 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 1</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

## 1. Ausgangslage

Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ formuliert in ihrem zweiten Leitsatz (Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen) unmissverständlich das Recht jedes schwerstkranken und sterbenden Menschen auf eine "umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt."<sup>1</sup>

Ausgangspunkt für die Gestaltung von Hilfen für schwerkranke und sterbende Menschen sind deren Wünsche und Bedürfnisse. Um ein tragfähiges Konzept von "guter" hospizlich-palliativer Begleitung durch ein Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerk (HPVN) zu entwickeln, ist es daher in einem ersten Schritt notwendig, diese genauer in den Blick zu nehmen.

Im Folgenden wird – ausgehend von einer kurzen Literaturrecherche – in einem ersten Schritt versucht, Antworten auf die Frage zu geben, was die schwerstkranken und sterbenden Menschen und die ihnen Nahestehenden von den an der Beratung, Begleitung und Versorgung beteiligten (Berufs-)Gruppen erwarten.

Ausgehend von diesen Bedürfnissen sollen in einem zweiten Schritt Versorgungsabsprachen für die hospizlich und palliativen Leistungserbringer in den HPVN entwickelt werden. Das soll in enger Abstimmung mit allen an der Versorgung Beteiligten geschehen. Damit sollen die Praktikabilität und Machbarkeit der Versorgungsabsprachen sichergestellt werden. Ggf. lassen sich daraus Leitfäden zur Umsetzung von Palliativversorgung und Hospizkultur für die einzelnen Leistungserbringer ableiten.

Am Ende steht die Formulierung eines Leitbildes hospizlich-palliativer Sorgeskultur für ein HPVN, auf das sich alle am Netzwerk Beteiligten verständigen können.

## 2. Bedürfnisse und Wünsche am Lebensende

Eines lässt sich mit Bestimmtheit festhalten: Für alle Menschen ist ein gutes bzw. würdevolles Lebensende und Sterben erstrebenswert. Eine inhaltliche Bestimmung dessen, was sich hinter den Adjektiven „gut“ und „würdevoll“ verbirgt, ist jedoch nicht einheitlich und soll an dieser Stelle nicht weiter thematisiert werden.


Verlässliche Informationen über die Bedürfnisse Sterbender zu erhalten gestaltet sich schwierig. Die phasenartigen Verläufe des Sterbevorgangs machen deutlich, dass das körperliche und seelische Befinden Sterbender mit Annäherung an den Tod erheblichen Schwankungen unterliegt. Die Versorgung und Betreuung der Bewohner am Lebensende erfordert demzufolge eine hohe Sensibilität für die sich verändernden Bedürfnisse und Wünsche.

In der Fachliteratur<sup>2</sup> wird die Linderung von Leid und die Schaffung von Lebensqualität als Hauptaufgabe in der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden bezeichnet. Laut Aulbert

<sup>1</sup> Vgl. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, Hrsg. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Bundesärztekammer, 2010, S. 6, URL: <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf> [abgerufen am: 21.5.2016]

<sup>2</sup> Vgl. Der Tod gehört zum Leben. Allgemeine palliative Versorgung und hospizliche Begleitung sterbender Menschen in diakonischen Einrichtungen und Diensten, Hrsg. Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., 2011, URL: [https://www.diakonie.de/media/Texte-04-2011\\_der-tod-gehört-zum-Leben.pdf](https://www.diakonie.de/media/Texte-04-2011_der-tod-gehört-zum-Leben.pdf) [abgerufen am: 8.5.2016]; Daniela Gruber, Bernadette Schmid, Sandra Schleritzko: Bedürfnisse Sterbender, URL: [http://www.pkgodzik.de/fileadmin/user\\_upload/Beauftragter\\_Sterbebegleitung/Beduerfnisse\\_Sterbender.pdf](http://www.pkgodzik.de/fileadmin/user_upload/Beauftragter_Sterbebegleitung/Beduerfnisse_Sterbender.pdf) [abgerufen am: 19.5.2016]; Bedürfnisse am Lebensende. In: Die Hospiz-Zeitschrift, Ausgabe 48, 2011/2; Franco Rost, Bedürfnisse Sterbender, in: Pflegen bis zuletzt, Hrsg. Christopherus-Hospiz-Verein, 1989, S. 75-83; Wie wir sterben/Selbstbestimmung



