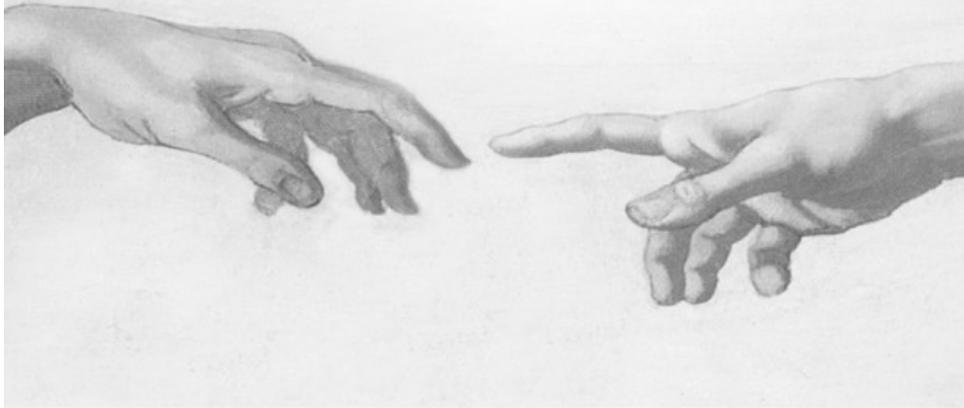


HOSPIZ

S T U T T G A R T



Zwei Jahre Ambulante Hospizschwestern im HOSPIZ STUTTGART

2003 – 2004

Ein Rechenschaftsbericht

Redaktions-Team:

Simone Fischle-Brendel, Hedda Hölz, Heike Linder, Dorothee Nittka,
Adelheid Reimann, Margret Wenger, Christoph Student (verantwortlich)

Stand: 12. Oktober 2005

Inhalt

1	Zusammenfassung	4
2	Was sind „Ambulante Hospizschwestern“?	8
2.1	Zur Konzeption	8
2.2	Die Umsetzung des Konzeptes	9
2.2.1	Die Qualifikation der Ambulanten Hospizschwestern	9
2.2.2	Konkrete Aufgaben, die sich für die Ambulanten Hospizschwestern entwickelt haben	9
2.2.3	Die erarbeiteten Materialien.....	10
3	Die konkrete Arbeit der Ambulanten Hospizschwestern von Januar 2003 bis Dezember 2004 im Spiegel der erhobenen Daten	11
3.1	Informationsveranstaltungen über den neuen Dienst.....	11
3.2	Fortbildungsveranstaltungen des neuen Dienstes.....	11
3.3	Übersicht über die Entwicklung der ambulanten Begleitungen	11
3.3.1	Übersicht der Entwicklung von Gesamtbegleitungen und Beratungen der letzten 3 Jahre. 11	
3.3.2	Die Entwicklung der Gesamtbegleitungen.....	13
3.4	Das Spektrum der Begleitungen im nicht-onkologischen Bereich	15
3.5	Trauer	16
3.6	Synergie-Effekte durch Vernetzungen nach Innen Vernetzungs-Strukturen, die im HOSPIZ STUTTGART nach Eintritt der Ambulanten Hospizschwestern neu gewachsen sind.....	17
4	Erfahrungen mit den begleiteten Menschen	18
4.1	Erfahrungen aus der Sicht der Betroffenen	18
4.1.1	Ich bin unendlich dankbar – eine Betroffene berichtet.....	18
4.1.2	Diese Form der Sterbebegleitung war für uns ein besonderes Geschenk – eine Tochter berichtet	18
4.2	Erfahrungen aus der Sicht der Ambulanten Hospizschwestern	19
4.2.1	Kann der Vater zu Hause sterben?	19
4.2.2	...damit die Familie die Entscheidung selbst fällen kann.....	21
4.2.3	Beratung und Unterstützung von Kooperationspartnern in ethischen Fragen....	22
4.2.4	Telefonische Beratung der Angehörigen einer Frau mit Demenz.....	23
4.2.5	Rasche Entlassung einer Patientin aus dem Krankenhaus und Stärkung der Kompetenz der Mitarbeitenden eines Pflegeheimes.....	24
4.2.6	Verbesserung der Schmerzsituation einer schwerkranken Frau im Pflegeheim	25
4.2.7	Wie ist Sterben zu Hause möglich?.....	26
4.2.8	Beratung einer Familie zur Frage der Ernährung am Lebensende.....	28
4.2.9	Krisenbewältigung durch nächtlichen Einsatz während der Rufbereitschaft	29
4.2.10	Aus dem Pflegeheim zurück nach Hause	29
4.2.11	Aus dem Tagebuch einer Ambulanten Hospizschwester vom Sterben zu Hause	30

5	Finanzierung des Dienstes der Ambulanten Hospizschwestern	33
6	Anhang	34
6.1	Die Konzeption	35
6.1.1	Das HOSPIZ STUTTGART	35
6.1.2	Die ambulante Arbeit des HOSPIZ STUTTGART bis 2002.....	35
6.1.3	Was ist Palliative Care?	36
6.1.4	Lücken im bestehenden Versorgungssystem	37
6.1.5	Vorüberlegungen zu den Besonderheiten der Palliative Care-Versorgung bei Nicht-Krebs-Kranken.....	37
6.1.6	Lösungsansatz.....	39
6.1.7	Vorteile dieser Lösung: „Hospizbetreuung aus einer Hand“	39
6.1.8	Qualifizierung der Palliativschwestern	40
6.1.9	Indikationen für die Aufnahme von nicht onkologisch Kranken in den Dienst ...	40
6.1.10	Handlungsziele und Erfolgskriterien	41
6.2	Qualifikationen der Ambulanten Hospizschwestern	42
6.2.1	Die vor Einstellung erworbenen Qualifikationen der Ambulanten Hospizschwestern	42
6.2.2	Zusätzliche Qualifikationen, die die Schwestern seit Eintritt in den Dienst des HOSPIZ STUTTGART erworben haben	43
6.3	Die Veränderungen des Ambulanten Bereichs, die sich durch das Hinzutreten der Ambulanten Hospizschwestern ergeben haben	46
6.4	Von den Ambulanten Hospizschwestern neu erarbeitete Materialien	47
6.4.1	Faltblatt	47
6.4.2	Erstellung des Datenverarbeitungs-Programmes und dessen Inhalt.....	47
6.4.3	Handreichungen zur Schmerztherapie	48
6.4.4	Fragebogen zum Palliative Care Erfolg	48
6.4.5	Prognose-Kriterien (Entwicklung der Indikationsstellung für NOE).....	49
6.4.6	Karnofsky-Index.....	49
6.4.7	Trauerbegleitbögen.....	50
6.4.8	Darstellung der verschiedenen Standards und auch der Notfall- und Wochenendpläne	50
6.4.9	Der ganzheitliche Blick	52
6.5	Information von Kooperationspartnern über den neuen Dienst	52
6.6	Information von weiteren Interessierten über den neuen Dienst	53
6.7	Fortbildungsveranstaltungen des neuen Dienstes.....	54
6.8	Kontakte und Vernetzungen	56

