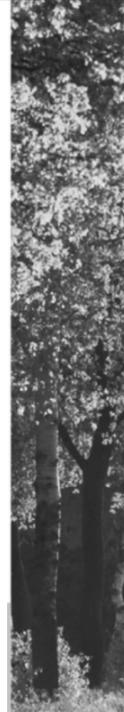


## 5. Hospiz- und Palliativtag im Werra-Meißner-Kreis

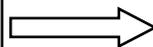
„Wenn nichts mehr zu machen ist, können wir noch viel tun“ (A. Heller et. al)

Martina Kern  
Zentrum für Palliativmedizin  
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg  
ALPHA Rheinland



Palliativmedizin und Hospizarbeit  
haben sich aus den Defiziten des  
Gesundheitssystems entwickelt

(Klaschik 1999)



Aufbau differenzierter ambulanter und stationärer Versorgungsstrukturen

Motivation:  
**Hospizbewegung  
eine Bewegung gegen**

- die Abschiebung aus dem häuslichen Bereich
- die Ausgrenzung aus der Gemeinschaft
- die Verschleierung von Diagnose und Prognose
- eine maßlose Therapie
- einen möglichen Machtanspruch der kurativen Medizin
- ein armseliges Sterben in Badezimmern und Abstellkammern
- das Verständnis von Tod als unliebsamer „Panne“

radikale  
PatientInnenorientierung  
(nach A. Heller)

**Anspruch  
der Idee**

**„Wenn nichts mehr zu machen ist,  
können  
wir noch viel tun“**

## Neue Behandlungsstandards und -begleitungsansätze

**Anspruch**

den sterbenden Menschen  
begleiten

auf Augenhöhe

**Wirklichkeit**

Asymmetrie  
in der Begleitung



## Asymmetrie in der Begleitung

Es ist unsere  
Aufgabe, die  
Ebenen so weit  
wie möglich  
auszugleichen!

## radikale PatientInnenorientierung

(nach A. Heller)

schafft 

Zielkonflikte durch  
unterschiedliche  
Handlungslogiken

erzeugt 

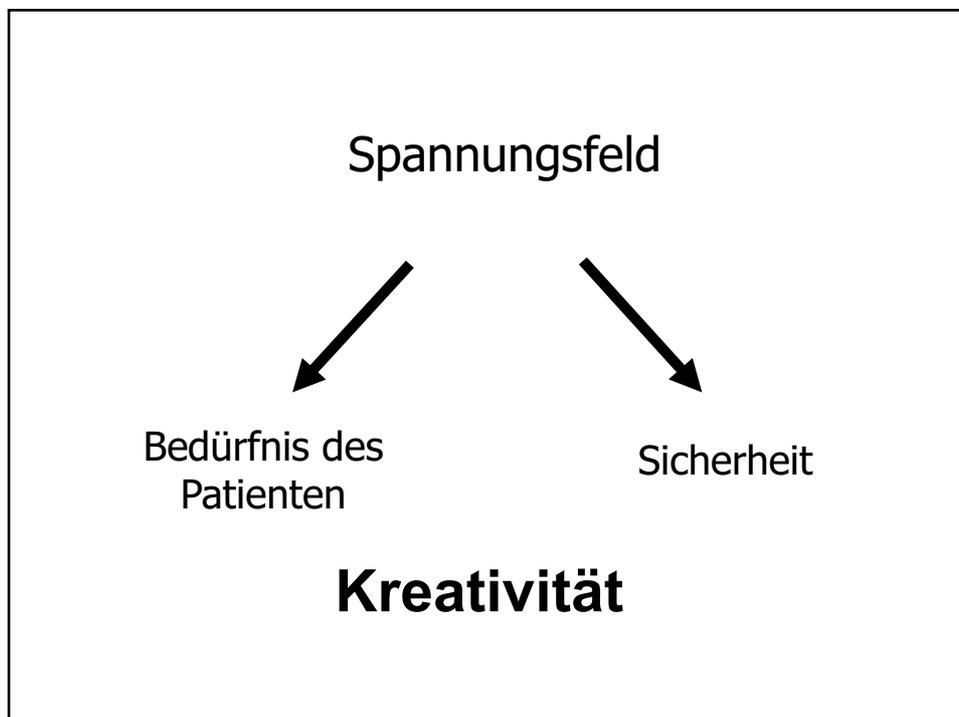
Spannungsfelder

## Zieländerung Standards

- Mundspülen oder Auswischen mit Tee
- gefrorene Früchte (Ananas, Zitrone)
- Wassereis, gefrorenes Wasser  
(bei wahrnehmungsgestörten Patienten  
in Mullkomresse)



Ziel der Mundpflege ist es, dass der Patient den Mund freiwillig öffnet, und sie bzw. er mit der Reinigung des Mundes ein angenehmes Gefühl verbindet.