 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 2</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

et al. ist Lebensqualität die Fähigkeit zur optimalen Bedürfnisbefriedigung<sup>3</sup>. Sterben jedoch bedeutet den Verlust der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Unversehrtheit und führt zur Abhängigkeit Sterbender von Dritten. Das heißt: Auch die Fähigkeit, die eigenen Bedürfnisse zu befriedigen, ist im Sterbeprozess – oft durch schwere Krankheiten – beeinträchtigt. Es wird also zur Aufgabe der Versorgungsstrukturen, die Bedürfnisse der Betroffenen bestmöglich zu erfüllen.

Der Onkologe Gerhard Meuret<sup>4</sup> nennt vier Grundbedingungen für eine hohe Lebensqualität Schwerstkranker und Sterbender. Diese sind:

- optimale Therapie der somatischen Beschwerden,
- empathische und praktisch helfende Begleitung,
- Aufrechterhaltung der Hoffnung,
- Leben am Ort, den der Kranke wünscht.<sup>5</sup>

Um die Lebensqualität der Palliativpatientinnen und -patienten erhalten oder steigern zu können, ist das Wissen um deren individuelle Bedürfnisse unabdingbare Voraussetzung.

Die Bedürfnisse Sterbender können in Anlehnung an die Maslowsche Bedürfnishierarchie als Pyramide dargestellt werden<sup>6</sup>:



**1. Physiologische Bedürfnisse** – Schmerzfreiheit, kein Durst, genügend Ruhephasen

**2. Bedürfnis nach Sicherheit** – Möglichkeit, Hilfe abrufen zu können, (Fach-)kompetente Betreuung, Unterstützung durch entlastende Gespräche

**3. Soziale Bedürfnisse** – Wunsch nach Zuwendung, herzlichen, empathischen Umgang, Halten der Hand, Trost

**4. Bedürfnis nach Wertschätzung** – Anerkennung der Individualität und Unabhängigkeit, Wertschätzen der Biografie, Bedürfnis, Gewohnheiten beibehalten zu dürfen.

**5. Bedürfnis nach Selbstverwirklichung** – Wunsch nach Ruhe und Rückzug, nach Sinnfindung, Harmonie und Integrität, spirituelle Aspekte, letzte Angelegenheiten regeln

am Lebensende. Tagungen des Nationalen Ethikrates in Augsburg und Münster, Hrsg. Nationaler Ethikrat, 2006, URL: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/wie-wir-sterben-selbstbestimmung-am-lebensende.pdf> [abgerufen am 21.5.2016]


<sup>3</sup> Aulbert, Eberhard / Nauck, Friedemann / Radbruch, Lukas (2012): Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Auflage, Stuttgart, S. 13

<sup>4</sup> Meuret, Gerhard (2008): Palliative Home Care Tumorkranker. Ein Kompendium für Ärzte, Pflegekräfte und Angehörige. W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

<sup>5</sup> Elena Anna Herbst, Welche Bedürfnisse entstehen bei PalliativpatientInnen während des Sterbeprozesses im häuslichen Umfeld und welche Rolle nimmt die Pflegeperson in Bezug auf die Erfüllung dieser Bedürfnisse ein?, Wien 2015, S. 3-4; URL: [http://www.campus-rudolfinerhaus.ac.at/wp-content/uploads/2015/10/Herbst\\_BA2\\_Endfassung.pdf](http://www.campus-rudolfinerhaus.ac.at/wp-content/uploads/2015/10/Herbst_BA2_Endfassung.pdf) [abgerufen am: 1.5.2015]