1 Zusammenfassung

Seit dem 1. Januar 2003 sind im Ambulanten Bereich des HOSPIZ STUTTGART zusätzlich vier **Ambulante Hospizschwestern** in Teilzeit tätig. Sie haben den Auftrag, durch medizinisch-pflegerische Beratung von Betroffenen und ihren Angehörigen, Pflegediensten und Hausärzten die palliativmedizinische Versorgung von Menschen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen in der letzten Lebensphase zu verbessern und damit deren Lebensqualität zu erhöhen und Wünsche nach Aktiver Sterbehilfe überflüssig zu machen.

Bei den vier Ambulanten Hospizschwestern handelt es sich um **hoch qualifizierte Pflegefachkräfte** (siehe Seite 42 ff.). Diese haben zusätzlich eine spezielle Schulung im Bereich von Palliative Care (der lindernden Pflege, Therapie und Beratung bei lebensbegrenzenden Erkrankungen) erfahren: insbesondere durch Teilnahme am Kontaktstudium Palliative Care (das das HOSPIZ STUTTGART in Zusammenarbeit mit der Evang. Fachhochschule Freiburg und der Universität Wien durchführt). Hinzu kommen spezifische Praktika sowie interne wie externe Fortbildungen durch anerkannte Fachleute.

Dieser Dienst wird in erster Linie durch die Landeshauptstadt Stuttgart **finanziell gefördert**. Eine partielle Refinanzierung der Kosten für diese Stellen kann das HOSPIZ STUTTGART mittlerweile jährlich aus Mitteln einer Förderung durch die Krankenkassen gem. § 39 a SGB V ermöglichen.

Die Zielgruppe der Ambulanten Hospizschwestern sind in erster Linie Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE), d. h. Erkrankungen, die nicht dem Formenbereich Krebs angehören. (Die Versorgung von Krebskranken wird durch die Brückenpflege des Onkologischen Schwerpunkts Stuttgart weitgehend gesichert.) Die Gruppe der Menschen mit NOE stellt etwa die zwei Drittel aller jährlich in Stuttgart sterbenden Menschen dar, für die es bisher kein entsprechendes Unterstützungsangebot gab.

Zu den **wichtigen Zielen der Tätigkeit** der Ambulanten Hospizschwestern gehört es insbesondere,

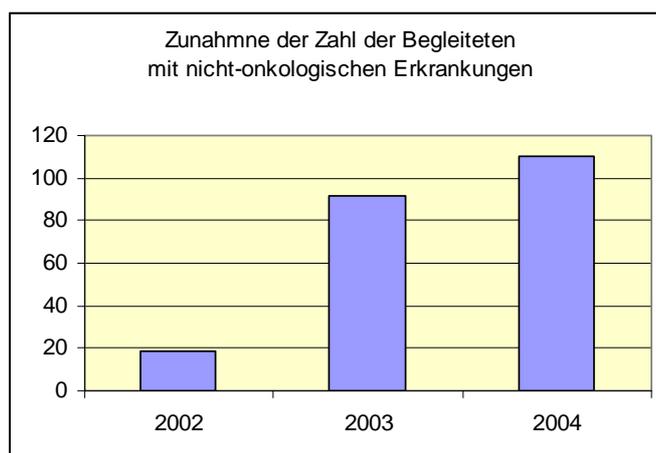
- belastende körperliche und seelische Symptome Sterbenskranker zu lindern,
- unnötige Wiedereinweisungen in Krisensituationen zu vermeiden und
- das Sterben zu Hause zu fördern.

Dabei können sie insbesondere auf die Unterstützung von rund 80 Freiwilligen BegleiterInnen des HOSPIZ STUTTGART zurückgreifen, um erforderlichenfalls eine kontinuierliche psychosoziale Begleitung der Betroffenen zu sichern und auch durch Nachtwachen die Angehörigen zu entlasten. – Durch Zusammenarbeit mit dem Trauerbereich des HOSPIZ STUTTGART (neben den Trauerberatungen besteht hier das Angebot von insgesamt ca. 6 Trauergruppen) ist auch die Nachsorge für die begleiteten Hinterbliebenen gesichert. Dies stellt einen wichtigen Beitrag für deren Gesunderhaltung dar.

Ein **wesentlicher Zusatz-Schwerpunkt der Arbeit** der Ambulanten Hospizschwestern liegt darauf, die in Stuttgart Pflegenden zu befähigen, die Aufgabe der Begleitung sterbenskranker Menschen möglichst vollständig selbst in die Hand zu nehmen. Hierzu sind sie nicht nur direkt beratend tätig, sondern unterstützen die Adressaten auch durch geeignete Bildungsangebote (siehe Seite 11) in Zusammenarbeit mit dem Bildungsbereich des HOSPIZ STUTTGART. – Ein ähnliches Ziel verfolgt das Vernetzungsbemühen der Ambulanten Hospizschwestern: Indem bestehende Kooperationen stabilisiert und neue entwickelt werden, konnte die Effektivität der beteiligten Dienste wesentlich gesteigert werden.

Da die Hospizbegleitung von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen in der Bundesrepublik durchaus als Neuland bezeichnet werden kann, gehörte es zu den Aufgaben der Ambulanten Hospizschwestern, in einer Reihe von Arbeitsgebieten Grundlagen für ihr Tun herzustellen (siehe Seite 10 ff.). Dabei haben die Ambulanten Hospizschwestern **Pionierarbeit** geleistet. Hierzu gehörte die Rezeption von Methoden, um die Prognose sicherer stellen zu können, die im Rahmen der Arbeit erhobenen Daten angemessen zu erfassen und in Echtzeit allen Mitgliedern des Teams zugänglich zu machen. Als wichtig erwies es sich auch, gemeinsam Standards der Begleitung und Beratung zu erstellen, so dass alle Schwestern einander kontinuierlich vertreten konnten, was insgesamt in den Zeiten der Rufbereitschaft (abends, nachts und an Sonn- und Feiertagen) von Bedeutung ist. So wie sich die kontinuierliche Erreichbarkeit des Dienstes – 24 Stunden am Tag, 7 Tage in der Woche – als ein besonderer Schlüssel zur Wirksamkeit erwies.

