Vorwort:
Warum ein Buch über Palliativpflege für PflegehelferInnen?

Die Entwicklungen und Fortschritte der modernen Medizin führen nicht nur zu einer Zunahme von komplexen medizinischen und pflegerischen Betreuungssituationen, sie bergen auch die Gefahr, dass das Leiden des betroffenen Menschen nicht mehr im Mittelpunkt steht, sondern das medizinisch-technisch Machbare.

Für eine adäquate Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen scheint ein Paradigmenwechsel Voraussetzung zu sein: Damit die Linderung von Leiden in den Vordergrund gestellt werden kann, ist eine Akzeptanz der Endlichkeit und damit eine Abkehr von einer kurativen Therapie „um jeden Preis" erforderlich.

In der Pflege von schwerkranken und sterbenden Menschen sind spezielles Wissen und eine respektvolle, achtsame Haltung der Pflegenden von entscheidender Bedeutung. Wenn es nicht mehr um die Wiederherstellung der Gesundheit gehen kann, ist das Ziel der pflegerischen Betreuung das größtmögliche Wohlbefinden der PatientInnen.

Einen ganz besonderen Bedarf an palliativer Betreuung haben die alten, hochaltrigen und dementen Menschen in den Pflegeheimen. Geriatrische Patienten und Patientinnen leiden vielfach an verschiedenen, lebensbegrenzenden Erkrankungen, die mit einer Reihe belastender Symptome verbunden sind. Zugleich sind die alten Menschen durch demenzielle Veränderungen oft nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse entsprechend mitzuteilen, deshalb ist es von entscheidender Bedeutung, dass ihre BetreuerInnen in der Altenpflege nicht nur über spezielle, kommunikative Fähigkeiten, sondern auch über entsprechendes Palliative Care-Wissen verfügen.

PflegehelferInnen arbeiten nahe am Patienten, an der Patientin. Sie verbringen viel Zeit mit den kranken Menschen und bei pflegerischen Maßnahmen, wie zum Beispiel bei der Körperpflege, entsteht oft eine besondere Nähe. Daher ist es unabdingbar, dass PflegehelferInnen entsprechend darauf vorbereitet sind, wie sie den Bedürfnissen dieser speziellen Gruppe von PatientInnen begegnen können.

Es geht darum, durch eine kompetente, achtsame und respektvolle Pflege dafür zu sorgen, dass belastende Symptome und Einschränkungen durch die Erkrankung die Qualität der verbleibenden Zeit dieser Menschen möglichst wenig beeinträchtigen.

Pflegende, unabhängig davon, ob sie der Berufsgruppe der diplomierten Gesundheits- und Krankenschwestern/pfleger, der PflegehelferInnen oder der SozialbetreuerInnen für Altenpflege angehören, tragen eine besondere Verantwortung in der Pflege und Betreuung schwerkranker und sterbender PatientInnen.

Ähnlich wie das Können, das Wissen und die Haltung einer Hebamme den Verlauf einer Geburt entscheidend beeinflussen können, so haben Pflegende auch einen Einfluss auf die Lebensqualität der Zeit des Sterbens.

Das vorliegende Buch soll PflegehelferInnen ermutigen, sich den Herausforderungen palliativer Pflege zu stellen und es soll ihnen das dafür erforderliche Handwerkszeug bieten. Darüber hinaus wünsche ich den Pflegenden, dass sie in der Begegnung mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen wertvolle Impulse für ihre Arbeit und darüber hinaus für ihr eigenes Leben wahrnehmen können.

1 Entwicklung und Geschichte – von der Hospizidee zu Palliative Care

Seit dem Beginn des Christentums gibt es Hospize. Der Begriff „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen „hospitium“ ab und er bedeutet soviel wie Gastfreundschaft und Herberge. Im Mittelalter bildeten sich eigene Hospitalorden. Im Rahmen dieser Klöster, insbesondere in entlegenen Gebieten wie an Alpenpässen und Flussübergängen entlang der Pilgerwege, wurde Pilgern oder Reisenden, aber auch Kranken und Sterbenden Schutz und Hilfe angeboten (Höfler 2001).