<sup>6</sup> Vgl. beispielsweise Davids, Günter, Hospizkultur im Pflegeheim. Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur Weiterentwicklung. Diplomarbeit der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg, Hamburg 2008, S. 21 URL: [http://edoc.sub.uni-hamburg.de/haw/volltexte/2008/690/pdf/sp\\_d\\_pf.08.1551.pdf](http://edoc.sub.uni-hamburg.de/haw/volltexte/2008/690/pdf/sp_d_pf.08.1551.pdf) [abgerufen am: 21.5.2016]



 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 3</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

"Die Bedürfnispyramide zeigt die Mehrdimensionalität der kranken Person über den rein körperlich-medizinischen Anteil hinaus. Der in der Hospizkultur verwendete Begriff der *Ganzheitlichkeit* kann als bedürfnisorientiert bezeichnet werden und steht der Maslowschen Bedürfnispyramide nahe."<sup>7</sup>

Empirische Befunde bestätigen das Bild von der Bedürfnispyramide Sterbender. Im Jahr 2000 führten Steinhauser et al.<sup>8</sup> eine Befragung von Personen durch, die unmittelbar mit der Sterbeproblematik konfrontiert waren: Schwerkranke, Familienangehörige nach dem Verlust eines Angehörigen, Ärzte und Pflegekräfte. Sie alle vertraten übereinstimmend die Auffassung, dass folgende Voraussetzungen für ein gutes Sterben zu erfüllen seien:

- die Kontrolle der Beschwerden (z.B. Befreiung von Schmerzen, Angst, Atemnot, Übelkeit)
- die Beteiligung an therapeutischen Entscheidungen (d.h. gleichrangige Partnerschaft zwischen Arzt/Ärztin und Patient)
- die ganzheitliche Behandlung (d.h., die Behandlung soll nicht allein auf körperliche Symptome beschränkt sein. Stattdessen soll auch die Persönlichkeit angemessen berücksichtigt und respektiert werden.)
- die Vorbereitung auf den Tod (z.B. eine ausreichende Information über den voraussichtlichen Krankheitsverlauf)
- das Erreichen des Zustands der persönlichen Vollendung (z.B. die Aussöhnung mit den Nahestehenden)

Diese fünf Hauptforderungen werden aus Sicht der Patienten noch ergänzt durch

- den Wunsch nach einer sorgfältigen Pflege durch eine vertraute Person,
- die Befreiung von der Sorge, der Familie zur Last zu fallen,
- ausreichende Informationen über die Krankheit durch einen menschlich und medizinisch kompetenten Arzt,
- den Wunsch nach einer Begleitung durch Vertraute,
- den Frieden mit Gott,
- den Wunsch, nicht allein zu sterben.

Das bedeutet: Es gibt durchaus eine weit verbreitete gemeinsame Vorstellung von einem guten bzw. würdevollen Lebensende und Sterben. Wesentliche Elemente dieser Zielvorstellungen werden von der Palliativ- und Hospizbewegung aufgegriffen und operationalisiert.

### 3. Bedürfnisbefriedigung durch das Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerk


Die Bedürfnisse Schwerkranker und Sterbender sind trotz der oben geschilderten gemeinsamen Vorstellungen so individuell wie die Menschen selbst. Sterben ist ein individueller Prozess. Diesem Umstand ist unbedingt Rechnung zu tragen. Was für den einen Menschen gut ist, lässt sich nicht zwangsläufig auf andere sterbende Menschen übertragen. Gleichmaßen wichtig für alle Betroffenen ist jedoch, dass alle an ihrer Versorgung Beteiligten Zeit haben, empathisch sind und ehrliche Gespräche zu führen in der Lage und willens sind.

Es liegt also an allen an der Versorgung, Betreuung und Begleitung beteiligten (Berufs-)Gruppen, sich auf die jeweilige Situation mit allen Ressourcen und Begrenzungen einzulassen, um den

<sup>7</sup> Ebenda S. 22

<sup>8</sup> Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC et al.: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA 2000, 284, S. 2476-2482



 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 4</p> <p>von: 10</p>
--	---	---

Betroffenen ein möglichst würdevolles, selbstbestimmtes Sterben ermöglichen zu können. Nur das Zusammenwirken aller Berufsgruppen unter Einbeziehung der bestehenden hospizlichen Strukturen stellt sicher, dass alle Bedürfnisse des schwerkranken und sterbenden Menschen ausreichend erfasst und ihnen angemessen Rechnung getragen wird.