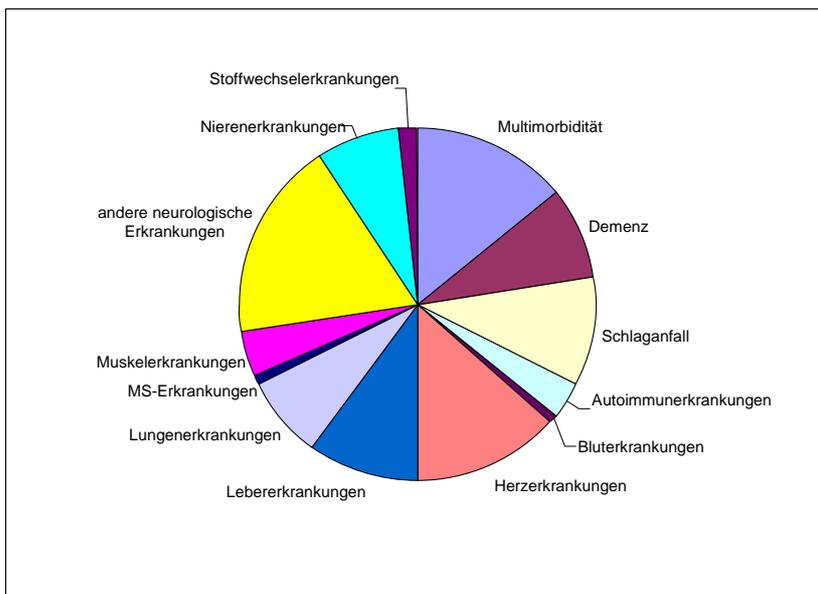
Auf diese Weise konnte **die Zahl der durch das HOSPIZ STUTTGART begleiteten Menschen insgesamt deutlich erhöht werden, nämlich um 150 %**. Dabei erhöhte sich – wunschgemäß – in erster Linie der Anteil der Menschen, die an nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) litten. Ihre Zahl konnte innerhalb des Berichtszeitraums um das 5,5-fache gesteigert werden. (Im gleichen Zeitraum stieg auch der Anteil der begleiteten Menschen mit onkologischen Erkrankungen – allerdings nur um den Faktor 2,5.) – Während bei den NOE der Handlungsschwerpunkt bei der medizinisch-pflegerischen Beratung durch hauptamtliche Fachkräfte lag, wurden im onkologischen Bereich in erster Linie Angebote der psychosozialen Begleitung durch Freiwillige BegleiterInnen (häufig in Zusammenarbeit mit der Brückenpflege) gemacht.



Nähere Angaben und grafische Darstellungen findet sich auf Seite 11 ff.

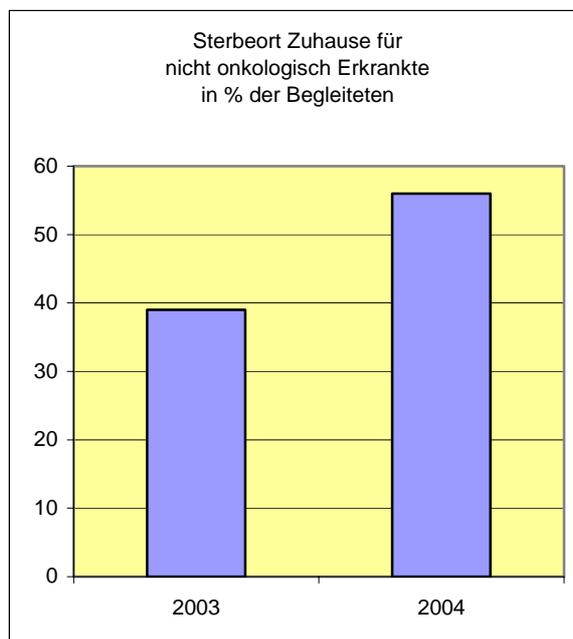
Aussagekräftiger noch als die nüchternen Zahlen, zeigen die **Erfahrungsberichte** (Seite 18 ff.) von und mit betroffenen Bürgerinnen und Bürgern der Stadt, welche Bedeutung der neue Dienst für die Menschen hat. Dieser Teil des Berichtes stellt also (im mehrfachen Wortsinn) das Herzstück dieses Rechenschaftsberichtes dar.

Hinsichtlich des **Krankheitenspektrums** wurden im NOE-Bereich neben Menschen mit neurologischen Erkrankungen (einschließlich Demenz) insbesondere solche mit Herz-, Leber, Nieren-, Lungen-, Autoimmun- und Stoffwechselerkrankungen betreut – also praktisch das gesamte Spektrum der in Frage kommenden Erkrankungen:



Es gibt gewichtige Indizien dafür, dass durch den Dienst **Krankenhaus-Einweisungen** vermieden und das **Sterben zu Hause gefördert** werden konnte:

- Der Anteil der Menschen, die zuhause starben, stieg bei den von den Ambulanten Hospizschwestern betreuten Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen im Berichtszeitraum deutlich an (Näheres siehe Seite 13 ff.).



- Die Anfragen von pflegenden Angehörigen überwogen die Anfragen von professionellen Diensten (siehe Seite 13 ff.).
- Und schließlich lässt sich aus den paradigmatischen Praxisberichten (Seite 18 ff.) entnehmen, in welchem hohem Maße – oft schon durch kurze Beratungen und die Möglichkeit, in Krisensituationen unverzüglich Hilfe zu erhalten – schwerstkranke Menschen den Mut bekamen, im häuslichen Bereich länger, wenn nicht gar bis zum Lebensende zu bleiben.

Insofern ist davon auszugehen, dass dieses Ziel vom neuen Dienst in wesentlichem Umfang erreicht werden konnte.

Insgesamt kann gesagt werden, dass der neue Dienst der Ambulanten Hospizschwestern über hoch qualifizierte Mitarbeiterinnen verfügt, die sich kontinuierlich präzise fortbilden. Sie haben in den vergangenen zwei Jahren Pionierarbeit auf dem Gebiet der ambulanten Versorgung von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen in Stuttgart geleistet, die als vorbildlich in der Bundesrepublik gelten darf. Dabei hat das integrierte Versorgungskonzept, das medizinisch-pflegerische Hilfen mit psychosozialer Unterstützung und Trauernachsorge verbindet und durch geeignete Bildungsarbeit flankiert wird, seine Bewährungsprobe bestanden.