Ziel: Passgenaues Angebot

Anspruch und Wirklichkeit  
passen zusammen

Anspruch (Autonomie)

„Ich möchte rauchen. Ungestört! Allein!“

Wirklichkeit (Schutz): Rauchen gefährdet die Patientin  
und Andere

**Zielorientiert = Ergebnisorientiert?**

der Prozess ist oft wichtiger als das Ergebnis

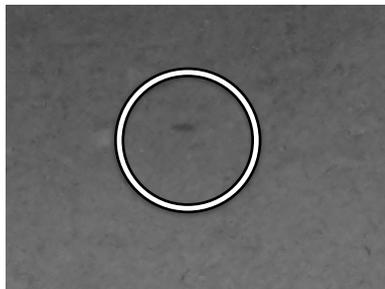
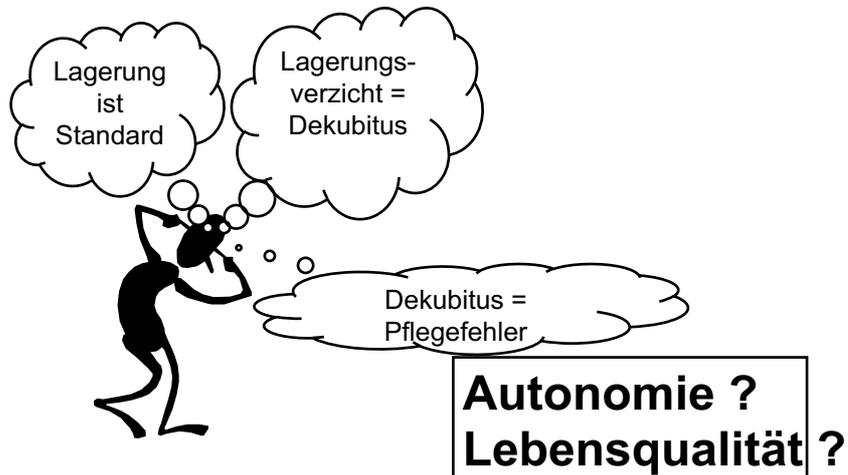


Foto P. Reichenpader

## Lagerung in der Sterbephase

Konflikt:

Patientin möchte nicht gelagert werden!



⇒ „Ich muss lagern, aber....“

## Unterschiedliche Handlungslogiken

führen zu Zielkonflikten

Dekubitusprophylaxe

Pflege nach „State of the Art“:

Ziel:

- Vermeidung von Dekubitus durch Pflegemaßnahmen
- bei vorhandenem Dekubitus:  
Abheilung durch medizinisch-chirurgische  
und pflegerische Intervention

### Expertenstandard Dekubitusprophylaxe

...dass es „Einschränkungen bei Personengruppen gibt, bei denen die gesundheitliche Situation gegen eine konsequente Anwendung der prophylaktischen Maßnahmen spricht (Menschen in der Terminalphase ihres Lebens)“

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege, Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de)

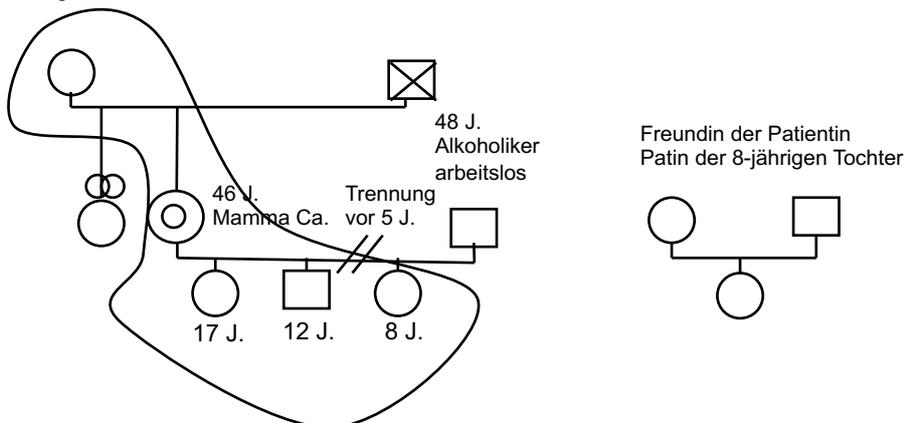
## Vielzahl unterschiedlicher Handlungsangebote

