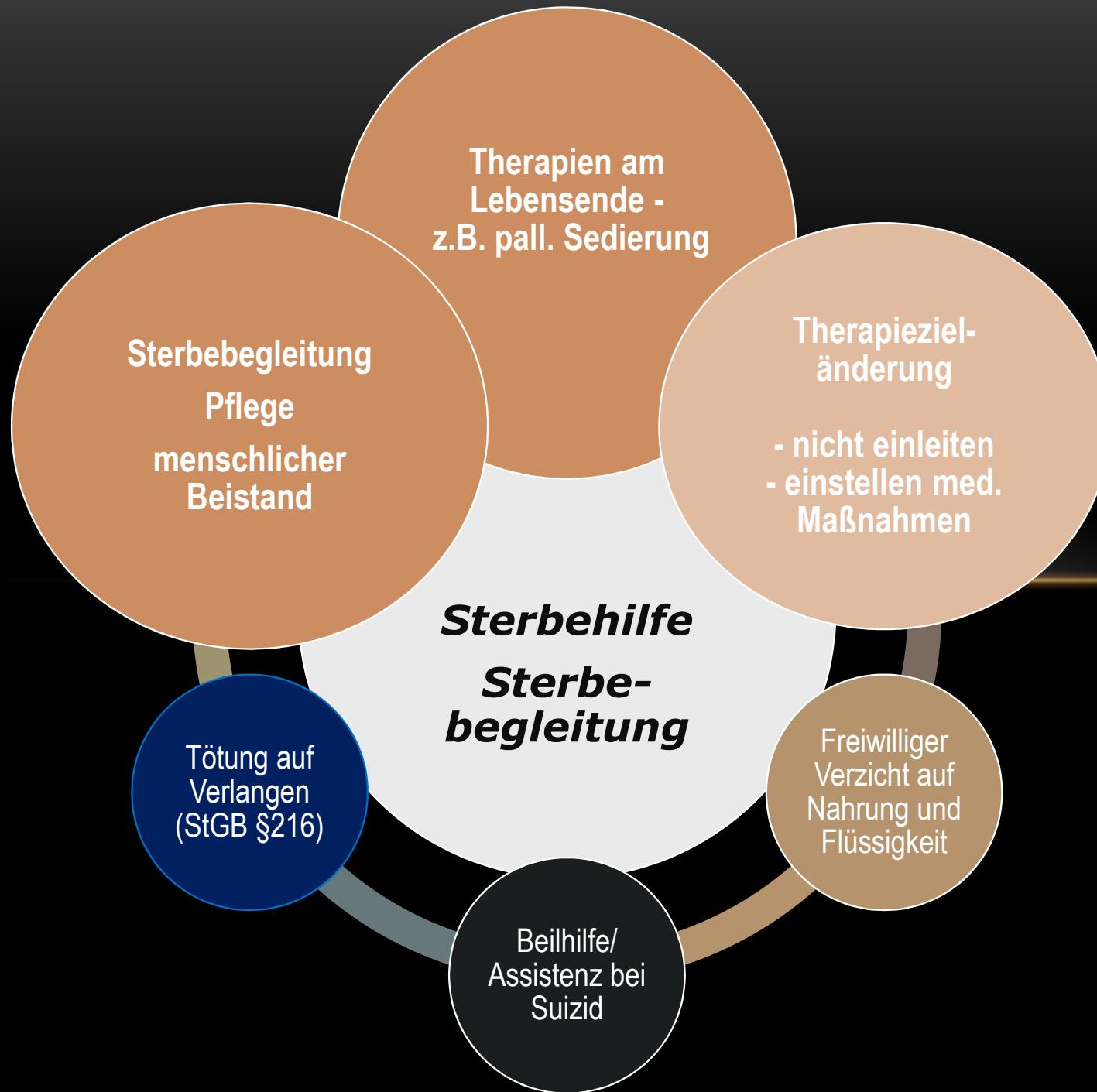
Statistisches Bundesamt, 2010

BES. AUFWÄNDIGES, KOMPLEXES SYMPTOMGESCHEHEN

- Schmerzen
- Neurologisch, psychiatrisch, psychisch
- Ulzer. oder exulz. Wunden/ Tumore
- Gastrointestinal
- Urogenital
- Respiratorisch/ kardial