Der Dienst ist von den Bürgern ebenso wie von den beteiligten Kooperationspartnern (insbesondere den ambulanten Pflegediensten) außerordentlich gut angenommen worden und schon jetzt aus dem Angebotsspektrum in Stuttgart nicht mehr wegzudenken.

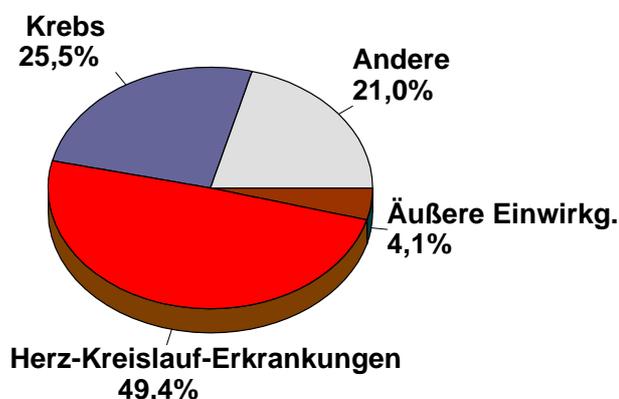
2 Was sind „Ambulante Hospizschwestern“?

2.1 Zur Konzeption

(Die ausführliche Darstellung der Konzeption befindet sich im Anhang auf Seite 35 ff.)

Durch das intensive Zusammenwirken der Landeshauptstadt Stuttgart mit verschiedenen Diensten im Bereich der Fürsorge für sterbenskranke Menschen ist es zu einer deutlichen Verbesserung der Versorgungssituation gekommen. Die hier entwickelten Innovationen haben allerdings einen deutlichen Fokus im Bereich der Begleitung von Menschen mit Krebs.

Todesursachen bei Erwachsenen



nach Daten des Statistischen Bundesamtes 2003

Abbildung 1

Wie Abbildung 1 zeigt, werden hierdurch potentiell nur bis zu 25% aller Sterbenden erreicht. Kaum Beachtung fanden bisher in diesem Zusammenhang die restlichen rund 75%, also jene Menschen, die an einer tödlichen Erkrankung außerhalb des Krebsbereiches erkrankt waren. Das Konzept der Ambulanten Hospizschwestern möchte bewirken, dass vor allem diese Versorgungslücke zunehmend geschlossen wird.

Für die Realisation im ambulanten Bereich wurden zwei Stellen für Pflegekräfte – aufgeteilt auf vier Teilzeit-Pflegekräfte – mit spezifischen Kompetenzen im palliativen Bereich eingerichtet. Hierdurch konnte gleichzeitig der personelle Engpass im Bereich der ambulanten Hospizarbeit verringert werden. Die Aufgabe dieser neuen Mitarbeiterinnen besteht im *case management*. Eine unmittelbare Pfl egetätigkeit ist – entsprechend der Regelung bei den Brückenschwestern – nicht vorgesehen.

Eine partielle Refinanzierung der Kosten für diese Stellen ist über Mittel der Krankenkassen gemäß §39a SGB V möglich.

Ein wesentlicher Vorteil dieses Konzeptes liegt in der „**Hospizbetreuung aus einer Hand**“: d. h. die integrierte Versorgung von Menschen mit terminalen Erkrankungen. Aufgabe der neuen Palliativschwestern sollte es sein, die Koordination der *gesamten* Betreuung der von ihnen begleiteten Familien zu sichern:

- Dies bezieht sich dann nicht nur auf den pflegerischen Bereich, sondern schließt

- die gesamte psychosoziale Begleitung ein, einschließlich der
- Einsatzkoordination der Freiwilligen BegleiterInnen.
- Auch die Beteiligung an Ausbildung und Supervision der Freiwilligen gehört zu diesem Aufgabenbereich. Die Aufgabe endet mit der
- Trauerbegleitung der Hinterbliebenen.

Auf diese Weise sollte eine ganzheitliche Betreuung im engeren Sinne erreicht werden: Die betroffenen Familien (im weitesten Sinne) haben dann nur noch *eine* Ansprechpartnerin für die Koordination, die ihr in *allen* anstehenden Fragen auf der letzten Wegstrecke und der anschließenden Trauerberatung beisteht.

2.2 Die Umsetzung des Konzeptes

Durch Förderung der Landeshauptstadt Stuttgart konnten zum Beginn des Jahres 2003 zwei Stellen im Ambulanten Bereich des HOSPIZ STUTTGART eingerichtet werden. Die Evangelische Gesamtkirchengemeinde Stuttgart stockte dies noch um eine weitere Stelle auf, um die Beratung der Diakoniestation Stuttgart durch die neuen Fachkräfte intensiver einbeziehen zu können. Auf dieser Basis wurden vier Pflegefachkräfte (mit je 75 %) eingestellt, die als **Ambulante Hospizschwestern** bezeichnet wurden und das oben skizzierte Konzept umsetzen sollten.

2.2.1 Die Qualifikation der Ambulanten Hospizschwestern

Die Auswahl der Ambulanten Hospizschwestern berücksichtigte insbesondere, dass es sich bei ihnen um berufserfahrene Pflegefachkräfte handeln sollte, die vor allem im ambulanten Bereich über profunde Kenntnisse verfügen und gemeinsam ein breites Spektrum an Erfahrungen im Umgang mit unterschiedlichen Krankheitsformen aus dem nicht-onkologischen Bereich abdecken.

Zusätzlich haben sich alle vier Schwestern eine Zusatzqualifikation im Bereich der Palliative Care erworben durch

- Absolvieren des Kontaktstudiums Palliative Care (Anerkennung gem. § 39 a SGB V)
- vierwöchiges Praktikum auf der Hospizstation
- zusätzliche Qualifikationen durch gezielte Palliative Care-Fortbildungen.