„Wenn nichts mehr zu machen ist,  
können wir noch viel tun“

multi *professionell* & multi *strukturell*

## „Ich soll mich um die Zukunft meiner Kinder kümmern.“

75 J.  
Zustand nach Apoplex  
Pflegestufe 2



## **„Ich soll mich um die Zukunft meiner Kinder kümmern.“**

„Aber dann kommt der Tod und (...) mein Denkwissen platzt zur Wirklichkeit auf.

Aus der Wahrheit, die ich eingeübt und mir vertraut gemacht habe, fährt es plötzlich heraus, wie ein Blitz in die Krone durch den Stamm bis in die Wurzeln des Baums schlägt ...

Dann ‚schmecke‘ ich ihn.

Die Wahrheit wissen ist das eine, sie zu schmecken bekommen das andere ...“

*Fridolin Stier (1902-1981)*

## **Patientin: Frau Gruber**

Keiner kann mir helfen!

Jeder bietet mir an, melde Dich, wenn Du mich brauchst!

Ich weiß nicht, wo ich anfangen soll!

Ich schäme mich so!

Ich habe versucht, Hilfe zu holen!

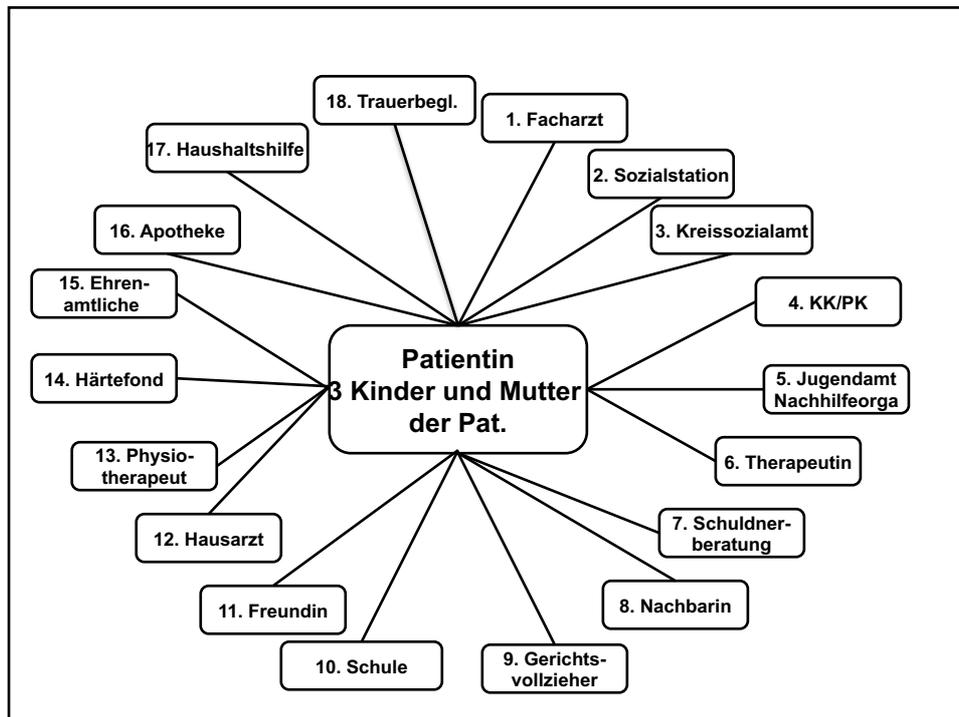
Aber in diesem Labyrinth ist niemand zuständig!

