

PFLEGE



3.
Auflage

Heike Walper

Basale Stimulation in der Palliativpflege

 reinhardt

EV reinhardt

Heike Walper

Basale Stimulation in der Palliativpflege

3., aktualisierte Auflage

Mit Vorworten von Christel Bienstein
und Martina Kern

Mit 44 Abbildungen und 6 Tabellen

Ernst Reinhardt Verlag München

Heike Walper ist Palliativpflegefachkraft, M.Sc. Palliative Care und freiberufliche Referentin für Basale Stimulation und Palliative Care und arbeitet als Pflegedienstleitung in einem Münchener Hospiz.

Hinweis: Soweit in diesem Werk eine Dosierung, Applikation oder Behandlungsweise erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass die Autorin große Sorgfalt darauf verwendet hat, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen oder sonstige Behandlungsempfehlungen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. – Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-03279-2 (Print)

ISBN 978-3-497-61911-5 (PDF- E-Book)

3., aktualisierte Auflage

© 2024 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Der Verlag Ernst Reinhardt GmbH & Co KG behält sich eine Nutzung seiner Inhalte für Text- und Data-Mining i.S.v. § 44b UrhG einschließlich Einspeisung / Nutzung in KI-Systemen ausdrücklich vor.

Printed in EU

Lektorat/Redaktion im Auftrag des Ernst Reinhardt Verlages:

Cornelia Fichtl, München

Covermotiv: © lina kro #15016330 / Fotolia.com

Satz: ew print & medien service gmbh, Würzburg

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Vorwort von Christel Bienstein zur ersten Auflage	11
Vorwort von Martina Kern zur dritten Auflage	12
1 Hospizbewegung, Palliative Care und Palliativpflege	13
1.1 Die Hospizidee – Eine Kultur des Lebens und Sterbens	13
1.2 Palliative Care – die Geschichte	15
1.3 Palliative Care – Begriff, Organisationsformen	18
1.3.1 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung oder ambulanter Hospizdienst	18
1.3.2 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung	19
1.3.3 Palliativ-Geriatischer Dienst	19
1.3.4 Palliativstationen	20
1.3.5 Hospiz	20
1.4 Palliative Care – verschiedene Professionen – ein Konzept	23
1.4.1 Palliativmedizin	23
<i>Symptomkontrolle</i>	24
1.4.2 Spiritual Care	24
1.4.3 Soziale Arbeit	25
1.4.4 Psychosoziale Arbeit	26
1.5 Palliativpflege	27
1.5.1 Palliativpflege – physische Dimension und die Bedeutung von Basaler Stimulation	30
1.5.2 Palliativpflege – psychosoziale und spirituelle Dimension	31
1.6 Erfolgskultur in Palliative Care?	32
2 Basale Stimulation	34
2.1 Entstehungsgeschichte	34
2.2 Das Menschenbild der Basalen Stimulation und in Palliative Care	36
2.3 Wahrnehmung als Begegnungsebene	37
2.3.1 Somatische Wahrnehmung	39
2.3.2 Vestibuläre Wahrnehmung	40
2.3.3 Vibratorische Wahrnehmung	41

2.3.4	Auditive Wahrnehmung.....	42
2.3.5	Visuelle Wahrnehmung	43
2.3.6	Taktil-haptische Wahrnehmung.....	45
2.3.7	Orale Wahrnehmung	46
2.3.8	Gustatorische Wahrnehmung	47
2.3.9	Olfaktorische Wahrnehmung	48
	<i>Basale Stimulation und Aromapflege</i>	<i>49</i>
2.4	Körperwahrnehmung.....	50
2.5	Reaktionen von wahrnehmungsveränderten Menschen ...	51
2.5.1	Habituation	51
2.5.2	Taktile Abwehr.....	52
2.5.3	Autostimulation	52
2.6	Entwicklung des Konzeptes	54
3	Die zentralen Ziele der Basalen Stimulation in der Palliativpflege.....	55
3.1	Leben erhalten und Entwicklung erfahren.....	59
3.1.1	Entwicklung	60
3.1.2	Leben heißt Atmen.....	61
3.1.3	Schmerzerlebnis als existenzielle Erfahrung	65
3.1.4	Leben ist Bewegung	67
3.1.5	Leben erhalten heißt essen und trinken	69
3.1.6	Behandlungsentscheidung am Beispiel von Dekubitalulcera..	72
3.2	Das eigene Leben spüren	74
3.2.1	Schmerzen erleben, um das Leben zu spüren	74
3.2.2	Leben spüren trotz Lähmungen	76
3.2.3	Spastik, Krämpfe – verkramptes Lebensgefühl	78
3.2.4	Ödeme – ein verändertes Körpergefühl	80
3.2.5	Das eigene Leben schmecken	84
3.3	Sicherheit erleben und Vertrauen aufbauen	85
3.3.1	Sicherheit durch Prävention und Prophylaxen?	86
3.3.2	Vertrauen aufbauen in Verwirrtheit und delirantem Syndrom.....	87
3.3.3	Angst überwinden und Sicherheit erleben	88
3.3.4	Dysphagie	90
3.3.5	Sicherheit und Vertrauen in die medikamentöse Therapie ..	92