(Näheres ist dem Anhang ab Seite 40 ff. zu entnehmen)

2.2.2 Konkrete Aufgaben, die sich für die Ambulanten Hospizschwestern entwickelt haben

Die Anfragen an den Ambulanten Dienst des HOSPIZ STUTTGART durch Menschen, die diese Hilfe in Anspruch nehmen wollen, lösen unterschiedliche Arbeitsabläufe aus:

- a) Die Anfragen werden sorgfältig aufgenommen und so elektronisch dokumentiert, so dass sie von allen anderen Mitarbeitenden des Dienstes eingesehen werden können. Dadurch ist ein hohes Maß an Kontinuität der Versorgung gesichert, die auch nicht durch Krankheit, Urlaub oder andere Ausfallzeiten unterbrochen wird. Dieses System funktioniert auch an den Wochenenden.
- b) Die Begleitung geschieht durch regelmäßige telefonische Kontakte und Hausbesuche. Beraten werden auf diese Weise Angehörige, Pflegedienste, Brückenschwestern, Krankenhäuser, Ärzte, Sozialdienste.
- c) Die erste persönliche Kontaktaufnahme erfolgt durch einen Besuch zu Hause oder im Krankenhaus. Die Ambulante Hospizschwester setzt sich in Verbindung mit Patient, Angehörigen, MitarbeiterInnen der Klinik, Sozialdienst usw.

- d) Beratung und Unterstützung erfolgen insbesondere bei:
- bevorstehender Entlassung aus der Klinik
 - Beschaffung der Hilfsmittel und Koordination mit Pflegekassen, Krankenkassen, Pflegediensten, Sanitätshäusern, Krankengymnast, Logopäden
 - Unterstützung bei Planung der Wohnung, um z. B. Platz für ein Pflegebett zu finden
 - Palliativmedizinische Angebote: Symptomüberwachung bei Schmerzzuständen, Übelkeit, usw.
 - Zusammenarbeit mit Hausarzt
 - Medizinisch-pflegerischen Fragen
 - Abwägen von Vor- und Nachteilen einer Wiedereinweisung in die Klinik
 - Diskussion ethischer Fragen (z. B. beim Anlegen einer PEG)
 - Unsicherheit in der Sterbephase
 - Palliative Beratung im Pflegeheim

Dabei werden **Gespräche** geführt, die v. a. ein intensives Zuhören erfordern, es werden offene Fragen geklärt, Kontakt mit Angehörigen, Pflegedienst, Hausarzt hergestellt usw.

Besonders wichtig ist die unmittelbare Möglichkeit, **Freiwillige BegleiterInnen** des HOSPIZ STUTTGART zur psychosozialen Begleitung und Entlastung von Angehörigen einzubeziehen und mit ihnen laufend im Kontakt zu bleiben.

Hilfreich wird von den Familien auch die **kontinuierliche Erreichbarkeit** durch unsere 24-Std.-Rufbereitschaft erlebt und damit die Möglichkeit zu zeitnahen Hausbesuchen bei Notsituationen und zur Krisenintervention rund um die Uhr.

Die **Trauernachsorge** ist integraler Bestandteil unserer Arbeit: Wir machen einen Hausbesuch nach dem Tod, stehen in regelmäßigem telefonischem Kontakt mit den Hinterbliebenen, schreiben zum Geburtstag und Todestag und laden ein zum Totensonntag. Wir weisen auf unser Trauerangebot hin und bieten – wenn erforderlich - Einzelgespräche und Teilnahme an unseren Trauergruppen an.

Die sich hieraus ergebenden Veränderungen des Ambulanten Bereichs des HOSPIZ STUTTGART werden im Anhang auf Seite 46 dargestellt.

Die hilfreichen Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Familien illustrieren die Beispiele ab Seite 18.

2.2.3 Die erarbeiteten Materialien

Für diese neue Aufgabe haben die Ambulanten Hospizschwestern verschiedene Materialien erarbeitet, die ihre Tätigkeit unterstützen:

- Faltblatt
- Handreichungen zur Schmerztherapie
- Fragebogen zur Überprüfung des Palliative Care Erfolgs
- Prognose-Kriterien (Entwicklung der Indikationsstellung für die Aufnahme von nicht-onkologisch Erkrankten [NOE] in den ambulanten Dienst)
- Erstellung eines Datenverarbeitungs-Programmes
- Trauerbegleitbögen
- Diverse Handlungs-Standards

Konkrete Angaben zu den Materialien finden sich im Anhang auf 47 ff.

3 Die konkrete Arbeit der Ambulanten Hospizschwestern von Januar 2003 bis Dezember 2004 im Spiegel der erhobenen Daten

3.1 Informationsveranstaltungen über den neuen Dienst

In der Aufbauphase eines neuen Dienstes kommt es natürlich wesentlich darauf an, den **Dienst in der Öffentlichkeit bekannt zu machen** und um Akzeptanz zu werben. Hierzu wurde im Beginn der Arbeit zu den Medien Kontakt aufgenommen. Dort fand das Angebot eine lebhaftere Resonanz. Ebenso wichtig erschien es, an künftige, potentielle Kooperationspartner heranzutreten. Außerdem wurden unterschiedlichste interessierte Adressaten auf deren Wunsch hin über unsere Arbeit informiert. Konkret wurden rund 40 Informationsveranstaltungen für Kooperationspartner über den neuen Dienst abgehalten.

Hieraus entstand eine enge Zusammenarbeit mit den ambulanten Pflegediensten, dem Bürgerservice Leben im Alter und den beteiligten Hausärzten in Stuttgart. – Für eine lückenlose Weiterversorgung der betroffenen Menschen erwies sich die Zusammenarbeit mit den Krankenhaus-Sozialdiensten von großer stabilisierender Wirkung. – Aus dem engen Kontakt mit den Dialysezentren ergaben sich Entscheidungsfragen, die in vertrauensvoller Zusammenarbeit aller Betroffenen kompetent gelöst werden konnten.

Konkrete Angaben zu den Informationsveranstaltungen finden sich im Anhang auf Seite 52 ff.

3.2 Fortbildungsveranstaltungen des neuen Dienstes

Die Ambulanten Hospizschwestern bemühen sich, mit den knappen personellen Ressourcen, die ihnen zur Verfügung stehen, möglichst ökonomisch umzugehen. Dazu gehört es auch, nicht „alles selbst zu machen“, sondern in möglichst hohem Maße andere zu befähigen, selbst Aufgaben einer fachkundigen Sterbebegleitung zu übernehmen. Deshalb waren alle Schwestern auch bei der Bildungsarbeit engagiert. Es wurden von ihnen im Jahr 2003 und 2004 insgesamt 23 Fortbildungsveranstaltungen für Fachkräfte zu unterschiedlichen Palliative Care-Themen abgehalten.

Genauere Angaben hierzu finden sich auf Seite 54 ff. des Anhangs.

3.3 Übersicht über die Entwicklung der ambulanten Begleitungen

3.3.1 Übersicht der Entwicklung von Gesamtbegleitungen und Beratungen der letzten 3 Jahre.