## **Aufnahmestatus**

- Luftnot Schmerzen, Lymphödem
- Verzweiflung, Verdrängung der Situation („Es wird schon wieder!“)
- Patientin pflegt Mutter, hat Pflegegeld zur Existenzsicherung eingesetzt
- Ehemann zahlt keinen Unterhalt, seit Jahren kein Kontakt
- Wohnung im Chaos
- Papiere seit Jahren nicht sortiert
- 17-jährige Tochter möchte ausziehen
- 12-jähriger Sohn ist auffällig in der Schule (Leistungsabfall)
- 8-jährige Tochter hat innigen Kontakt zur Mutter
- ....

## **Wünsche und Ziele**

- Linderung der Symptome
- finanzielle und hauswirtschaftliche Entlastung
- „Ordnen der Papiere“
- eine unabhängige Versorgung, solange es geht zu Hause
- gute Versorgung der Kinder und der Mutter nach ihrem Tod
- Gespräche gegen die Angst



## „Sind so viele Hände.....“

„Ich bekomme alles aus einer Hand.“

„Alles ist transparent für mich.“

„Ich darf mitbestimmen.“

„Ich brauche mich nicht zu schämen.“

„Ich fühle mich sicher und gehalten in all der Unsicherheit meines Lebens.“

„Meine Kinder sind versorgt.“

?

Wer koordiniert die vielen Akteure?

Wer legt die Handlungsregeln fest?

?

?

**Anspruch  
der Idee  
geht weiter**

„Wenn nichts mehr zu machen ist,  
können  
wir noch viel tun“

## Notwendige weitere Schritte

- Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung
  - in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern,
  - für Menschen mit Behinderungen,
  - für Kinder, Jugendliche u. junge Erwachsene...
- early integration (frühzeitige Integration)

## Notwendige weitere Schritte

- Early Integration (frühzeitige Integration)

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

### CONCLUSIONS

Among patients with metastatic non–small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival. (Funded by an American Society of Clinical Oncology Career Development Award and philanthropic gifts; ClinicalTrials.gov number, NCT01038271.)

N Engl J Med 2010;363:733-42.

## „Frühintegration als Selbstverständnis in der Palliativmedizin“

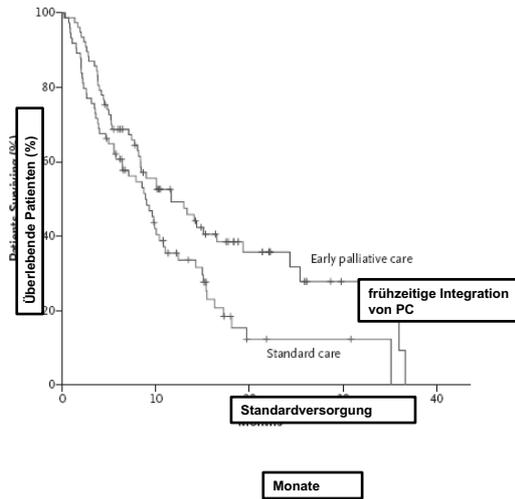
Patienten mit metastasiertem NSCLC (151 Patienten randomisiert)

Early Integration (n = 77) vs. Standard Care (n=74)  
(mind. monatlicher Ambulanz-Termin bei Palliativarzt/-pflege)  
Assessment Baseline und nach 12 Wochen

- LQ signifikant besser
- weniger Depressivität
- Signifikant weniger aggressive Maßnahmen am Lebensende
- ...und....

Temel JS et al., NEJM 2010; 363: 733-742

### Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer



Es ist wohl kaum überraschend, dass Patienten länger überleben können, wenn ihr Leid gelindert wird.

*Kelley AS, Meier DE, N Engl J Med 363:8 August 19, 2010*

... die mediane Überlebenszeit bei Patienten mit früher Integration von Palliativ-versorgung war länger (11,6 Monate vs. 8,9 Monate, P = 0,02).

*Temel JS et al. N Engl J Med 2010; 363:733-42*

## Early Integration ..... viel zu tun



Die letzten Wochen und Tage

Wenn die Krankheit fortschreitet  
Hilfen in schwerer Krankheit  
für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen



[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

# Symptomkontrolle

## Editorial

Schmerz 2012 · 26:473–474  
DOI 10.1007/s00482-012-1236-3  
Online publiziert: 16. September 2012  
© Deutsche Schmerzgesellschaft e.V.  
Published by Springer-Verlag -  
all rights reserved 2012

F. Nauck<sup>1</sup> · L. Radbruch<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Abteilung Palliativmedizin, Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin,  
Universitätsmedizin Göttingen

<sup>2</sup>Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn

## Evidenz in der Palliativmedizin

Auf dem Weg zur Therapieempfehlung  
Palliativmedizin

➤ In diesem Schwerpunktheft  
werden die Themen **Luftnot,  
Atemwegssekretion, Übelkeit und  
Erbrechen, Obstipation, Obstruktion,  
Schwäche, Angst und Depression**  
systematisch abgehandelt.