3.3.6	Palliative Sedierung – Vertrauen als Voraussetzung	94
3.3.7	Palliative Akutsituationen (Notfälle)	96
3.3.8	Pflege in der Terminalphase	96
	<i>Sterbebegleitung im Krankenhaus – Liverpool Care Pathway LCP</i>	99
3.4	Den eigenen Rhythmus entwickeln	100
3.4.1	Fatigue – eine Herausforderung an den eigenen Rhythmus. .	100
3.4.2	Atemrhythmus und Dyspnoe	102
3.4.3	Veränderungen im Tag-Nachtrhythmus	102
	<i>Den Tag beginnen.</i>	103
	<i>Im eigenen Rhythmus zur Ruhe kommen</i>	103
3.4.4	Gastrointestinale Probleme	105
	<i>Hungergefühl und Appetit.</i>	105
	<i>Übelkeit und Erbrechen.</i>	106
	<i>Völlegefühl und Obstipation</i>	108
3.4.5	Gewohnheiten, Symbole und Rituale	109
	<i>Rituale im Hospiz</i>	112
3.5	Das Leben selbst gestalten	113
3.5.1	Sich einrichten in der letzten Lebensphase	114
3.5.2	Zukunftsplanung gestalten.	115
	<i>Advance Care Planning – das Lebensende planen:</i>	116
3.5.3	Leben und Sterben spirituell gestalten	116
3.5.4	Leben und Trauer selbst gestalten.	117
	<i>Die zentralen Ziele im Trauerprozess</i>	120
3.6	Die Außenwelt erfahren	120
3.6.1	Wahrnehmungsstörungen	121
	<i>Sehen – Erkennen der Umwelt</i>	121
	<i>Schluckstörungen.</i>	123
	<i>Apraxie.</i>	123
3.6.2	Den Radius vergrößern	125
	<i>Sturzgefahr reduzieren.</i>	126
3.7	Beziehung aufnehmen und Begegnung gestalten.	128
3.7.1	Verändertes Körperbild verändert die Begegnung.	128
	<i>Exulzierende Wunden.</i>	128
	<i>Ödeme</i>	129

3.7.2	Begegnung trotz Kommunikationsproblemen und Wahrnehmungsstörungen	130
3.7.3	Kommunikation und Interaktion auf nicht verbaler Ebene..	131
3.7.4	Integration von Zugehörigen in der Pflege	133
3.7.5	Sexualität und Zärtlichkeit	134
3.7.6	Hospizliche Gastfreundschaft	137
3.8	Sinn und Bedeutung geben und erfahren	138
3.8.1	Bewusstseinsstörungen	139
3.8.2	Aphasie – Sicherheit und Vertrauen jenseits der Worte	141
3.8.3	Sinnfragen und Schmerzverarbeitung auf spiritueller Ebene –Lebensqualität selbst (neu) definieren	143
3.8.4	Mundpflege – sinnvoll erleben	144
3.9	Selbstbestimmung und Verantwortung leben	149
3.9.1	Die autonome Willensbekundung und die Entscheidungsfähigkeit	151
3.9.2	Selbstbestimmung kontra Vernunft? Ernährung und Flüssigkeit trotz Schluckproblemen	153
3.9.3	Nahrungskarenz am Lebensende	154
3.9.4	Selbstverantwortung – Symptomkontrolle und Medikamenteneinnahme	156
3.9.5	Selbstbestimmung und Selbstverantwortung für Pflegende?	157
4	Was müssen wir über den Menschen wissen?	159
4.1	Biografische Anamnese, Sensobiografie (Sinnesbiografie), Pflegeanamnese	159
4.1.1	Biografische Anamnese	159
4.1.2	Sensobiografie	159
4.1.3	Pflegeanamnese	160
4.2	Genogramm	162
4.3	Beziehungsbild	164
4.4	Begegnung und Kennenlernen in der Palliativpflege	165
5	Pflegegrundlagen der Basalen Stimulation in der Pflege.	167
5.1	Berührung	168
5.1.1	Begrüßung	169
5.1.2	Kontinuität und Berührungsqualität	170