Ein Großteil der Menschen wünscht sich, zu Hause zu sterben. Hinter diesem Wunsch steht das Bedürfnis nach Geborgenheit, Vertrautheit und Liebe. Mit der Wahl des Sterbeortes und dem bevorstehenden Tod entstehen bei sterbenden Menschen Bedürfnisse, die weit über die Kontrolle von auftretenden physischen Symptomen hinausgehen und zu einem wesentlichen Teil auch in psychischen, emotionalen und sozialen Bereichen liegen.

Die meisten Menschen haben das Bedürfnis<sup>9</sup>, dass ihre grundlegenden Körperfunktionen und ein gewisses Maß an Mobilität so lange und so weit wie möglich aufrecht erhalten werden. Dahinter verbirgt sich der Wunsch nach (körperlicher) Autonomie. Sollten **physische Symptome** bzw. Belastungen am Lebensende vorliegen, ist es Sterbenden ein großes Bedürfnis, dass diese so gut es geht gelindert werden. Dies betrifft v.a. Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Mattigkeit und Schwäche.

Palliative Medizin und Pflege sind daher darauf ausgerichtet, Schmerzen und andere schwerste Symptome, die in der letzten Lebensphase auftreten können, zu behandeln und zu lindern. Die letzte Lebensphase kann so von vermeidbaren Beeinträchtigungen so weit wie möglich befreit werden.

Die Aufrechterhaltung der Selbstkontrolle ist ein zentrales **psychisches Bedürfnis** sterbender Menschen. Die Möglichkeit, selbst über seine Alltagsgeschäfte und die Dinge seines Lebensvollzugs (mit) zu bestimmen, kann in diesem Zusammenhang als ein wichtiger Indikator für den Pflege- und Betreuungsprozess am Lebensende bzw. dessen Güte angesehen werden. Im Gegensatz dazu können Kontrollverlust, (phasenweise) Bewusstlosigkeit oder somatische Symptome Stress und Angst verursachen, die es zu lindern gilt.

Der Wunsch, seine sozialen Beziehungen weiter zu pflegen bzw. zu einem Abschluss zu bringen, spiegelt die **psychosoziale Dimension** der Bedürfnisse von Menschen am Lebensende wieder. Dazu gehört auch die "Aufrechterhaltung der persönlichen Selbstachtung, welche in einer Situation der körperlichen und kognitiven Verletzlichkeit besonders gefährdet sein kann. Umgekehrt gilt es, soziale Marginalisierung und Isolation von Menschen am Lebensende zu vermeiden."<sup>10</sup> Die psychosoziale Begleitung umfasst demzufolge emotionalen Beistand und Leistungen zur Bewältigung des Alltags für Sterbende und ihre Angehörige.


Die **spirituelle Dimension** menschlicher Bedürfnisse am Lebensende zeigt sich z.B. in dem Wunsch, seinem Umfeld am Ende des Lebens ein persönliches Vermächtnis hinterlassen zu können. Zeit und Raum zu haben, um wichtige Angelegenheiten regeln und mit nahestehenden Menschen offene Dinge klären zu können, spielt dabei eine Rolle. Besteht im Sterbeprozess nicht die Möglichkeit zur Sinnsuche und Sinnfindung, kann das u.U. als Belastung empfunden werden. Spiritueller Beistand unterstützt die Auseinandersetzung mit Fragen nach dem Sinn von Leben, Tod und dem Danach.