## Leitlinien

Entwicklung einer **S3-Leitlinie Palliativmedizin** für Patienten mit  
einer Krebserkrankung seit dem Frühjahr 2011 federführend unter  
der Leitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)  
im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL),  
der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer  
Fachgesellschaften (AWMF),  
der Deutschen Krebshilfe (DKH)  
und der  
Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)

**S3-Leitlinie**  
**Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht**  
**heilbaren Krebserkrankung**

**Kommunikation mit den Angehörigen**

Hintergrund

- Angehörige fühlen sich in der mehrfachen Belastung als Unterstützer, Pflegende und/oder Mitbetroffene oft allein gelassen und nicht genügend informiert.
- Sie benötigen verlässliche Absprachen.
- Wichtig ist eine offene Kommunikation und vorausschauende, frühzeitige Versorgungsplanung unter Einbeziehung unterschiedlicher Berufsgruppen.

Mai 2015

„Ich habe mich bewusst der Versorgung von Tumorpatienten gewidmet. Ich wusste, dass es mir nicht gelingen würde, die Misere in der Versorgung unserer alten Mitbürger aufzugreifen. Das Problem ist mir zu groß gewesen.“  
(Cicely Saunders 1999)

## Gemeinsam auf dem Weg

### Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen

#### Leitfragen und Orientierungshilfen für die Umsetzung

Diese Informationskarte bietet Ihnen einen Gesamtüberblick über wichtige Aspekte der Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen. Anhand der Fragen können Sie eine Bestandsanalyse zur Umsetzung in Ihrer eigenen Einrichtung vornehmen.

Begleitende Materialien wie z.B. Informationsbroschüren, Handlungsempfehlungen, wichtige Adressen und Empfehlungen zur Befähigung der Mitarbeitenden werden nach und nach erarbeitet und können ab sofort via Internet kostenfrei abgerufen werden ([www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)).

#### Hospizkultur und Palliativversorgung in der eigenen Einrichtung

- Ist das Thema im Leitbild erkennbar und im Alltag gelebt?
- Werden alle Bewohnerinnen und Bewohner erkannt, die eine hospizlich-palliative Versorgung benötigen?
- Sind alle Beteiligten (Bewohnerinnen und Bewohner, Angehörige, alle Mitarbeitenden) über die Möglichkeiten der hospizlichen und palliativen Begleitung und Versorgung informiert?
- Sind alle Mitarbeitenden ihrem Aufgabenschwerpunkt entsprechend auf die Begegnung mit palliativen Situationen vorbereitet?
- Gibt es ein Verfahren zum Umgang mit ethischen Fragen, z.B. bei Problem- oder Entscheidungssituationen?
- Gibt es Unterstützung und Entlastung für die Mitarbeitenden z.B. bei Überforderung, in Krisensituationen und bei persönlicher Trauer (Gesprächskreise, Supervision, berufliche Förderung u.a.)?
- Gibt es in der Einrichtung ein Konzept zur (Weiter-)Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung z.B. mittels Projektgruppen, Weiterbildungen oder gezielter Implementierung?