Am Ende des 19. Jahrhunderts wurde die Idee der Hospize von den Irish Sisters of Charity wieder aufgegriffen und sie gründeten unter der Leitung von Mary Aikenhead das Our Lady's Hospice in Dublin, ein Krankenhaus, in dem LangzeitpatientInnen und sterbende Menschen gepflegt und betreut wurden. 1905 eröffneten sie das St. Joseph's Hospice in London.

Die moderne Hospizbewegung begann in den 1940er-Jahren. Als Begründerin der modernen Hospizbewegung gilt Cicely Saunders. Sie war als Krankenschwester und Sozialarbeiterin mit der unzureichenden Behandlung Krebskranker konfrontiert und beschloss Medizin zu studieren, um auf diesem Gebiet etwas verändern zu können. Zusammen mit PatientInnen entwarf sie das Modell einer Einrichtung, die Sterbenden eine lebenswerte Zeit bis zum Tod ermöglicht, wobei der Ansatz der medizinischen Betreuung sich auf die Grundgedanken der palliativen Medizin beruft. Der Leitsatz lautete: „Low tech and high touch“ (ebd.).

1967 eröffnete Cicely Saunders in London das St. Christopher's Hospice. Mit dieser Namensgebung knüpfte sie bewusst an die mittelalterliche Tradition an. Aufgabe dieses Hauses sollte sein, sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu betreuen und zu begleiten. Besonderen Wert legte Saunders auf eine effektive Schmerztherapie. In ihrer Arbeit beobachtete sie, wie PatientInnen oftmals unglaublich lange auf ihre schmerzstillenden Medikamente warten mussten. Wurden diese dann endlich verabreicht, führte die Höhe der Dosierung in der Regel zu Benommenheit und absoluter Handlungsunfähigkeit. Sobald die Wirkung nachließ, setzte der Schmerz mit unverminderter Heftigkeit wieder ein.

Saunders entwickelte aufgrund dieser Beobachtungen ein System von regelmäßiger, genau dosierter Medikamentengabe, das jedoch in Fällen von Krankheitsverschlechterung zu einer Erhöhung der Dosis führte. Die Sterbenden waren den schmerzlichen Qualen nicht länger ausgesetzt, sondern hatten aufgrund der regelmäßigen

Schmerzmittelverabreichung ein Depot, das bewirkte, sich möglichst schmerzfrei zu fühlen und damit ein Stück weit ihre Lebensqualität und Autonomie zurückzugewinnen (Brathuhn 1999, S. 135).

In der Folge entwickelte sich St. Christopher's zunehmend auch zu einem Forschungs- und Ausbildungszentrum für Schmerztherapie bei Tumorerkrankungen. Das Team des St. Christopher's Hospice installierte neben dem stationären Bereich auch Hausbetreuungsdienste, sogenannte „Home Care Teams". Ihre Aufgabe war es, die PatientInnen zu Hause zu betreuen. Diese Home Care Teams arbeiteten eng mit den jeweiligen HausärztInnen und auch mit anderen Pflegediensten zusammen.

1969 erschien das Buch der Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross „On Death and Dying" und sie hat damit ganz wesentlich zum öffentlichen Interesse an den Fragen um Tod und Sterben beigetragen. Elisabeth Kübler-Ross hat mit ihrem Modell der Sterbephasen und ihren „Interviews mit Sterbenden" den Grundstein zu einem veränderten Umgang mit Menschen im Sterben gelegt. Elisabeth Kübler-Ross baute 1973 in den USA den ersten ambulanten Hospizdienst in New Haven auf und sie steht damit auch für den Beginn der Hospizbewegung in den Vereinigten Staaten von Amerika. (Kübler-Ross 2000) Es waren also vor allem zwei Frauen, Elisabeth Kübler-Ross und Cicely Saunders, die fast zur gleichen Zeit durch ihre Arbeit die Situation der Sterbenden in die Öffentlichkeit gebracht haben.