5.2	Ausstreichungen	172
5.3	Modellieren	173
5.4	Körperpflege – Ganzkörperwaschung	173
5.4.1	Beruhigende GKW	175
	<i>Beruhigende Teilwaschung</i>	176
5.4.2	Belebende GKW	178
5.4.3	Neurophysiologische Waschung	179
5.4.4	Lemniskatenwaschung	181
5.4.5	Spastiklösende GKW – Diametrale GKW	182
5.4.6	Symmetrische GKW	184
5.5	ASE – Atemstimulierende Einreibung	184
	<i>Besonderheiten bei der ASE</i>	185
	<i>Positionierung bei der ASE</i>	185
	<i>Durchführung der ASE</i>	185
5.6	Körperorientierung – den Körper in Bewegung und in Ruhe erleben	188
5.6.1	Wiegen der Extremitäten – Schwere und Leichtigkeit erleben	188
5.6.2	Bewegungsanbahnung – kleine Bewegungen als vestibuläres Angebot	189
5.6.3	Angelehntes Wiegen	189
5.6.4	Körperorientierende Lagerung	190
5.7	Kopf halten und bewegen oder wiegen	193
5.8	Vibratorische Angebote	193
6	Zusammenfassung und Überblick – Angebote der Basalen Stimulation	195
	Literatur	197
	Sachregister	200

Vorwort von Christel Bienstein zur ersten Auflage

Mit diesem Buch liegt eine Veröffentlichung vor, die das Konzept der palliativen Versorgung mit dem Konzept der Basalen Stimulation verbindet. Es gibt Einblick in Unterstützungs- und Begleitungsmöglichkeiten von Sterbenden, nicht nur für beruflich Pflegende, sondern besonders für pflegende Angehörige und ehrenamtlich unterstützende Menschen.

Dabei richtete sich das Konzept der Basalen Stimulation zu Beginn primär an Menschen mit schweren Wahrnehmungsbeeinträchtigungen. Erst nach und nach wurde es gezielt für Menschen genutzt, die sich auf ihr Lebensende zubewegen. Deutlich wurde, dass es für diese Menschen eine Unterstützung in der Bewältigung ihrer letzten Lebensphase darstellen konnte.

Besonders die gezielte Beobachtung und die daraus abgeleiteten Unterstützungsangebote standen und stehen im Vordergrund der Begleitung. Für viele Menschen ist es wichtig, dass sie bewusst, aber möglichst schmerzfrei aus dem Leben scheiden. Dabei steht nicht nur die Reduktion von Schmerzen im Zentrum, sondern auch die Verminderung unangenehmer Symptome, wie Kälteempfinden, Übelkeit oder Parästhesien.

Angehörige sind häufig in der Lage, ohne langes Überlegen, dem sterbenden Angehörigen die Unterstützung zu geben, die im Hier und Jetzt Erleichterung verschafft. Sie wissen viel darüber, was sich dieser Mensch wünscht und versuchen intuitiv, auf seine Bedürfnisse einzugehen. Hierbei kann das Konzept der Basalen Stimulation eine Hilfe darstellen, der wie ein wichtiger Begleiter Halt, Trost und Hoffnung bieten kann.

Besonders, wenn die Möglichkeit des sprachlichen Austausches geringer wird, es den sterbenden Menschen viel Kraft kostet, seine Bedürfnisse mitzuteilen, kann der nonverbale Austausch über eine einfühlsame Berührung, die Linderung von Durst, die Unterstützung der Bewegung und eine wärmende Fuß- oder Rückenmassage die Sprache ersetzen und gleichzeitig deutlich werden lassen, dass der Sterbende nicht allein ist, sondern Menschen ihn begleiten, die nah bei ihm sind.

Es ist für viele sterbende Menschen, wie für ihre Angehörigen eine einschneidende Erfahrung wahrzunehmen, dass das Zusammensein eine Endlichkeit hat, die bevorsteht und Abschied nehmen bedeutet. Das Konzept der Basalen Stimulation kann mithelfen, den letzten gemeinsamen Lebenstage eine Sprache zu geben, die über unsere verbale Sprache hinausgeht.

Ich wünsche dem Buch eine hohe Verbreitung und bedanke mich bei Heike Walper, die sich auf den Weg gemacht hat, diese schwierige Lebensphase anzusprechen und dafür Hilfs- und Hoffnungsangebote zur Seite zu stellen.