<sup>9</sup> Vgl. zum Folgenden u.a.: Sterben in Würde. Empfehlungen zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und damit verbundenen Fragestellungen. Stellungnahme der Bioethikkommission vom 9. 2.2015, Hrsg. Bundeskanzleramt Wien, URL: [https://www.uni-goettingen.de/de/document/download/c35a1eec64b3493e6402ee7dc3f6a01a.pdf/2015-02-09\\_Sterben%20in%20W%C3%BCrde\\_Bioethikkommission%20%C3%96sterreich.pdf](https://www.uni-goettingen.de/de/document/download/c35a1eec64b3493e6402ee7dc3f6a01a.pdf/2015-02-09_Sterben%20in%20W%C3%BCrde_Bioethikkommission%20%C3%96sterreich.pdf) [abgerufen am: 08.5.2016]

<sup>10</sup> Ebd., S. 14





 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 5</p> <p>von: 10</p>
--	---	---

#### 4. Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen

Allen an der Versorgung sterbender Menschen beteiligten (Berufs-)Gruppen ist gemeinsam, dass Betroffene eine bedürfnisorientierte medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung, die das individuelle Wohlbefinden steigern, die Sicherheit und Geborgenheit in allen Stadien des Leidens und Sterbens vermitteln soll und die Angehörigen mit einbezieht, erwarten.

Sie sollen

- die besonderen Bedürfnisse sterbender Menschen berücksichtigen<sup>11</sup>,
- die besonderen Bedürfnisse von An- und Zugehörigen sterbender Menschen berücksichtigen,
- die Versorgung auf die individuellen Bedürfnisse des sterbenden Menschen ausrichten,
- einfühlsam und patientenorientiert kommunizieren,
- eine empathische Haltung und ein Verständnis für die emotionale Ausnahmesituation der Betroffenen haben
- Zeit haben,
- die Angebote eines bestehenden Hospiz- und Versorgungsnetzwerks mit einbeziehen,
- sensibel für religiöse oder spirituelle Bedürfnisse zu sein.

Mit diesen ubiquitären Erwartungen werden alle hospizlich-palliativen Leistungserbringer gleichermaßen konfrontiert. In Abhängigkeit von der (Berufs-)Gruppe, mit denen Patienten und Angehörige während des Versorgungsprozesses zu tun haben, werden diese durch die spezifischen Erwartungen an diese (Berufs-)Gruppen ergänzt. Diese sollen im Folgenden dargestellt werden.

Dabei gilt es zu betonen, dass dabei kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben wird. Es ist vielmehr zu wünschen bzw. zu erwarten, dass durch die Praxis Ergänzungen oder Korrekturen an den genannten Erwartungen Betroffener vorgenommen werden (müssen).

#### 5. Erwartungen Betroffener an einzelne hospizlich-palliative Leistungserbringer

##### 5.1 Palliativmedizinische Betreuung


Die WHO definierte 2002 Palliativmedizin als "ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art."<sup>12</sup>

Hauptziel der Behandlung ist die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität. Die Palliativmedizin stellt die Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden in den Vordergrund, will den Tod weder beschleunigen noch verzögern, integriert psychische und spirituelle Bedürfnisse, bietet ein System der Unterstützung, so dass ein würdiges Leben bis zum Tod möglich wird, und bezieht Angehörige mit ein.

<sup>11</sup> Vgl. Deklaration der Menschenrechte Sterbender; URL: [http://www.hospiz-team.de/html/pdf/Deklaration\\_der\\_Menschenrechte\\_Sterbender.pdf](http://www.hospiz-team.de/html/pdf/Deklaration_der_Menschenrechte_Sterbender.pdf) [abgerufen am: 2.5.2016]

<sup>12</sup> Vgl. URL: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf) [abgerufen am: 02.05.2016]



 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 6</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

### Was erwarten Betroffene von der palliativmedizinischen Betreuung?

- die Linderung von Schmerzen
- die Behandlung von Symptomen wie Atemnot, Müdigkeit, Schwäche, Appetitmangel, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Schlafstörungen, Husten, Wassereinlagerung, Schluckstörungen, Lähmungen, Juckreiz u.a.
- die Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr nach Bedarf
- eine 24-Std. Bereitschaft
- die Bereitschaft zu Hausbesuchen
- palliative Sedierung als letzte Maßnahme in der Sterbephase
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

### 5.2 Palliative Pflege

Palliativpflege umfasst das pflegerische Fachwissen, die Maßnahmen und Aufgaben sowie die innere Haltung, die dem Ziel dienen, die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, zu verbessern.