Ebenfalls 1973 besuchte Balfour Mount, ein kanadischer Chirurg und Urologe, das St. Christopher's Hospice in London und nach seiner Rückkehr nach Kanada gründete er eine ähnliche Station im Royal Victoria Hospital. Weil der Begriff „Hospice" in Kanada jedoch bereits für Pflegeheime galt, nannte er diese besondere Form der Betreuung Palliative Care. Heute impliziert der Hospizbegriff nicht mehr eine konkrete Institution für Sterbende, sondern er stellt ein umfassendes Unterstützungs- und Betreuungskonzept für Sterbende und ihre Angehörigen dar.

Im Wesentlichen beinhaltet die Hospizidee, ebenso wie das Konzept von Palliative Care, das Bestreben, sterbenden Menschen wieder einen Raum in der Gesellschaft zu schaffen, in dem ihre Wünsche und Bedürfnisse als Leitziel aller Begleitungs-, Behandlungs- und Betreuungsarbeit deklariert werden. (Brathuhn 1999)

Im Zentrum der Bemühungen in der Hospizarbeit ist also der Mensch und nicht seine Erkrankung. In der Akzeptanz von Endlichkeit und in der Abkehr vom Primat der Heilung im Gesundheitswesen wird ein Paradigmenwechsel deutlich. Nicht mehr alles medizinisch-technisch Machbare ist das Maß aller Dinge, sondern zunehmend auch das Wohlbefinden der PatientInnen. Nicht mehr Kuration um jeden Preis, sondern, trotz der enormen Fortschritte in der Medizin, die Erkenntnis, dass auch bei

bestem Bemühen nicht alle Krankheiten heilbar sind. Damit wird dem Sterben als natürlicher Bestandteil des Lebens wieder verstärkt Raum gegeben. Wie Christoph Müller-Busch sagt, steht nicht mehr die Krankheit im Mittelpunkt der Bemühungen, sondern der Mensch in seiner schicksalhaften Lebenssituation. (Müller-Busch 2000)

2 *Palliative Care*

Der Begriff „palliativ“ kommt vom lateinischen Wort „pallium“ = „Mantel, Hülle, Bedeckung“, bzw. palliare = „mit einem Mantel bedecken“. Der englische Begriff „care“ lässt sich am ehesten mit „Versorgung“ im Sinne einer umfassenden Begleitung, Betreuung und Pflege übersetzen. In Österreich wird der Begriff „Palliative Care“ häufig nicht übersetzt, sondern als englischsprachiger Begriff verwendet. (Pleschberger 2000a)

Die WHO-Definition von Palliative Care lautet (2002): Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art. (WHO 2002)

Palliative Care als Betreuungskonzept hat zum Ziel, die Lebensqualität von schwerkranken PatientInnen und deren Familien sicherzustellen. Es geht dabei nicht nur um Schmerzen und andere belastende Symptome, sondern auch um psychosoziale und spirituelle Belastungen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung auftreten.

Palliative Care

- erleichtert und lindert Schmerzen und andere belastende Symptome
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als natürlichen Prozess
- beschleunigt den Tod nicht, zögert ihn aber auch nicht hinaus
- bietet umfassende Unterstützung, damit PatientInnen so aktiv wie möglich leben können bis zuletzt
- unterstützt die An- und Zugehörigen der PatientInnen während der Zeit der Erkrankung, im Sterben und in der nachfolgenden Trauer
- stellt die Lebensqualität der Betroffenen ins Zentrum aller Bemühungen

Palliative Care relativiert ein Ziel, das vor allem für die Medizin seit dem Mittelalter maßgebend war, nämlich Leben zu verlängern (vgl. Loewy 1995).

Es geht also nicht primär um eine Verlängerung des Lebens um jeden Preis, es geht vielmehr um die Erhaltung von Lebensqualität, auch bei schwerer Erkrankung. Palliative Care setzt nicht erst in der Zeit des Sterbens ein, es ist vielmehr ein Betreuungskonzept, das vorausschauend und frühzeitig, eventuell bereits parallel zu kurativen Maßnahmen eingesetzt werden soll. So kann palliative Betreuung bereits in Verbindung mit Chemo- oder Strahlentherapie eingesetzt werden. Es geht um die umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten.