Von den ambulant begleiteten Menschen konnte 2003 und 2004 insgesamt die Hälfte, nämlich 49 % ihr Leben zu Hause beschließen. Dies ist gegenüber dem Vorjahr (2002) ein Anstieg um 4 %, der vermutlich auf das nachhaltige Wirken der Ambulanten Hospizschwestern zurückzuführen ist.

Schlüsselt man die Daten getrennt für die Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen von 2003 auf 2004 auf, so zeigt sich, dass gerade bei dieser Patientengruppe ein deutlicher Anstieg (von 39 auf 56 % des Anteils der insgesamt Begleiteten) für diejenigen erreicht werden konnte, die ihr Leben wunschgemäß zuhause beenden wollten (Abbildung 1):

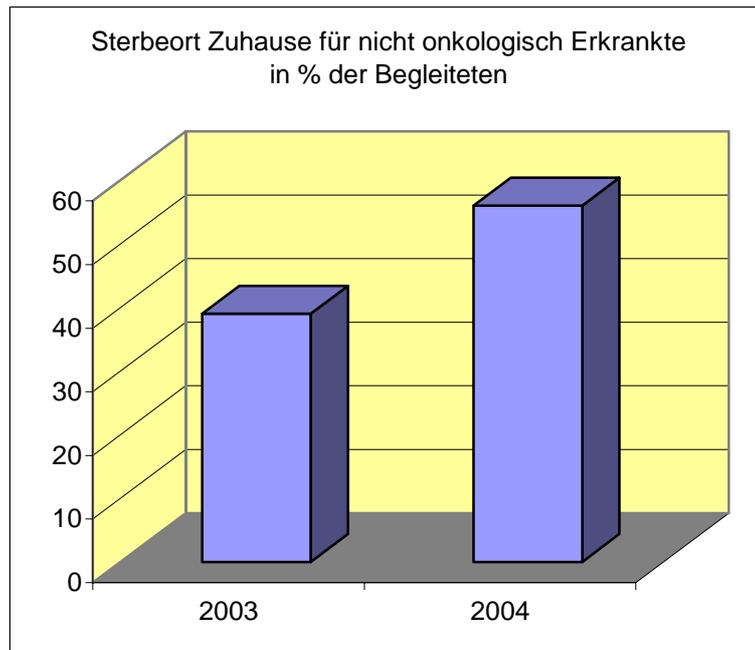


Abbildung 1

Auch die Entwicklung des Anteils der Anfragenden gibt Hinweise drauf, dass die Arbeit der Ambulanten Hospizschwestern nachhaltig das Sterben zu Hause fördern konnte:

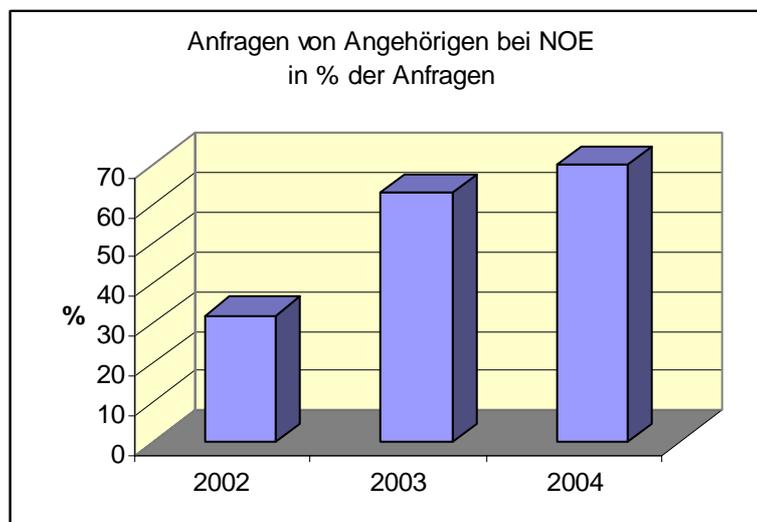


Abbildung 2

Aus der grafischen Darstellung (Abb. 2) ergibt sich folgendes Bild: Fragten 2002 insgesamt nur in 32 % der Fälle Angehörige nach Unterstützung, waren es im NOE-Bereich 2003 63 % und 2004 sogar 70 % (während es bei den onkologisch Erkrankten jeweils nur 40 bzw. 41 % der Anfragenden waren). Dies kann so interpretiert werden, dass der größte Teil derjenigen Menschen, deren Angehörige eine Pflege zuhause sichern wollte, mit Hilfe der Ambulanten Hospizschwestern dieses Ziel auch erreichte.

Diese Zahlen können als deutlicher Hinweis darauf gewertet werden, dass die Arbeit der Ambulanten Hospizschwestern das Sterben zu Hause fördern konnte und damit ein wesentliches Einsatz-Ziel erreicht wurde.

Die Unterstützung des Ambulanten Hospiz-Dienstes des HOSPIZ STUTT GART ist für die Betroffenen kostenfrei. Dies ist eine wesentliche Voraussetzung für die Akzeptanz dieses Dienstes – gerade auch für Menschen, die aus sozialen Gründen ohnedies benachteiligt sind.

Dies alles wäre natürlich ohne Freiwillige BegleiterInnen nicht zu leisten. Im Jahr 2003 stellten sich dem HOSPIZ STUTT GART insgesamt 78 Menschen als Freiwillige Begleiterinnen und Begleiter zur Verfügung. 2004 waren es 77. Von ihrem ehrenamtlichen Engagement haben die meisten der vom HOSPIZ STUTT GART begleiteten Menschen profitieren können. Ihre bemerkenswerte Einsatzbereitschaft soll mit folgenden nüchternen Zahlen verdeutlicht werden: Insgesamt leisteten sie 2003 3.911 Stunden im Ambulanten Bereich des Hospizes. Im Jahr 2004 waren es 4.673 Stunden.

Zu diesen Stunden zu addieren sind noch die Zeiten der regelmäßigen, obligatorischen Teilnahme an den Supervisionsitzungen im Umfang von drei Stunden alle zwei bis drei Wochen. Diese intensive Supervisionsarbeit des HOSPIZ STUTT GART ist ein wesentlicher Schlüssel zu der beispielhaft hohen Qualität unserer ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die sich selbst in komplizierten Begleitsituationen immer wieder bewährt.