Recklinghausen,
März 2012

Christel Bienstein, Professorin Pflegewissenschaft:
„Therapeutische Grundlagen“
an der Universität Witten/Herdecke

Vorwort von Martina Kern zur dritten Auflage

Wahrnehmung und Berührung gehören zu den Kernkompetenzen in der Palliativpflege, insbesondere in der letzten Lebensphase. Diese können von zahlreichen Symptomen und Veränderungen geprägt sein, die Unsicherheit und Hilflosigkeit auslösen. Besonders herausfordernd wird es, wenn sich der Bewusstseinszustand des Menschen in seiner letzten Lebensphase ändert und die verbale Kommunikation an ihre Grenzen kommt. Wie können wir hilfreich sein, wenn Worte fehlen oder zu versagen scheinen? Können wir auch in dieser Situation Nähe spüren lassen und Sicherheit vermitteln?

Das Konzept der Basalen Stimulation gibt konkrete Antworten. Basal bedeutet grundlegend und voraussetzungslos, Stimulation wiederum Anreiz und Anregung. Gewohnte Muster und selbstverständliche Handlungen werden also in Frage gestellt, indem sie genau und möglichst vorbehaltlos betrachtet werden. So können sich neue Handlungs- und Haltungshorizonte erschließen, die neue, individuelle Zugangswege zum schwerkranken und sterbenden Menschen eröffnen.

Die suchende Haltung ist das Kennzeichen der Basalen Stimulation, ebenso wie in der Palliativpflege. Es geht darum, die Ressourcen eines schwerkranken Menschen wie Goldadern aufzuspüren, sie ins tägliche Tun zu integrieren und damit Resonanz Erfahrungen zu ermöglichen. Dies kann gelingen, wenn Pflegehandlungen zugleich zielführend und suchend ausgeführt werden, getragen von Vertrauen und Sicherheit.

Diese Neuauflage trägt dazu in besonderer Weise bei. Die Grundlagen der Basalen Stimulation werden unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Wahrnehmungsebenen auf typische Situationen der Palliativpflege übertragen und anhand vieler Beispiele praxisnah erklärt.

Die Beiträge schaffen ein Bewusstsein für die nötige Kompetenz und Kreativität, aber auch die vorhandenen Ressourcen der Pflegefachpersonen im Bereich der Palliativpflege. Sie zeigen auf, dass sehr Vieles möglich ist.

Wahrnehmen, handeln, beobachten, suchen, an die eigene Wirksamkeit glauben und darauf vertrauen, dass Resonanz und Wertschätzung im Anderen erfahrbar werden – das sind gemeinsame Grundannahmen, die wir Menschen zur Letztverlässlichkeit am Lebensende anbieten können.

Ich wünsche dem vorliegenden Buch weitmöglichste Verbreitung, damit viele Menschen von seinen Inhalten profitieren können.

Bonn, Mai 2024

Martina Kern,
Leiterin des Zentrums für Palliativmedizin

1 Hospizbewegung, Palliative Care und Palliativpflege

Hospiz – eine Bewegung die bewegt: In dem Spielfilm „Halt auf freier Strecke“ von Andreas Dresen, der 2011 in die Kinos kam, wird gezeigt, wie sich eine unheilbare Krankheit auf das Leben einer jungen Familie auswirken kann. Es wird verdeutlicht, wie wichtig es für viele Menschen ist, in ihrer gewohnten Umgebung, gemeinsam mit Familie und Freunden diese letzte Zeit zu erleben. Ohne die Unterstützung eines *Hospizdienstes* (→ Kap. 1.3.1) ist dies für viele Patienten nicht möglich. Die *Hospizbewegung* will dem Sterben wieder einen Platz in der Gesellschaft geben. *Palliative Care* versucht, den Betroffenen die letzte Lebensphase ohne quälende Symptome und mit einer subjektiv als gut empfundenen Lebensqualität zu ermöglichen.

Einerseits stellt der Arbeitsbereich der Palliativpflege für Pflegende eine große Herausforderung dar, da die Pflege und Begleitung schwerstkranker Menschen über die persönlichen Grenzen gehen kann. Auf der anderen Seite entspricht die Arbeit in einem multiprofessionellen Team einer ganzheitlichen (→ Kap. 1.3.5), auf Selbstbestimmung ausgelegten, würdevollen Begegnung mit Menschen, dem beruflichen Selbstverständnis von Pflegenden und bietet Möglichkeiten, sich fachlich und persönlich weiterzuentwickeln.