Palliativpflege und Palliativmedizin sind beides Teildisziplinen der Palliative Care. Sie ergänzen und verstärken einander, um ein Ziel zu erreichen: die Erhaltung der Lebensqualität schwerkranker und sterbender Menschen. Dabei soll Leiden möglichst gut gelindert und es sollen, entsprechend den Wünschen des Patienten, der Patientin, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. Den Bedürfnissen schwerkranker, sterbender PatientInnen und ihrer Angehörigen kann eine einzelne Berufsgruppe nicht umfassend entsprechen, deshalb erfordert Palliativbetreuung immer auch die enge Zusammenarbeit verschiedener Professionen.

Palliative Care kann auch als Sammelbegriff für Palliativmedizin und Palliativpflege gelten.

2.1 Grundsätze von Palliative Care

Begriffsklärung kurativ/palliativ:
kurativ = auf Heilung ausgerichtet,
palliativ = lindernd, wenn ein kurativer Ansatz nicht mehr erfolgversprechend ist

In der Palliative Care geht es darum, Menschen mit einer unheilbaren, der ***kurativen*** Medizin nicht zugänglichen und weit fortgeschrittenen Erkrankung in ihrer letzten Lebensphase optimal zu betreuen. Palliative Care kann durch folgende Merkmale zusammengefasst werden:

- Ziel der Behandlung und Betreuung kann nicht mehr die Heilung sein. Es geht um die Erhaltung bzw. um die Verbesserung der Lebensqualität der PatientInnen sowie deren Angehörigen. Die Betroffenen sollen jene individuelle Unterstützung

erhalten, die es erlaubt, eine bestmögliche Lebensqualität für die verbleibende Lebenszeit zu erreichen.

- Bedarf und Bedürfnisse der Patientin, des Patienten stehen im Zentrum aller Bemühungen. In der Betreuung und Behandlung kommt der individuellen Zuwendung ein hoher Stellenwert zu.
- Es wird besonders auf die Sicherstellung des Selbstbestimmungsrechtes der Patientin, des Patienten Bedacht genommen.
- Die Angehörigen werden je nach Wunsch in die Betreuung miteinbezogen.
- Auf Wunsch soll das Sterben in vertrauter Umgebung ermöglicht werden.
- In einem umfassenden Betreuungsansatz werden die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen gleichermaßen berücksichtigt.
- Behandlung und Betreuung erfolgen durch ein multiprofessionell zusammengesetztes Team, das aus speziell qualifiziertem ärztlichen Personal, Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen und PsychologInnen besteht. Ehrenamtlich Tätige werden in die Betreuungstätigkeit miteinbezogen.
- Die Entscheidung über Therapien und Maßnahmen erfolgt unter Abwägen von Nutzen und Belastung im Hinblick auf die Lebensqualität der Betroffenen (Vermeidung von „Übertherapie“) und in einem gemeinsamen ***informierten*** Entscheidungsfindungsprozess unter Einbeziehung von PatientInnen, Angehörigen und Team.
- Das Sterben soll weder beschleunigt, noch verzögert werden. Dabei sind die Linderung belastender Symptome sowie die psychosoziale Unterstützung der PatientInnen und ihrer Angehörigen wesentlich.

Informed consent – Begriffserklärung:
Informed consent oder die informierte Einwilligung ist die rechtlich wirksame Einwilligung nach erfolgter Aufklärung. Der Begriff beschreibt die von Information und Aufklärung getragene Einwilligung des Patienten, der Patientin in medizinische, therapeutische Entscheidungen

Hospizarbeit und Palliative Care setzen sich für eine menschenwürdige Begleitung und Betreuung unheilbar erkrankter Menschen in ihrer letzten Lebensphase und ihrer Bezugspersonen ein. Das Angebot erfolgt stationär, ambulant oder in Form einer Tagesbetreuung. In der Palliative Care ist die gelingende Zusammenarbeit aller betreuenden Berufsgruppen eine wesentliche Voraussetzung, um auf die vielfältigen Wünsche und Bedürfnisse der kranken Menschen eingehen zu können.