Ziel der bedürfnisorientierten Palliativpflege ist die Erhaltung bzw. Wiederherstellung einer erträglichen, symptomfreien bzw. symptomarmen Lebensqualität des Patienten, dass er trotz seiner Krankheit am täglichen Leben teilhaben kann. Es geht um die Vorbeugung und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.<sup>13</sup> Palliativpflege steht den An- und Zugehörigen bei der Verarbeitung seelischer und sozialer Probleme während des Krankheitsverlaufes bis zum Tod des Patienten zur Seite.


Palliativpflege findet sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich statt. Die Schwerpunkte werden durch das Arbeitsfeld geprägt. Im stationären Bereich spielt neben der Schmerzeinstellung und Symptomkontrolle die individuelle, symptomorientierte Pflege und das Erarbeiten von Standards eine große Rolle. Im ambulanten Bereich ist neben der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle die Integration der Angehörigen, die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt, sowie die Vernetzung bestehender Hilfsangebote besonders wichtig.

### Was erwarten Betroffene von der Palliativpflege?

- Symptomlinderung bei Luftnot, Rasselatmung, Probleme bei der Nahrungsaufnahme, Obstipation, Durchfälle, Übelkeit und Erbrechen, Veränderungen der Mundschleimhaut, Müdigkeit, Wunden, Blutungen
- Körperpflege, Dekubitusprophylaxe und Mundpflege
- Mobilitätsförderung bei dem Betroffenen
- die Flüssigkeitszufuhr zu prüfen und zu sichern und die Ernährung zu überwachen
- die Dokumentation von Ausscheidungen

<sup>13</sup> Vgl. Definition der WHO für das Betreuungskonzept Palliative Care im Jahr 2002; URL: [http://www.dhpv.de/themen\\_hospiz-palliativ\\_palliative-pflege.html](http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_palliative-pflege.html) [abgerufen am: 1.5.2016]



 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 7</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

- die Schmerzmedikation nach Schema zu verabreichen
- Angehörige als Betroffene mit eigenem Leid wahrzunehmen
- die Integration von Angehörigen in den Pflegeprozess
- Vermittler zu sein zwischen Angehörigen und Patient (z.B. Kompromissfindung bei unterschiedlichen Bedürfnissen des Pflegenden und der Bezugspersonen)
- Übersetzer zu sein zwischen Arzt und Angehörigen (z.B. Behandlungsplan erläutern)
- Akzeptanz gegenüber den häufig schnell wechselnden Grundstimmungen der Betroffenen zu zeigen
- den Arzt auf Änderung im Patientenverhalten hinweisen
- eine 24-Std. Bereitschaft
- die Bereitschaft zu Hausbesuchen
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

### 5.3 Psychosoziale Begleitung

Die psychosoziale Begleitung ist die umfassende emotionale Unterstützung des sterbenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen. Sie sollen beim Erleben und Verarbeiten der Gefühle, die in Zusammenhang mit der Erkrankung und dem bevorstehenden Tod auftauchen, sich nicht alleine fühlen. Stattdessen sollen sie die Unterstützung finden, die sie brauchen sowie Nähe erleben und Kontakte pflegen können. Wichtig ist auch, dass die Betroffenen die Möglichkeiten haben, über die Krise und die damit verbundenen Gefühle (Ängste) reden zu können. Psychosoziale Begleitung wird durch Ärzte und Pflegekräfte, besonders aber durch ehrenamtliche Hospizbegleiter geleistet.<sup>14</sup>

#### Was erwarten Betroffene von ehrenamtlichen Hospizbegleitern?


- kleine Erledigungen und Handreichungen zu übernehmen
- Nahestehende als Mitbetroffene wahrzunehmen
- die Anwesenheit beim Sterbenden abzusichern, um Angehörige zu entlasten und zu unterstützen
- evtl. etwas mit dem Betroffenen zu unternehmen
- zuzuhören, aber auch schweigend am Bett eines Menschen zu sitzen
- Verschwiegenheit
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