## Leitfragen und Orientierungshilfen für die Umsetzung in Pflegeeinrichtungen

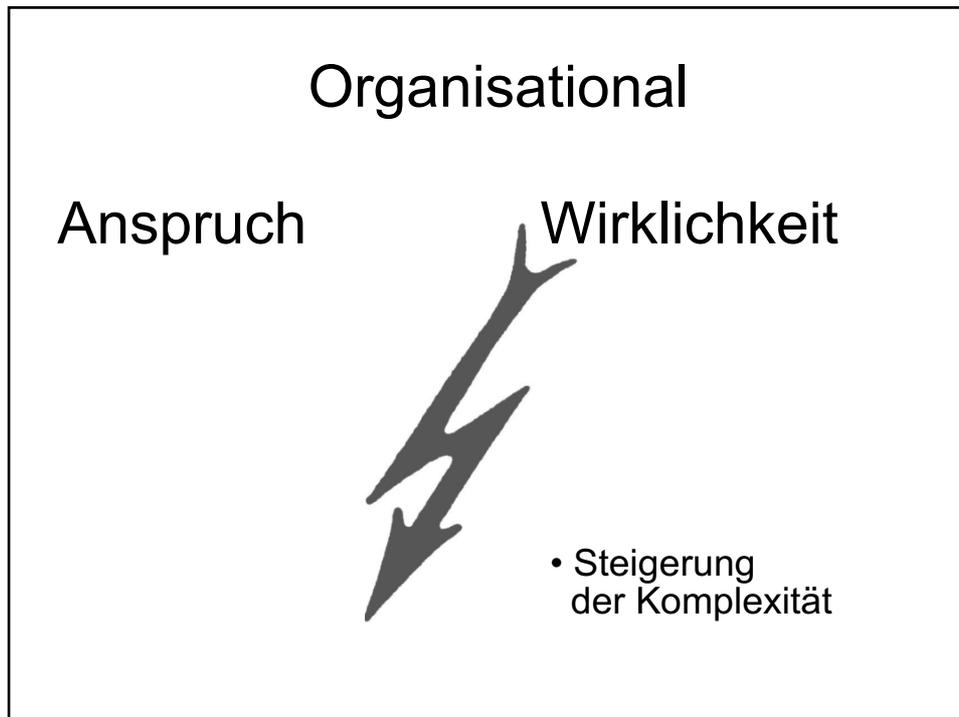
[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

## *Hospiz- und Palliativversorgung als gesellschaftliche Herausforderung*

- Auseinandersetzung mit Tod und Sterben in allen Altersstufen
- Advance Care Planning
- Palliative Care in the Community
- Charta zur Betreuung  
Schwerkranker und Sterbender
- Nationale Strategie

[WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE](http://WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE)

*Wir  
unterstützen  
die Charta*



Wenn Ansprüche nicht mit  
Wirklichkeiten vereinbar sind

Anspruch Patient Autonomie:

Ich will sterben,  
helfen Sie mir dabei

The text is centered within a rectangular border. It consists of three lines of text: 'Wenn Ansprüche nicht mit Wirklichkeiten vereinbar sind', 'Anspruch Patient Autonomie:', and 'Ich will sterben, helfen Sie mir dabei'.

## Sterbewünsche

### Anspruch

Radikale  
Orientierung an den  
Bedürfnissen der  
Patienten



### Wirklichkeit

Der Tod kommt  
nicht, der Tod holt  
uns nicht heim,

wir holen ihn uns

R. Gronemeyer, A. Heller

“Ich habe alles geschafft im Leben, alles.  
Aber das ich jetzt noch Hilfe annehmen soll, das schaffe  
ich nicht.”

„Nie hätte ich  
gedacht, dass  
ich so was mal  
genießen  
könnte“

## Das Sterben geschieht

Der Prozess  
ist wichtiger  
als das  
Ergebnis!



Jörg Frank

## **Können wir immer etwas tun?**

„Wenn nichts mehr zu machen ist,  
können  
wir noch viel tun“

## **Und was sage ich dann?**

„Schauen Sie mich doch an, wie sehe ich  
denn aus“

„Was bedeutet es für Sie,  
einen solchen Bauch zu haben?“

Geteilte Ohnmacht

Ertragen durch gemeinsames Tragen

## **Können wir immer etwas tun?**

„Wenn nichts mehr zu machen ist,  
können  
wir noch viel tun“

**Anspruch  
Patient:**

Ich will leben!!!

Patient 25 Jahre verheiratet, Ehefrau schwanger

Ich will leben!!!

Patient 38 Jahre verheiratet, Kind 16  
Monate



**Wirklichkeit:**

Sie werden sterben



- Ich habe es nicht geschafft
- Wir brauchen mehr Hilfsangebote
- Ich bin nicht gut
- Ich möchte helfen



- Was war das Ziel?
- Wer braucht hier Unterstützung?
- Es ist nicht gut (Situation)
- Ich möchte hilfreich sein

## **Das Wort „loslassen“**

**ist zu keinem Zeitpunkt ein  
richtiges Wort**

**...außer dass wir Begleiter  
unsere Ziele,  
die wir mit sterbenden  
Menschen haben,  
ein für alle Mal  
loslassen.**

Helpen heißt nicht,  
jemanden an einer  
Erfahrung hindern...

