## **Hospiz- und Palliativversorgung**



#### Geschichte

Im Mittelalter waren Hospize Herbergen für Pilger, Bedürftige, Fremde und Kranke. Sie entstanden aus dem christlichen Gedanken der Nächstenliebe und Fürsorge als Gasthäuser, angeschlossen an Kirchen oder Klöster. Im 19. Jahrhundert wird von den ersten Einrichtungen in Frankreich und Irland berichtet, die ausdrücklich der Versorgung von Sterbenden gewidmet waren. Auch heute werden die Bewohner eines Hospizes Gäste genannt.

Als "Geburtsstunde der modernen Hospizarbeit und der Palliativmedizin" wird häufig die Eröffnung des St. Christopher´s Hospice in London 1967 durch Cicely Saunders bezeichnet. Cicely Saunders war Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin, d. h. sie verkörpert in Personalunion die drei Grundsäulen der Hospiz- und Palliativversorgung: Pflege, medizinische und psychosoziale Versorgung.

Sie forschte zur Schmerzbehandlung mit Morphin und konnte 1962 nachweisen, dass bei richtiger Dosierung und Anwendung kaum Nebenwirkungen und keine Sucht entstehen. Zudem erkannte sie sehr schnell, dass dringend auch die Menschen Unterstützung benötigen, die zu Hause sterben möchten. Sie gründete 1969 das erste Homecare Team.

Etwa zur gleichen Zeit entstand das Buch "Interviews mit Sterbenden" der Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross. Sie war diejenige, die es wagte, Menschen nach ihren Gefühlen und Ängsten im Sterbeprozess zu fragen. So entstand das Phasen-Schema:

- 1. Phase: Nicht-wahrhaben-Wollen (verleugnen, verdrängen, Hoffnung auf Irrtum)
- 2. Phase: Zorn und Ärger (Wut; Warum gerade ich?)
- 3. Phase: Verhandeln (bitten um Aufschub; wenn . . . dann)
- 4. Phase: Depressive Phase (Hoffnungslosigkeit, innere Leere)
- 5. Phase: Zustimmung (annehmen, einwilligen)

Die Phasen müssen weder komplett, noch chronologisch "abgearbeitet" werden. Manche Menschen durchleben nicht (erkennbar) alle Phasen. Zudem weiß man, dass Angehörige die gleiche Entwicklung durchmachen – jedoch nicht alle in der gleichen Intensität, Dauer und Reihenfolge. Dies kann in Familien durchaus zur Herausforderung werden.

Dieses oder ähnliche Phasenmodelle werden ebenfalls auf die Krankheitsverarbeitung oder den Trauerprozess übertragen.

1975 wurde in Montreal, Kanada, die erste Palliativstation eröffnet.

In Deutschland brauchte die Entwicklung etwas mehr Zeit:

1983 Palliativstation in Köln.

1985 Gründung des Christophorus Hospizverein In München

1986 erstes deutsches Hospiz in Aachen

2007 Anspruch auf Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für gesetzlich Versicherte

#### **Palliative Care**

Die WHO definiert Palliative Care als "Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien . . . durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen . . . und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art."

Das erfordert die Zusammenarbeit in multidisziplinären Teams und bedeutet, dass haus- und fachärztliche Versorgung, pflegerische, therapeutische und ehrenamtliche Angebote den jeweiligen Bedürfnissen und Anforderungen individuell kontinuierlich angepasst werden. Dies gilt für ambulante und stationäre Unterbringung.

Palliativmedizin ist die Weiterführung der für den Patienten optimalen Therapie mit geändertem Therapieziel. Hier ist zu überprüfen: Was ist das Therapieziel? Ist es realistisch? Und stimmt dieses Therapieziel und die vorgeschlagene Maßnahme mit dem Patientenwillen überein? Gründe für das Nicht-Einleiten oder die Nicht-Fortführung lebensverlängernder Maßnahmen sind eine fehlende Indikation *oder* die fehlende Einwilligung der Patientin. Bei fehlender Indikation darf nicht behandelt werden. (Borasio)

Es werden medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsmethoden angewendet. Die Nebenwirkungen von Medikamenten sollen bedacht und prophylaktisch behandelt werden. Die Therapie soll so einfach wie möglich sein, um die Autonomie des Patienten so lange es geht zu erhalten.

Palliativversorgung ist nicht nur Personen mit Krebserkrankungen vorbehalten. Auch Menschen, die an weit fortgeschrittenen Herz- oder Lungenerkrankungen leiden und Patienten mit lebensbegrenzenden neurologischen Krankheitsbildern finden hier fachgerechte Behandlung. Belastende Symptome, wie Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Unruhe, Ängste und weitere werden bestmöglich gelindert.