3.3.2 Die Entwicklung der Gesamtbegleitungen

Unter Gesamtbegleitungen sind folgende Begleitungen und Beratungen zusammengefasst:

- Begleitungen, die von Hauptamtlichen koordiniert und durch Freiwillige BegleiterInnen unterstützt werden;
- Begleitungen durch die Ambulanten Hospizschwestern alleine;
- Umfassende telefonische Beratungen durch die Ambulanten Hospizschwestern, die häufig in eine Begleitung einmünden.

Über die Entwicklung der Begleitungen gibt die folgende Grafik (Abb. 3) Auskunft:

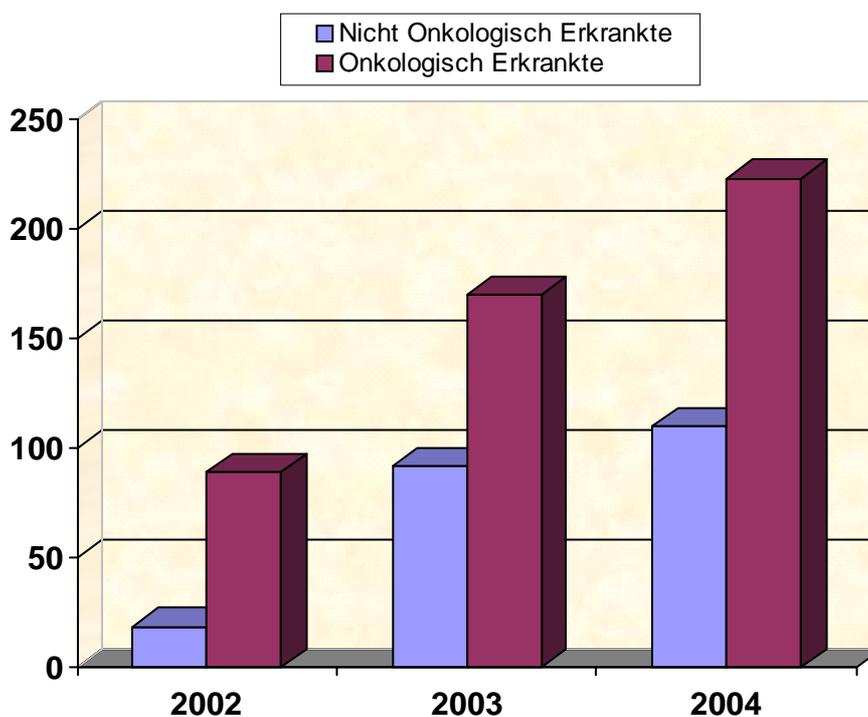


Abb. 3: Entwicklung der Gesamtzahl der Begleitungen

Abbildung 3 zeigt, dass mit dem Eintreten der Ambulanten Hospizschwestern in den Ambulanten Bereich des HOSPIZ STUTTGART die Zahl der ambulanten Begleitungen zu Hause sprunghaft zunimmt: bereits im ersten Tätigkeitsjahr um ca. 150 Prozent. Im Jahr 2004 ist dann noch einmal eine deutliche Zunahme, wenn auch geringer als im Jahr 2003 zu beobachten.

Dies spricht dafür, dass hier ganz neue Bevölkerungsgruppen erreicht werden konnten. Die Ursache liegt vermutlich in der intensiven Öffentlichkeitsarbeit. Sicherlich aber ist es auch der Tatsache zu verdanken, dass die potentiellen Adressaten besser verstanden haben, was ihnen der neue Dienst nützen kann. Das Angebot „Pflegerberatung“ ist vermutlich besser verständlich als das frühere Angebot „psychosoziale Beratung“. Schließlich hat es auch einen bessern Klang, sich als pflegebedürftig anzuerkennen als zugeben zu müssen, dass man „psychische“ Hilfe braucht.

Die Abbildung 3 trennt die Zahl der Menschen mit Krebserkrankungen (onkologisch Erkrankte, OE) und die mit nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE). Es zeigt sich zunächst einmal, dass die Zahl der Menschen mit NOE sich im ersten Tätigkeitsjahr der Ambulanten Hospizschwestern um mehr als den Faktor 4 (von 19 im Jahr 2002 auf 92 im Jahr 2003) erhöht hat. **Damit ist ein wesentliches Ziel des Einsatzes der Ambulanten Hospizschwestern erreicht!** Es zeigt, dass dieses Angebot für diese Personengruppe richtig und wichtig ist. – Von 2003 auf 2004 erhöhte sich die Zahl der ambulant begleiteten Menschen mit NOE erneut auf 110.

Die Zunahme ist sehr befriedigend. Insgesamt beträgt sie von 2002 auf 2004 den Faktor 5,5 und liegt damit weit über dem relativen Zuwachs bei den Menschen mit onkologischen Erkrankungen.

Im gleichen Zeitraum hat sich die Zahl der Menschen mit onkologischen Erkrankungen ebenfalls deutlich erhöht, wenngleich von einem höheren Ausgangswert. Die Steigerung von 89 Begleitungen 2002 auf 170 Menschen 2003 erhöht sich allerdings nur knapp um den Faktor 2. Dies ist sicherlich nicht zuletzt auf die verbesserten Leistungskapazitäten unseres Dienstes zurückzuführen. – Vom Jahr 2003 auf das Jahr 2004 kommt es bei den OE noch einmal zu einer deutlichen Zunahme von 170 auf 232 Begleitungen. Insgesamt kommt es gegenüber 2002 zu einem Zuwachs um etwa den Faktor 2,5.

Insgesamt ist also durch den neuen Dienst eine sehr günstige Entwicklung entstanden, die die Zahl der begleiteten Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen um den Faktor 5,5 anwachsen ließ, während im onkologischen Bereich nur ein Zuwachs um den Faktor von insgesamt 2,5 erreicht wurde.

Interessant ist in diesem Zusammenhang auch die prozentuale Verteilung onkologischer zu nicht-onkologischen Erkrankungen: Deutlich ist die stabile Zunahme des prozentualen Anteils der nicht-onkologisch Erkrankten gegenüber den Menschen mit Krebs: Während die Relativzahl der Menschen mit NOE von 21 % (2002) auf 35 % (2004) angestiegen ist, verringerte sich der Anteil der Menschen mit onkologischen Erkrankungen relativ von 79 % 2002 auf 65 % 2004.