1.1 Die Hospizidee – Eine Kultur des Lebens und Sterbens

Der Name „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen *hospitium* – Herberge – ab. Schon im Mittelalter waren Hospize Zufluchtsort für Pilger, Bedürftige, Fremde oder Kranke. Ein Hospiz will eine Herberge für sterbenskranke Menschen sein.

Im Jahr 1842 gründete Madame Jeanne Garnier in Lyon (Frankreich) ein Hospiz für die Pflege Sterbender. 1879 wurde in Dublin „Our Lady’s Hospice for the Care of the Dying“ von den „Schwestern der Nächstenliebe“ eröffnet. In London entstand 1905 das St. Joseph’s Hospice.

Die moderne Hospizbewegung begann, als Cicely Saunders (1918–2005), eine englische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin 1967 das St. Christopher’s Hospice in Sydenham bei London gründete. Cicely Saunders wurde 1980 in den Adelsstand erhoben (Dame Commander of the Order of the British Empire). Sie erhielt den Ehrendoktor der Medizin und weitere Ehrungen.

Obwohl die meisten Menschen zu Hause sterben wollen, erfüllt sich dieser Wunsch, laut einer Erhebung im Jahr 2011, nur für 23 % der Menschen. 51,2 % sterben in einem Krankenhaus, 1 % auf einer Palliativstation, 4,6 % im Hospiz und 19 % in einer Pflegeeinrichtung (Dasch et al. 2015, 496). Die

Hospizbewegung will dies durch eine neue Kultur des Sterbens und Lebens ändern. Das Ziel der Hospizidee ist, das Leiden Sterbenskranker zu lindern und ihnen zu ermöglichen, in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben. Der Bereich der *ambulanten Hospizbetreuung* unterstützt diesen Wunsch, solange die Betreuung zu Hause möglich ist. Wenn dies aufgrund einer unzureichenden Versorgungsstruktur oder einer zu komplexen Symptomlast nicht durchführbar ist, besteht die Möglichkeit, die letzte Lebenszeit in einem stationären Hospiz zu wohnen. Hier werden schwerkranke Menschen und deren Zugehörige in der letzten Lebensphase durch ehrenamtliche, speziell ausgebildete Hospizhelfer gemeinsam mit Pflegekräften, Medizikern, Sozialarbeitern und Seelsorgern begleitet.

Das Ehrenamt der Hospizhelfer als Bürgerbewegung bildet bis heute den Kern der Hospizarbeit. Die Ehrenamtlichen bringen durch die alltägliche Unterstützung beim Einkaufen, Kochen, durch Gesellschaft mit Gespräch oder Vorlesen den Alltag in die Hospizarbeit. Gleichzeitig geben sie dadurch dem Sterben wieder einen Platz in der Gesellschaft.

Die Hospizbewegung hat in Deutschland viel bewegt. In der Zeit der 1970er Jahre, in der allgemein große Skepsis und Ablehnung dem Hospizgedanken gegenüber herrschte, erschien 1971 das Buch „Interviews mit Sterbenden“ von Elisabeth Kübler-Ross, der Wegbereiterin in der Sterbegleitung, in deutscher Sprache. Ebenfalls 1971 sorgte der Jesuitenpater Reinhold Iblacker mit dem Film „Noch 16 Tage“ für ein geteiltes Echo. Der Film wurde im St. Christopher’s Hospiz in London gedreht und berichtet über die letzten Tage eines Menschen im Hospiz. Es kam zu Missverständnissen und polarisierenden Meinungsbildern, da es zu diesem Zeitpunkt kaum Informationen über die Hospizbewegung gab.

Erst in den 1980er Jahren kam das Tabuthema Tod und Sterben durch die Entstehung von *ambulanten* und *stationären Hospizdiensten* sowie *Palliativstationen* langsam im Bewusstsein der Menschen in Deutschland an. Die englische Pionierin Cicely Saunders stellte zu dieser Zeit fest, die Hospizbewegung sei aus dem Gesundheitswesen ausgezogen und habe ihre eigenen Modelle entwickelt. Es gelte nun, die Haltungen, die Kompetenzen sowie die Erfahrungen, die diesen Modellen zugrunde liegen, in die Regelversorgung zu reintegrieren (Saunders/Clark 2005, 242).