BES. AUFWÄNDIGES, KOMPLEXES SYMPTOMGESCHEHEN

- Existentielle Not
- Familien- bzw. Bezugssystem
- Sozialrechtliche Fragen
- Ethischer Konflikt
- Sonstiges



HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

1. Allgemein

a. Ambulante PV (Ärzte, Pflegedienste)

im häuslichen Bereich und in Pflege- bzw. Wohneinrichtungen

b. Kliniken (Palliativmedizin. Konsiliardienste)

2. Spezialisiert

Stationäre Hospize

Palliativstationen

Palliative-Care-Teams (§37b und 132d SGB V)

3. Ambulante Hospizdienste nach §39a SGB V



PALLIATIVE CARE

„Du bist wichtig, weil Du eben Du bist.

Du bist bis zum letzten Augenblick Deines Lebens wichtig.

Und wir werden alles tun,

damit Du nicht nur in Frieden sterben

sondern auch bis zuletzt leben kannst.“



Cicely Saunders

Begründerin der Hospiz- und Palliativbewegung,

(1918-2005)

EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE – EAPC 2013

Palliative care approach =

A way to integrate palliative care methods and procedures in settings not specialised in palliative care. Should be made available to general practitioners and staff in general hospitals, as well as to nursing services and nursing home staff. ...

General palliative care =

Provided by primary care professionals and specialists treating patients with life-threatening diseases who have good basic palliative care skills and knowledge. Should be made available to professionals who are involved more frequently in palliative care, such as oncologists or geriatric specialists, but do not provide palliative care as the main focus of their work.

Specialist palliative care =

Provided in services whose main activity is the provision of palliative care. These services generally care for patients with complex and difficult needs and therefore require a higher level of education, staff and other resources. Specialist palliative care is provided by specialised services for patients with complex problems not adequately covered by other treatment options. ...

SOZIALGESETZBUCH FÜNFTES BUCH

§ 39A AMBULANTE HOSPIZLEISTUNG

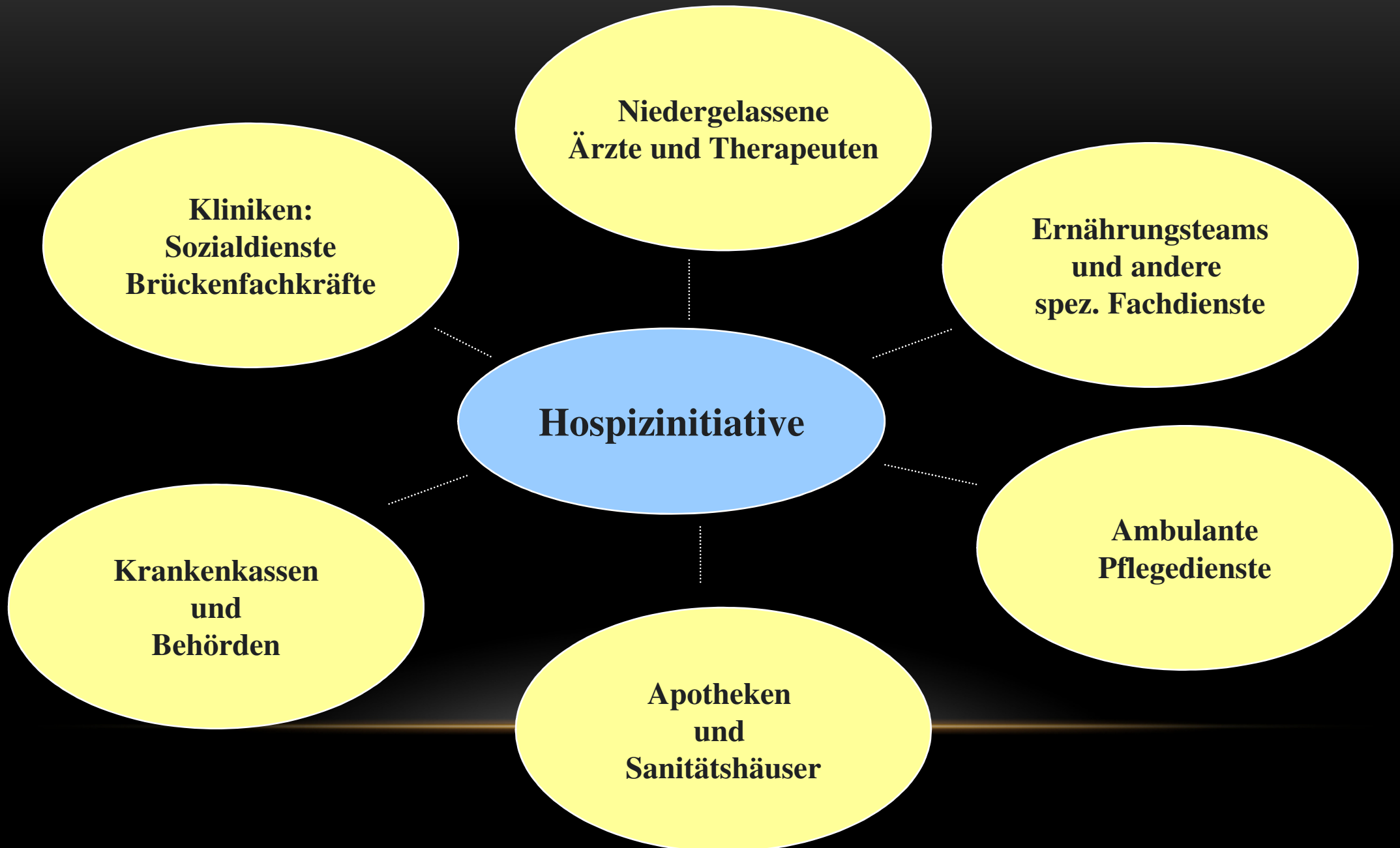
(2) Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte ... qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt oder Familie erbringen.

Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst

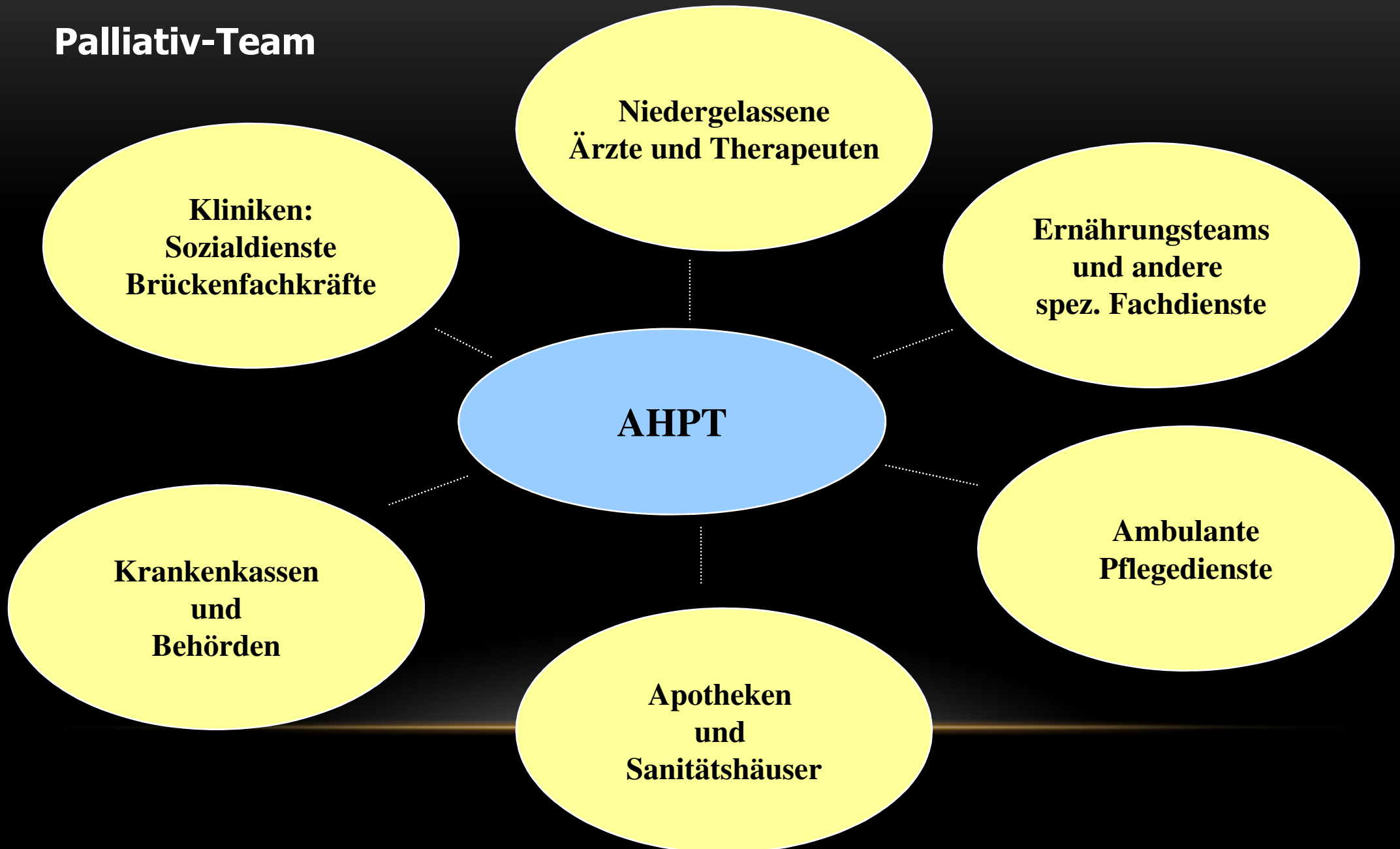
- 1. mit palliativmed. erfahrenen Pflegediensten und Ärzten zusammenarbeitet sowie**
- 2. unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativmedizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann.**