### 5.4 Spirituelle/seelsorgerische Begleitung

Unter Spiritualität kann die innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinngebung eines Menschen verstanden werden, mit dem er Erfahrungen des Lebens und insbesondere auch existenziellen Bedrohungen zu begegnen versucht. Im Angesicht des Todes treten bei den Betroffenen fast immer Fragen zur eigenen Vergänglichkeit und der individuellen Glaubensvorstellung auf. Das Bewusstsein über die Absolutheit des Todes ist bei vielen Menschen mit Angst, Schrecken und Abwehr verbunden.

<sup>14</sup> Vgl. Schulung der ehrenamtlichen Hospizbegleiter/innen, Hrsg. Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e.V. URL: [http://www.bhvp.de/fileadmin/user\\_upload/bhvp/pdf/schulung/BHP\\_Schulung\\_44s.pdf](http://www.bhvp.de/fileadmin/user_upload/bhvp/pdf/schulung/BHP_Schulung_44s.pdf) [abgerufen am 21.05.2016]



 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 8</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

Spirituelle Beistand unterstützt unter Berücksichtigung der kulturellen, religiösen und/oder weltanschaulichen Prägung des Betroffenen die Auseinandersetzung mit Fragen nach dem Sinn von Leben, Tod und dem Danach. Dabei gilt es Trost und Antwort zu finden ohne fertige Antworten zu präsentieren. "Spirituelle Begleitung bzw. Seelsorge in der Hospiz- und Palliativversorgung findet überall dort statt, wo kranke Menschen durch Palliativ- und Hospizarbeit begleitet werden – zu Hause, auf der Palliativstation und auf anderen Stationen eines Krankenhauses, im Alten- und Pflegeheim und im Hospiz."<sup>15</sup>

#### **Was erwarten Betroffene von spiritueller Begleitung?**

- Respekt, Offenheit und Akzeptanz der individuellen spirituellen Ausprägung zu zeigen
- den individuell notwendigen spirituellen Beistand unter Beachtung der persönlichen kulturellen und religiösen Werte wahrzunehmen
- Zeit und Raum für Rituale zu schaffen, um die eigene Spiritualität leben zu können
- 24-Std. Erreichbarkeit/ Notdienste
- die Bereitschaft zu Hausbesuchen
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

#### **5.5 Home-Care Unternehmen bzw. Sanitätshäuser**

Um die Lebensqualität und Selbstbestimmung von schwerstkranken und sterbenden Menschen bestmöglich zu erhalten, zu fördern oder zu verbessern, spielt die Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln und Verbrauchsmaterialien durch Home-Care Unternehmen bzw. Sanitätshäuser eine wichtige Rolle.

#### **Was erwarten Betroffene von Home-Care Unternehmen bzw. Sanitätshäusern?**

- die individuelle Anpassung der Hilfsmittel
- eine Standardauswahl an Heil- und Hilfsmitteln vorzuhalten
- verständlich in die Handhabung der Hilfsmittel einzuweisen
- bei technischen und mechanischen Problemen der eingesetzten Hilfsmittel gut erreichbar zu sein
- die erforderlichen Hilfsmittel schnell anzuliefern bzw. zu warten und größere Hilfsmittel abzuholen
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

#### **5.6. Sozialstationen**


Eine Sozialstation hat die Aufgabe, eine ganzheitliche pflegerische Versorgung zu gewährleisten. Diese Versorgung sollte auf den Betroffenen und seine speziellen Bedürfnisse ausgerichtet sein.