Aus den Ideen der Hospizbewegung entwickelte sich Palliative Care als Konzept. Dieses gewann immer mehr an Bedeutung, und die Integration in bestehende Institutionen, wie Pflegeeinrichtungen und ambulante Pflegedienste, führte dazu, dass der Wunsch vieler Menschen nach einem Sterben in der gewohnten Umgebung verwirklicht werden konnte. Damit haben Hospizarbeit und Palliative Care Eingang in die ambulante Pflege, Altenheime, Krankenhäuser, stationären Hospize, Palliativstationen und die Weiterbildung in Pflege und Medizin gefunden.

Die Hospizbewegung hat ihre Wurzeln auch in der stigmatisierten Krankheit AIDS. Da besonders Menschen, die an dieser Erkrankung lei-

den, einen Ort der Sicherheit vor Diskriminierung brauchen, entstand 1990 das Haus Maria Frieden in Oberharmersbach als erstes „AIDS-Hospiz“ in Deutschland. Es ist nicht nur ein Ort, an dem die Betroffenen fachkundige medizinische und pflegerische Betreuung erhalten, sondern gerade auch ein Platz, an dem sie sich vor Ausgrenzung und Diskriminierung sicher fühlen können. Längst werden in diesem Hospiz mit seiner kompetenten palliativen Behandlung und Versorgung auch andere schwerkranke Menschen betreut. Auch das Hospiz München ist nach einer betreuten Krankenwohnung als Kooperation der Münchener AIDS-Hilfe und dem Christophorus Hospizverein entstanden.

Die Betreuung von AIDS Patienten erfordert ein besonderes Eingehen auf die Lebensumstände der Betroffenen. In diesem Zusammenhang ist der in diesem Buch für Angehörige verwendete Begriff der „Zugehörigen“ zu sehen. In der heutigen Zeit gibt es viele Menschen, die die Kontakte zu ihrer Herkunftsfamilie abgebrochen haben. Die sozialen Netzwerke, die für sie von Bedeutung sind, sind nicht nur von einem Verwandtschaftsgrad abhängig. „Zugehörige“ bezeichnet die Gesamtheit der Menschen, die dem Erkrankten nahe stehen, also Familie, aber auch Freunde. Zugehörige sind die Menschen, die eine bedeutsame "Seelennähe" verbindet.

1.2 Palliative Care – die Geschichte

Cicely Saunders (→ Kap. 1.1) stellte ein modernes Hospizkonzept vor, bei dem weder der Name noch die Idee der Sterbebegleitung neu waren, sondern die Ergänzung des Konzeptes durch fundiertes medizinisches Fachwissen. Das Ziel war, eine flexible Struktur einzuführen, von dem alle schwerkranken Menschen profitieren konnten, unabhängig davon, ob sie in einem Krankenhaus, Pflegeheim oder zu Hause sterben wollten. Der besondere Fokus auf die Begleitung Sterbender in ihrer gewohnten und gewünschten Umgebung ist bis heute ein Grundsatz der Hospizbewegung (Albrecht et al. 1995, 15–16).

Ihre Kenntnisse der Palliativmedizin hat Saunders in einer Reihe von Prinzipien zusammengefasst, die bis heute Gültigkeit besitzen.

Prinzipien der modernen Palliativmedizin:

- Behandlung des Patienten in der Umgebung seiner Wahl, (ambulant, stationär, zu Hause, Pflegeheim o.a.),
- Beachtung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von Patienten, Angehörigen und Behandlungsteam,
- „High person, low technology“, d.h. das Menschliche tritt in den Vordergrund, das medizinisch, mit viel technischem Aufwand Machbare in den Hintergrund. Ziel der Therapie ist die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten.

- Individuelle Behandlung jedes Patienten im multidisziplinären Team rund um die Uhr,
- Offenheit und Wahrhaftigkeit sind Grundlage des Vertrauensverhältnisses zwischen allen Beteiligten,
- Symptomkontrolle (Schmerzen und andere Symptome) durch Spezialisten,
- fachliche Pflege durch speziell geschulte Pflegekräfte,
- Integration von Ehrenamtlichen,
- kontinuierliche Betreuung des Patienten bis zum Tod, bzw. in der Trauerzeit,
- Bejahung des Lebens, Akzeptanz von Sterben und Tod als Teil des Lebens. Der Tod wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Aktive Sterbehilfe wird strikt abgelehnt.

(Saunders 1977, in: Bausewein et al. 2010, 4)

In Deutschland wurde 1983 am Universitätsklinikum Köln die erste Palliativstation mit einem angeschlossenen Hausbetreuungsdienst eingerichtet, 1986 wurde das erste stationäre Hospiz in Aachen eröffnet.