Der ambulante Hospizdienst erbringt palliativpflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen

Hospizinitiativen und -gruppen

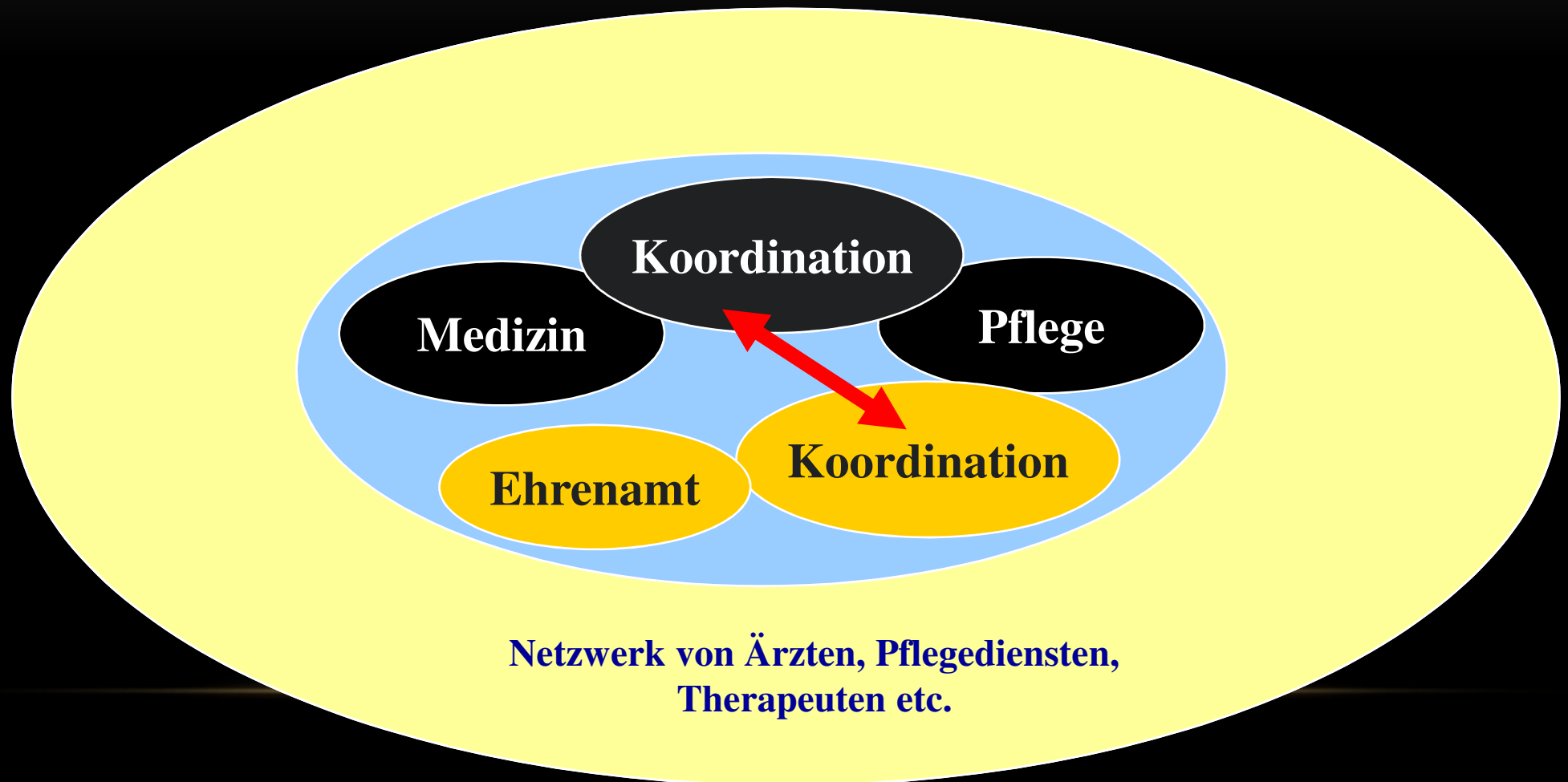


Ambulantes Hospiz- und Palliativ-Team



Ambulanter Hospizdienst in Kooperation mit Palliative Care Team

Integrativer Ansatz



„Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, an welchem Ort Sie sich zum Sterben am besten aufgehoben fühlen würden?“