... sondern jemandem in und nach einer  
Erfahrung beistehen

M. Müller

„Wenn nichts mehr zu machen ist,  
können  
wir noch viel tun“

**..... für uns als Begleiter**

„Und wenn die Last  
nicht mehr tragbar und das Mitfühlen in  
Sarkasmus oder  
Unerreichbarkeit sich wandelt, dann ist es  
Zeit,  
dem eigenen Tod des Begleiterdaseins  
zuvorzukommen und innezuhalten.“

(M. Schnegg, 2000)

- sich fremd werden,
- in der Fremdsorge verlieren
- Erschöpfung, Leere
- Gefühl des ausgebrannt seins
  
- Bei übergroßer Für- oder Fremdsorge werden die eigenen Gefühle irgendwann nicht mehr wahrgenommen, bis sie verschüttet oder vergessen sind und Lebendigkeit sich zurückzieht und abstumpft .

## Variablen emotionaler Arbeit in Palliative Care

- Konstante Begegnung mit dem Tod
- Wachsendes Arbeitspensum, wachsende Zahl von Toten
- Unfähigkeit, den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden
- Verständigungsschwierigkeiten mit Sterbenden & Verwandten, Identifikation/Freundschaften mit Patienten
- Unzulängliche Bewältigung eigenen emotionalen Widerhalls, Funktionieren müssen „wie immer“
- Gefühle der Depression, Kummer, Schuld

Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Mount BM, Harrison RL. (2009). Self-Care of Physicians Caring for Patients at the End of Life: "Being Connected...A Key to My Survival". *JAMA* 301:1155-1164.

Der **hohe Anspruch** an uns selbst ist der größte Belastungsfaktor in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen.

Vgl. Studie Müller/Pfister: Wie viel Tod verträgt ein Team?

## Reflexion

Achtung!

- es blinken keine Warnlampen, wenn Ansprüche nicht mit Realitäten zu vereinbaren sind
- das Nicht Erreichen von Zielen führt häufig nicht zu Lernvorgängen, sondern zu neuen Vorgaben

- Wounded Healer

(Verwundete Helfer)

Wir können das Leid nicht  
aus der Welt schaffen,  
aber was wir tun können,  
ist dies:  
einander die Tränen trocknen!

Ruth Pfau

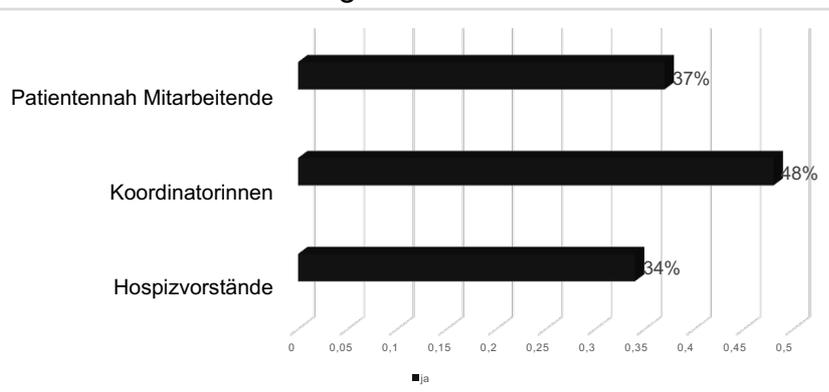
## Zufriedenheit in der Palliativversorgung

Befragung von 225 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern  
in Hospizarbeit und Palliativversorgung

M. Kern, A. von Schmude, 2016

Haben Sie bereits konkret  
über einen Wechsel nachgedacht?