Wenige Jahre später (1992) wurde der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. (DHPV) unter dem Namen Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. als gemeinnütziger Verein gegründet und ist die bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland (www.dhpv.de).

Mit der Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) entstand 1994 die erste medizinische Fachgesellschaft, die ganz im Sinne von Palliative Care auch Angehörige nichtmedizinischer Berufsgruppen zu ihren Mitgliedern zählt. Die DGP denkt und arbeitet interdisziplinär und multiprofessionell: 55 % der DGP-Mitglieder kommen aus der Medizin, fast 31 % aus der Pflege und insgesamt über 14 % aus der Psychologie, der Seelsorge, den Sozial-Berufen, der Physiotherapie, der Pharmazie und vereinzelt auch aus der Rechtswissenschaft und der Medizinpädagogik (Mitgliederzahlen und -verteilung laut Mitgliederversammlung der DGP, September 2015, www.dgpalliativmedizin.de).

Mit dem von Kern, Müller und Aurnhammer entwickelten Basiscurriculum Palliative Care (Kern/Müller/Aurnhammer 2009) erschien 1996 eine Zusammenfassung der Schwerpunkte von Palliative Care.

Das Curriculum ist Grundlage von Weiterbildungen im Bereich Palliative Care, die auf die verschiedenen Berufsgruppen zugeschnitten wurden.

1997 wurde § 39a SGB V als Rechtsgrundlage für die Bezuschussung von Aufenthalten in stationären Hospizeinrichtungen durch die gesetzlichen Krankenkassen implementiert, wobei sich die stationären Hospize zu einer zehnpromzentigen Eigenleistung in Form von Spenden und zur Einbindung ehrenamtlicher Hospizhelfer verpflichten. 2007 trat die gesetzli-

che Grundlage zur Finanzierung der *spezialisierten ambulanten Palliativversorgung* (SAPV) in Kraft. Speziell geschulte *Palliative Care Teams* organisieren die umfassende palliativmedizinische und palliativpflegerische Behandlung sowie die psychosoziale und seelsorgerliche Begleitung im Rahmen der SAPV (→ Kap. 1.3.2).

Die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband und die Bundesärztekammer haben 2010 die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen als gemeinsamer Träger verabschiedet. Diese verbindet Handlungsoptionen und eine Selbstverpflichtung für die Zukunft (www.charta-zur-betreuung-sterbender.de).

Die Bundesärztekammer hat 2011 in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung die ärztliche Pflichten bei Sterbenden, das Verhalten bei Patienten mit infauster Prognose, die Behandlung bei schwerster zerebraler Schädigung, die Ermittlung des Patientenwillens, die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen und die Vorsorgliche Willensbekundungen des Patienten (Patientenverfügung) neu überarbeitet. Damit positioniert sie sich deutlich zur Verpflichtung gegenüber dem Patientenwillen und ebenso deutlich gegen die Mitwirkung von Ärzten bei der Selbsttötung (Deutsches Ärzteblatt 2011, 7). 2015 wird das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) verabschiedet: Eine gesetzliche Verpflichtung für eine flächendeckende Palliativversorgung in Deutschland.

1967	• St. Christophers Hospice London
1971	• Elisabeth Kübler Ross „Interviews mit Sterbenden“ • Reinhold Iblackner „Noch 16 Tage“
1983	• Erste Palliativstation mit Hausbetreuungsdienst Universitätsklinikum Köln
1985	• Christophorus Hospiz Verein München
1986	• Erstes stationäres Hospiz in Aachen
1990	• Erstes AIDS-Hospiz, Haus Maria Frieden Oberharmersbach
1992	• Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V.
1994	• Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
1996	• Basiscurriculum Palliative Care (Kern, Müller, Auernhammer)
1997	• §39a SGB V Rechtsgrundlage für stationäre Hospizeinrichtungen
2007	• Gesetzliche Regelung der Spezialisierten Ambulanten Palliativen Versorgung (SAPV) im SGB V
2010	• Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen
2011	• BÄK Überarbeitung der Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung
2015	• Hospiz- und Palliativgesetz

Abb. 1.1: Geschichte Hospizbewegung und Palliative Care

Ebenfalls 2015 tritt das Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung in Kraft und unterstützt den Grundsatz der Hospizbewegung, das Leben weder zu verkürzen, noch das Sterben zu beschleunigen.