#### **Schmerztherapie**

Im Rahmen der sogenannten Symptomkontrolle nimmt sie einen besonderen Raum ein.

Robert Twycross beschrieb Schmerz als ein multifaktorielles Geschehen, welches den Menschen in seiner Ganzheit betrifft. Das heißt, sowohl in seiner physischen als auch der psychischen, sozialen und spirituellen Dimension.

## Physische Schmerzen

Körperliche Schmerzen können meist gut behandelt werden, so dass die Lebensqualität wieder zunimmt. Wichtig ist, dass Medikamente und die Darreichungsform individuell angepasst und dosiert, aber auch eingenommen, bzw. verabreicht werden.

Hier ist oft ausführliche Aufklärung vonnöten, um Bedenken und Vorurteile besonders gegenüber Morphin und anderen Opiaten auszuräumen.

## Die psychische Dimension

Das Gefühl der Hilflosigkeit, Einsamkeit oder auch Ohnmacht wird von Patienten, Angehörigen und Behandlern schmerzhaft empfunden.

#### Die soziale Dimension

Sozialer Schmerz betrifft die Person mit der Sorge um den Verlust von Beruf, um die finanzielle Situation, den Status und die Existenz - auch derer, die zurückgelassen werden müssen.

Daneben sind es vielfach Reaktionen des Umfeldes, wie Mitleid, Ungeduld, Furcht im Umgang mit Krankheit und Sterben, die den Selbstwert schmerzlich verletzen.

#### Die spirituelle Dimension

In der Auseinandersetzung mit den Fragen nach dem Sinn des Lebens, wenn vertraute religiöse Vorstellungen ihre Tragfähigkeit verlieren und brüchig werden [Student, Napiwotzky, 2007], wachsen die Zweifel an sich, an Gott und der Welt. So geraten Menschen in Glaubenskrisen, die als spiritueller Schmerz erlebt werden.

"Schmerz ist das, wovon ein Mensch sagt, dass es Schmerz ist – wann immer er das angibt." McCaffery, 1968

#### Total Pain

Cicely Saunders erkannte, dass die Auseinandersetzung mit dem Schmerz keine rein medizinische Aufgabe sein kann und darf. 1967 prägte sie den Begriff des "Total Pain", der aussagt, dass die körperlichen Beschwerden untrennbar verbunden sind mit dem Leid, das aus den Ängsten, aus dem Gefühl des Ausgeliefertseins, der Isolation und der Ungewissheit erwächst. [Weiss]

"Nur wenn wir die Person in ihrer Ganzheit wahrnehmen, sind wir in der Lage, eine richtige Entscheidung zu treffen und die Bedürfnisse des Patienten in dieser Situation zu befriedigen." Dame Cicely Saunders 1970

#### Haltung

Die grundlegende Haltung in Palliative Care ist geprägt von aufrichtigem Interesse für die Menschen mit ihren Fragen, Sorgen, Beschwerden und den Geschichten, die das Leben für sie bereithielt.

Achtsamer Umgang und wahrhafte, offene Gespräche tragen bei, die Situation für den Patienten so angenehm wie möglich zu gestalten. Es wird oftmals als Entlastung erlebt, hier seine Gefühle äußern zu dürfen.

Angehörige werden einbezogen und unterstützt, damit sie ihre Lieben begleiten können. Ihrer Leistung gebührt aller Respekt und ehrliche Anerkennung.

#### **Vorausschauende (Therapie-) Planung**

Das heißt, beizeiten über Wünsche und Wertvorstellungen zu sprechen – mit dem behandelnden Arzt, aber auch unbedingt mit der bevollmächtigten Person. Denn dieser vertraute Mensch soll wissen, was er zu vertreten hat – und nicht zuletzt muss er sich dazu befähigt sehen.

Vorausschauende Planung und Vollmacht erhalten die Autonomie, vor allem wenn man sich nicht mehr äußern kann. Die vorhergehenden Gespräche und ggf. fortlaufende Aktualisierung entlastet Patienten, Angehörige und Behandelnde gleichermaßen.

### **Die letzte Lebensphase**

In den letzten Tagen und Wochen wird der Aktionsradius der Kranken kleiner. Das Interesse an Informationen und Aktivitäten - der Außenwelt - sinkt. Vielmehr entsteht häufig der Eindruck, die Aufmerksamkeit wendet sich zunehmend nach innen.