60% haben nicht über  
einen Wechsel nachgedacht



M. Kern, A. von Schmude 2016

## Gründe, konkret über einen Wechsel nachgedacht zu haben

Veränderte Haltung in meinem Team	42%	besonders nahe Beziehung zu Angehörigen	9%
seelische Erschöpfung	32%	besonders nahe Beziehung zu Patienten	9%
Einfluss des Themas auf meine Person/Verlust von Leichtigkeit	31%	sich veränderndes Ehrenamt/ Gewinnung und Motivation	8%
eigene Lebenskrise	31%	zu wenig Verantwortung	7%
das ausschließliche Thema Sterben	30%	zu viel patientenbezogene Organisation	5%
Übernahme von Aufgaben, die nicht der Rolle entsprechen	22%	zu hohe Erwartungen von Dritten an meine Arbeit	4%
ich kann nicht mehr das leben, wofür ich angetreten bin	22%	zu hohe Erwartungen von Patienten und Angehörigen	4%
zu viel Verwaltungsarbeit (Dokumentation, Finanzierung)	22%	besonders schwierige Beziehung zu Patienten	3%
zu späte Patientenaufnahme	22%	besondere schwierige Beziehung zu Angehörigen	3%
zu wenig Gestaltungsmöglichkeit	20%	fehlende Konzepte/Erfahrungen für "neue" Zielgruppen	3%
körperliche Erschöpfung	19%	früherer Zeitpunkt der Palliativversorgung	1%
zu hohe Erwartungen an meine eigene Arbeit	15%	meine Arbeit erscheint sinnlos	0%
Häufung von Patientenschicksalen	14%		
zu viel Verantwortung	12%		

Was hält mich im Arbeitsfeld? Sinn der Arbeit > 80%  
Meine Arbeit erscheint sinnlos 0

### **Persönlichkeitsentwicklung**

#### **Gründe, über einen Wechsel nachzudenken?**

Einfluss des Themas auf meine Person/Verlust von Leichtigkeit

31%

#### **Was hält mich in der Arbeit?**

Lernen von Sterbenden als Lebensschule  
Reifung

„doppelte Bewusstheit“ (Rodin & Zimmermann 2008)

„Zwei Dinge sollen Kinder von ihren Eltern bekommen:

Wurzeln und Flügel.“

J. W. von Goethe

Im Grenzbereich des Lebens ist  
das Gleichgewicht zwischen Anspruch und Wirklichkeit  
oft ein Drahtseilakt

## Perspektivwechsel

**Verzweiflung eine professionelle  
Kompetenz**

In der Ver-zweiflung  
steckt der Zweifel, und  
wer zweifelt, der denkt

## Hilfreiche Strategien

- Arbeit rational durchdringen
- Ansprüche überprüfen
- Leid als Grundsituation des Menschseins anerkennen
- Niederlagen gehören zu jedem Leben
- „trennende Gefühle“ wie Enttäuschung, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Angst sind feste Bestandteile unseres Daseins
  - die vielleicht grösste Stärke ist es, unsere Grenzen zu erkennen und auch anzuerkennen.
  - wir müssen nur halb so stark sein, wie wir es uns in unserer Phantasie ausmalen, dass andere es von uns erwarten.

## Elastische Haltung

- Elastizität – wichtig für die End-Of-Life-Care und die beachtlichen Herausforderungen, die sie an die Gebenden wie die Bedürftigen stellt
- Menschen mit solcher Elastizität:
  - sind in der Lage, positiven Sinn innerhalb von Stressverursachern, -momenten zu finden
  - haben besseren Zugang zu eingelagerten positiven Informationen – vermeiden es, durch die jedem geläufigen negativen Erfahrungen und Emotionen überwältigt zu werden

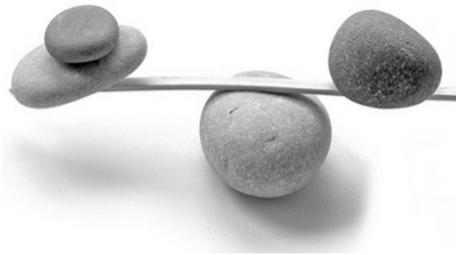
Monroe B, Oliviere D. Resilience in palliative care: achievement in diversity. New York: Oxford University Press; 2007

## Hospizarbeit und Palliativversorgung

ist

ein Balanceakt zwischen

Lust	_____	Last
Motivation	_____	Resignation
Sinnfindung	_____	Sinnsuche
Wollen	_____	Können
Ja	_____	Nein
Anspruch	_____	Wirklichkeit
Selbstfürsorge	_____	Fremdsorge
...	_____	...



## Wir brauchen

- Teamarbeit
- Unterstützung in der Gruppe
- Geeignete Rahmenbedingungen
- Orte der Reflexion
- Vernetzte Versorgung
- Gesellschaftliche Mitsorge