<sup>15</sup> Vgl. Abschlussbericht Kommission Qualität Spiritualität, 2010, S. 2 URL:

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Abschlussbericht\\_Kommission\\_Qualitt\\_Spiritualitt.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Abschlussbericht_Kommission_Qualitt_Spiritualitt.pdf) [abgerufen am:21.5.2016]





 <p>Region Fürth Südfranken</p>	<p><b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b></p>	<p>Datum: 09.07.2016</p> <p>Seite: 9</p> <p>von: 10</p>
--	--	---

Neben der ambulanten Pflege zu Hause bieten Sozialstationen eine Reihe weiterer Unterstützungsleistungen für Betroffene und deren An- und Zugehörige an.

#### Was erwarten Betroffene von Sozialstationen?

- hauswirtschaftliche Versorgung im Zusammenhang mit der Pflege
- Wohnungs- und Hausversorgung
- Kenntnisse über mögliche finanzielle Unterstützungsleistungen
- Beurteilung der Notwendigkeit von Unterstützungsleistungen
- Beratung von Angehörigen bei pflegerischen und sozialen Fragen
- Entlastung pflegender Angehöriger
- Verleih von Pflegehilfsmitteln
- Knotenpunkt zu sein für vielfältige weitere Aktivitäten und Hilfsangeboten
- seelsorgerische Begleitung (bei kirchlichen Sozialstationen)
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

#### 5.7 Physiotherapie

Ein Angebot an schwer Erkrankte zur Verbesserung ihrer Lebensqualität ist das Angebot vorsichtiger Trainingsprogramme von Physiotherapeuten. Hilft es den Betroffenen doch, die funktionelle Unabhängigkeit als wesentliche Grundlage für die Erhaltung der eigenen Würde zu erhalten. Physiotherapie setzt zwar auf der physischen Ebene an, hat aber häufig einen psychischen Effekt. Die meisten schwerkranken und sterbenden Menschen empfinden sie als hilfreich und aufbauend, weil das körperliche Training für sie eine Möglichkeit darstellt, *selbst* etwas zur Verbesserung ihres Zustands zu tun. Die Betroffenen fühlen sich nicht mehr komplett der Situation ausgeliefert, sie können selber aktiv werden. Aus diesen Gründen gewinnt der Aspekt der Rehabilitation im Palliativbereich immer mehr an Aufmerksamkeit.<sup>16</sup>


#### Was erwarten Betroffene von Physiotherapeuten?

- die Bereitschaft zu Hausbesuchen
- zeitliche Flexibilität in Reaktion auf den Zustand der Betroffenen
- keine ehrgeizigen Ziele zu verfolgen, sondern stattdessen die körperliche Situationserhaltung oder -verbesserung in den Mittelpunkt zu stellen
- das Eingehen auf die individuelle Situation
- das „Zeit haben“ für Gespräche
- die Sicherheit „sich nicht um alles selbst kümmern zu müssen“, aber trotzdem noch selbstbestimmt zu sein

#### 5.8 Apotheken

<sup>16</sup> Fiechter Lienert, Brigitte: Physiotherapie und Palliative Care, in: Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen, Hrsg. ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Januar 2014 Ausgabe 58, S. 9-11 URL: <http://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/07/58-hospiz-dialog-januar-2014.pdf> [abgerufen am: 21.05.2016]



	<b>Gut versorgt bis zuletzt</b> <b>Bedürfnisse schwerkranker und sterbender</b> <b>Menschen</b>	Datum: 09.07.2016  Seite: 10  von: 10
---	---	---

Die ambulante Arzneimittel-Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen hat sich in den vergangenen Jahren erheblich verbessert. Apotheken sind wesentlicher Teil palliativer

Netzwerke und unverzichtbar für die schnellstmögliche Versorgung mit essenziellen Arzneimitteln, vor allem aber auch für die Beratung über unkonventionelle Applikationswege und Arzneimittelinteraktionen.

**Was erwarten Betroffene von Apotheken?**

- zeitnah, auch notfallmäßig, die Versorgung mit Arzneimitteln, Ernährungslösungen oder Pumpenfüllungen sicherzustellen
- die Standardmedikation vorhalten
- eine ausreichende Notfallbevorratung
- Patientenversorgung am Krankenbett
- Hol- und Bringdienste anzubieten
- 24-Stunden-Erreichbarkeit/Notdienste