1.3 Palliative Care – Begriff, Organisationsformen

Palliative Care bezeichnet die multiprofessionelle Begleitung und Betreuung von schwer- und schwerstkranken, sterbenden Menschen mit ihren körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Fragen, Problemen und Ressourcen durch ein multiprofessionelles Team. Zu einem Palliative Care Team gehören Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, Therapeuten und speziell ausgebildete, ehrenamtliche Hospizhelfer.

„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untafelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO 2002, zit. n. Bausewein et al. 2010, 3)

„Palliativ“ – das Wort kommt aus dem Lateinischen und bedeutet „pallium“ – der Mantel, bzw. „palliare“ – mit dem Mantel bedecken, umhüllen.

„Care“ – (englisch) steht für Sorgfalt, Vorsicht, Obhut, Fürsorge, Betreuung, Pflege, Interesse haben.

Das multiprofessionelle Konzept der palliativen Betreuung steht Menschen sowohl *ambulant*, in der häuslichen Umgebung, als auch stationär in *Hospizen* und *Palliativeinheiten* zur Verfügung.

1.3.1 Allgemeine Ambulante Palliativversorgung oder ambulanter Hospizdienst

Bei einem allgemeinen ambulanten Hospizdienst stehen haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter dem betroffenen Menschen, seinen Zugehörigen, dem Pflegedienst und den behandelnden Ärzten beratend zur Seite. Pflegende Zugehörige können auf Wunsch durch ehrenamtliche Hospizhelfer unterstützt werden, sie erhalten durch Pflegekräfte und Sozialarbeiter Unterstützung bei Verhandlungen mit der Krankenkasse oder dem Sozialamt. Eine spirituelle Begleitung kann ebenfalls vermittelt werden. Palliativfachkräfte beraten oder leiten bei der speziellen Pflege an und erarbeiten Pläne für akute Krisensituationen, um eine ungewollte Kranken-

hauseinweisung zu verhindern. Diese Hilfestellung ist ergänzend zu bestehenden Versorgungssystemen. Sie ist für die betroffenen Menschen kostenfrei, da sie über Spenden finanziert wird.

Einige ambulante Pflegedienste haben sich auf schwerstkranke Patienten, die sich in ihrer letzten Lebensphase befinden, spezialisiert und führen die Pflege in Kooperation mit einem ambulanten Palliative Care Team durch.

1.3.2 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist dann sinnvoll, wenn eine besonders aufwändige Versorgungssituation vorliegt, die nur von speziell ausgebildeten Fachkräften bewältigt werden kann. Die SAPV ist eine ergänzende Leistung zu den weiterhin beteiligten Hausärztinnen und Hausärzten, Pflegediensten und ambulanten Hospizdiensten. Einen Anspruch haben alle krankenversicherten Personen, die an einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und komplexen Symptomen leiden. SAPV wird von Hausärzten verordnet und durch den Medizinischen Dienst (MDK) auf Plausibilität geprüft. Das SAPV-Team, auch Palliative Care Team genannt, ist ein multiprofessionelles Team, welches einen Versorgungsvertrag nach § 37b und § 132d Sozialgesetzbuch V mit den Krankenkassen abgeschlossen hat. Dieses kann beratend, koordinierend oder vollständig versorgend im ambulanten Bereich, sowie in stationären Pflege- und Behinderteneinrichtungen, in Wohngruppen und Wohngemeinschaften tätig werden (Christophorus Hospiz Verein 2011, 40).

Zu einem SAPV-Team gehören Palliativmediziner, Palliativfachkräfte und Sozialarbeiter. Die Leistungen sind ähnlich der eines allgemeinen ambulanten Hospizdienstes, umfassen aber auch spezielle palliativmedizinische und palliativpflegerische Maßnahmen.

1.3.3 Palliativ-Geriatischer Dienst

Ein *Palliativ-Geriatischer Dienst* berät Zugehörige, Pflegedienste und Heime bei speziellen Fragestellungen zu medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen bei alten Menschen. Patienten, die aufgrund von fortschreitenden degenerativen Erkrankungen wie Demenz oder anderen Bewusstseinsveränderungen nicht mehr entscheidungsfähig sind, bedürfen besonderen Schutzes und eines fachkundigen Umgangs mit ethischen Fragestellungen. Die palliativ geriatischen Dienste sind auf den Umgang mit den ethischen Fragen des Alters, z.B. Entscheidungsfähigkeit, Konflikte im Umgang mit Patientenverfügungen, Nutzen und Risiken von medizinischen Eingriffen, sowie den besonderen Bedürfnissen alter Menschen spezialisiert. Pflegeheime, Hausärzte sowie Zugehörige nehmen die bera-