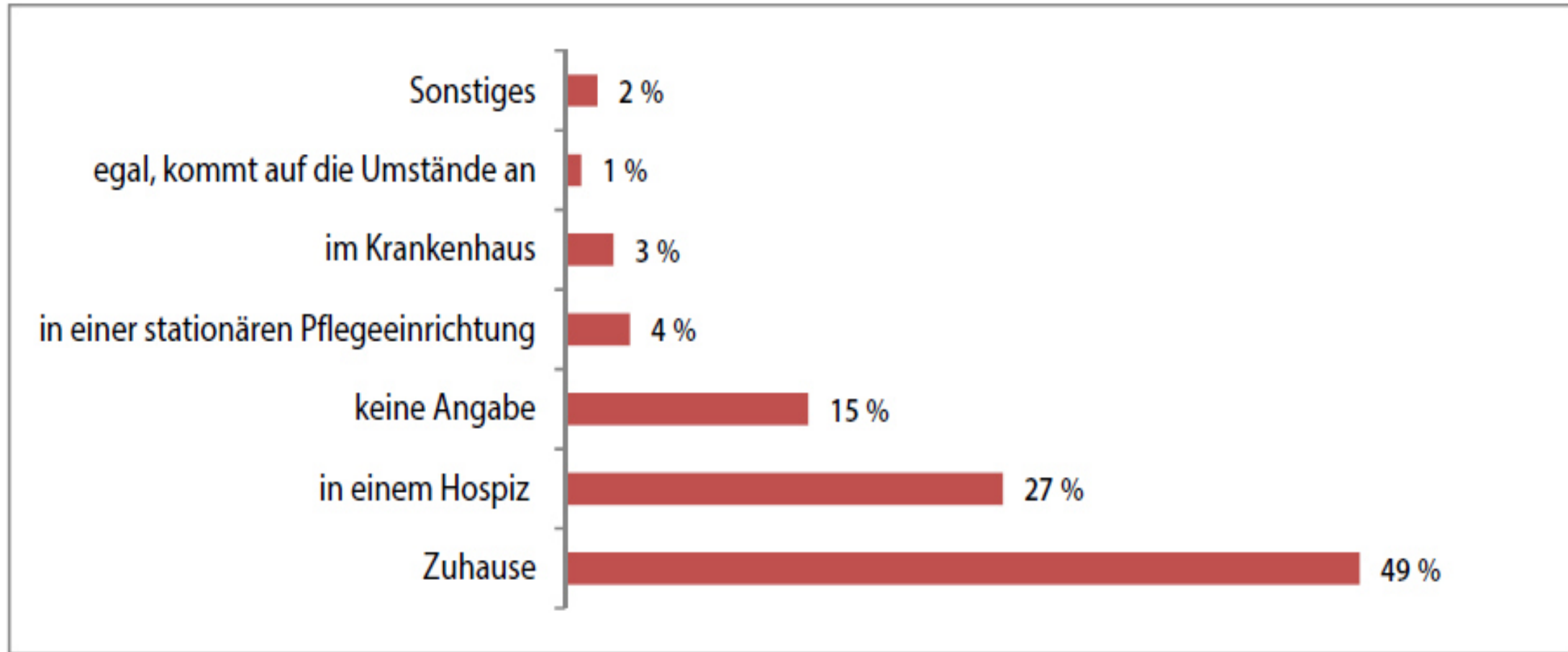


Abbildung 6, ZQP-Bevölkerungsbefragung „Versorgung schwerkranker Menschen am Lebensende“, N=1007

DEFINITION PALLIATIVVERSORGUNG BAYERN 2010

Die **allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)** kümmert sich um Patienten und ihr soziales Umfeld, bei denen sich das Lebensende abzeichnet und deren ausgeprägtes Leiden einen regelmäßigen und hohen Zeitaufwand in der pflegerischen, ärztlichen, psychosozialen und spirituellen Betreuung sowie in der Kommunikation mit ihnen und ihren Angehörigen erfordert. Das bestehende Bezugssystem des Patienten und die Leistungen der in ihrer palliativen Kompetenz gestärkten beruflichen und ehrenamtlichen Begleitung reichen aus, um den Patienten in seiner vertrauten Umgebung ausreichend und entsprechend seinen Bedürfnissen zu versorgen.

Die **spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)** kommt dann in Frage, wenn durch die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) keine befriedigende Symptomkontrolle oder Leidensminderung erreicht werden kann, da eine besonders aufwändige Versorgungssituation vorliegt, die die Kapazitäten der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) übersteigt.

Aufgrund des sozialen Umfelds des Patienten oder seiner Leiden kann es notwendig werden, Leistungen der allgemeinen oder spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auch in einer pflegerischen Einrichtung oder einem stationären Hospiz zu erbringen.

Behandlung, Pflege und Begleitung bis zuletzt

1. Verstehen und Verstanden werden
2. Sich körperlich möglichst wohl fühlen
3. Bedarfsgerecht mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt werden