Appetit und Durstgefühl nehmen ab. Daraus entsteht nicht selten eine erhebliche Belastung für Angehörige, denn "Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen." Hier hilft, den Mund feucht zu halten und für angenehmen Geschmack zu sorgen.

Medikamente, die nicht der Behandlung von Beschwerden dienen, werden abgesetzt und in der Pflege wird auf belastende Maßnahmen, wie z.B. Mobilisation, aufwendige Lagerung, große Verbandwechsel, soweit möglich verzichtet.

### Psychosoziale Begleitung - Hospizarbeit

Hospizarbeit ist geprägt von einer lebensbejahenden Grundeinstellung, die alle an der Versorgung und Begleitung Mitwirkenden teilen. Im Mittelpunkt stehen der sterbende Mensch und seine Zugehörigen.

Hauptamtliche Palliativfachkräfte aus dem pflegerischen und psychosozialen Berufsfeld beraten Patienten und ihre Angehörigen persönlich vor Ort und unterstützen durch Fachkompetenz und telefonische Erreichbarkeit, um Sterben am gewünschten Ort zu ermöglichen. Sie bereiten die Hospizbegleiterinnen und –begleiter in Befähigungs-Seminaren auf ihre Aufgaben vor und begleiten sie kontinuierlich.

Die MitarbeiterInnen des Hospizdienstes sind Teil des multidisziplinären Teams, rund um den begleiteten Menschen. Es besteht eine enge Kooperation mit den weiteren Versorgungspartnern.

Zudem wird von den Hospizdiensten Trauerbegleitung im notwendigen Umfang angeboten.

#### Netzwerk für Hospiz- und Palliativversorgung Fürstenfeldbruck NHPV FFB.

Ziel ist, die Lebensqualität der Betroffenen und der ihnen nahestehenden Menschen zu erhalten, verbessern oder wieder herzustellen. Dies kann durch frühzeitige Beratung erfolgen oder mittels "Knüpfen" und stetigem Anpassen einer individuellen Vernetzung und bedarfsgerechten Versorgung.

Auch Fort- und Weiterbildung, Informations- und Erfahrungsaustausch der beteiligten Versorger tragen hier einen wichtigen Teil bei.

## Zum Netzwerk gehören:

#### Ambulante Hospizdienste

Palliativfachkräfte aus dem pflegerischen und psychosozialen Berufsfeld beraten persönlich vor Ort und unterstützen durch Fachkompetenz und telefonische Erreichbarkeit.

Qualifizierte ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und –begleiter besuchen Betroffene und sind ihnen verlässlicher Partner.

#### Allgemeine ambulante Palliativ Versorgung AAPV

wird traditionell von Haus- und FachärztInnen, geleistet. Ebenso sind hier ambulante Pflegedienste und Pflegeeinrichtungen, sowie TherapeutInnen unterschiedlicher Fachrichtungen und andere Dienstleister unverzichtbar.

### Spezialisierte ambulante Palliativ Versorgung SAPV

Für Menschen, die die letzte Lebenszeit zu Hause verbringen möchten, wird der behandelnde Arzt oder die entlassende Klinik spezialisierte ambulante Palliativversorgung verordnen, wenn ein komplexes Symptomgeschehen vorliegt oder spezielle Behandlungs-methoden nötig sind.

Das Team aus PalliativmedizinerInnen und Palliativpflegefachkräften ergänzt das bestehende Versorgungssystem.

Sie leisten spezialisierte Behandlung daheim, wenn das Beschwerdebild dies erfordert. Das Team ist für die Patienten 24 Stunden erreichbar und ermöglicht so ein Zu-Hause-Bleiben bis zuletzt.

#### <u>Palliativstation</u>

ist eine Einheit in einem Krankenhaus. Ziel ist die Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemproblemen, Übelkeit u.a., um eine Entlassung nach Hause oder in eine Pflegeeinrichtung zu ermöglichen.

## Stationäres Hospiz

ist eine Pflegeeinrichtung, in der Menschen bis zu ihrem Tod gepflegt werden, wenn das Symptomgeschehen so komplex ist, dass die Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist.

# Palliative Care öffnet einen Raum zwischen der Hoffnung auf Heilung und der Annahme des Todes

David Clark, 2002

#### Kompetente Palliativberatung erhalten Sie bei den

Hospizdiensten und beim Ambulanten Palliativ Team Fürstenfeldbruck

Adressen und Kontaktdaten der Mitglieder des NHPV finden Sie unter

www.nhpv-ffb-de

Kontakt zum Netzwerk für Hospiz- und Palliatvversorgung

Telefon: 08141 99 44 26 (mit AB)

Email: hospiz-palliativnetzwerk@nhpv-ffb.de