4. Sich möglichst angstfrei und ruhig fühlen
5. Angemessen auf Veränderungen reagieren

„COACHING“

- **Formulierter Auftrag**
- **Patientenblatt**
- **Gemeinsamer Erstbesuch**
- **Einsatzleitung im Hintergrund**
- **Begleitung der Begleitung**
- **Krisenintervention**
- **Abschluß und Auswertung**

SICHERUNG DER QUALITÄT BEI HOSPIZHelfER/ - BEGLEITERN

○ Schulung/ Vorbereitung

Gegenüber von Einsatzleitung und Hospizhelfern

Begleitung der Begleitungen

regelmäßige Mitarbeitergespräche

Dokumentation der Tätigkeit

Ruhephasen nach Einsätzen

Supervisions- und/oder Praxisbegleitgruppen

Fortbildung

SCHWERPUNKTE DER ARBEIT

ethisch

- Bedürfnisse aller Beteiligten klären
- Eruiierung des aktuellen, vorausverfügten oder mutmaßlichen Willens
- Entscheidungsprozesse begleiten:
Unterstützung der Umsetzung von
Behandlungsentscheidungen (z.B. Beendigung
medizinischer Maßnahmen)

Wir leben in einer Gesellschaft, deren Weisheit schwach und deren Apparate stark sind! Wie lernt man, wenn der Zwang zum Können so groß geworden ist, zu fragen, was man nicht tun darf? Wie entkommt man dem ziellosen Machbarkeitswahn, von dem die Medizin nicht verschont ist? Denen, die an dieser Kultur bauen, wird in einer Geld-orientierten Gesellschaft sehr schnell unterstellt, sie würden nur Geld sparen wollen.

FULBERT STEFFENSKI

SCHWERPUNKTE DER ARBEIT

Vernetzung

- Qualifikation und Bewusstseinsänderung
- fachliche Auseinandersetzung mit Aufsichtsbehörden
- Palliative Care-Kurse für Pflegende
- gezielte Fortbildungen in einzelnen Einrichtungen
- soziale Vernetzung mit amb. Hospizdienst(en)
- Vernetzung mit SAPV -Team