Die folgende Abb. 4 (siehe unten) schlüsselt die Begleitung durch Freiwillige BegleiterInnen 2003 und 2004 (summiert) in Abhängigkeit von der Erkrankungsart auf. Die Abbildung zeigt, dass bei den onkologischen Erkrankungen weitaus mehr Freiwillige BegleiterInnen zum Einsatz kommen als bei den nicht-onkologischen Erkrankungen. Dies liegt daran, dass die Ambulanten Hospizschwestern hier in der Regel keine medizinisch-pflegerische Beratung vornehmen müssen, da diese meist durch unsere Kooperationspartnerinnen, die Brückenschwestern des Onkologischen Schwerpunktes Stuttgart erfolgt. Begleitung hat also hier seitens des HOSPIZ STUTTGART einen klaren Schwerpunkt im Bereich psychosozialer Unterstützung, bei der die Hauptamtlichen nur koordinierend tätig werden.

Ganz anders bei den Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen. Dies ist ganz eindeutig die Domäne der Ambulanten Hospizschwestern. Zwar kommen auch hier Freiwillige BegleiterInnen zum Einsatz. Aber die Anforderung aus medizinisch-pflegerischen Gründen überwiegt eindeutig. Dadurch wird der Einsatz auch weitaus engmaschiger und die Anzahl der Hausbesuche durch Hauptamtliche häufiger:

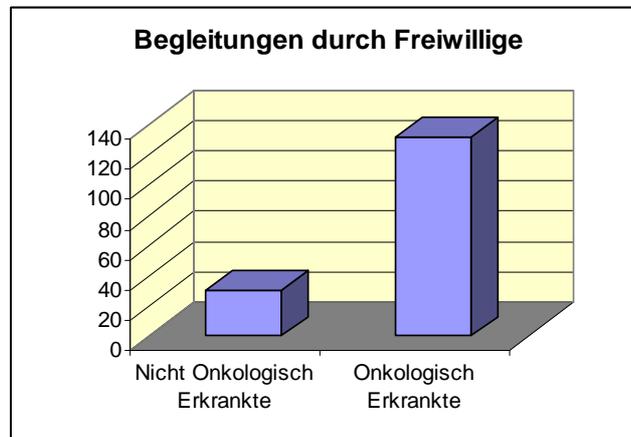


Abb. 4 Begleitungen durch Freiwillige BegleiterInnen

3.4 Das Spektrum der Begleitungen im nicht-onkologischen Bereich

Die unten stehende Grafik Abb. 5 zeigt das breite Spektrum der Erkrankungen, die den Ambulanten Hospizschwestern in ihrer Arbeit begegnet sind.

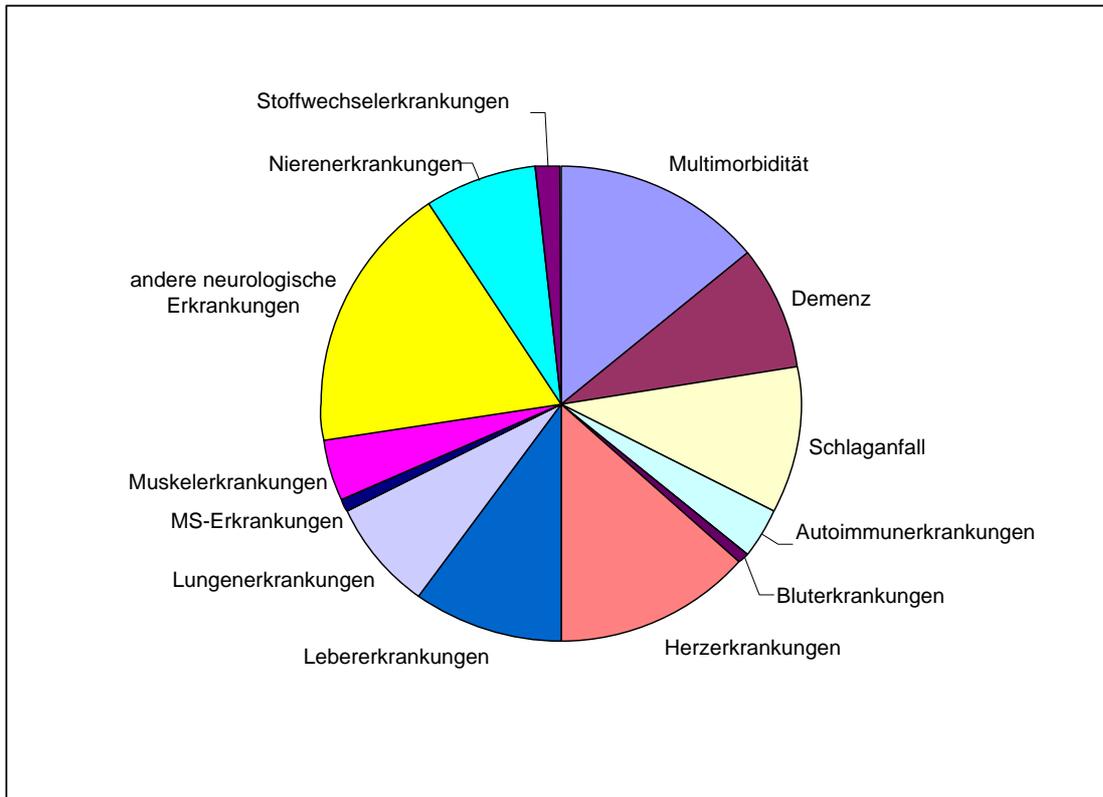


Abbildung 5: Spektrum der nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) der Menschen, die von den Ambulanten Hospizschwestern 2003 und 2004 begleitet wurden

Neben Menschen mit neurologischen Erkrankungen (einschließlich Demenz) sind es insbesondere solche mit Herz-, Leber-, Nieren-, Lungen-, Autoimmun- und Stoffwechselerkrankungen, die betreut wurden. Es kommt also praktisch das gesamte Spektrum der in Frage kommenden Erkrankungstypen vor. Einen großen Anteil haben auch jene hochaltrigen Menschen, bei denen eine Vielzahl unterschiedlicher, lebensbegrenzender Erkrankungen (Multimorbidität) ihr Leben bestimmen und die dadurch früher oftmals durch die Maschen eines Systems zu fallen drohten, das auf bestimmte Krankheitsgruppen eingeschränkt ist.

3.5 Trauer

Trauerbegleitung ist integraler Bestandteil aller Hospizarbeit. Die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des HOSPIZ STUTTGART halten deshalb zu jeder von ihnen betreuten Familie (im weitesten Sinne) auch über den Tod ihres Angehörigen hinaus weiter Kontakt. Die Erfahrung zeigt, dass Trauernde von ihrer Umwelt wenig verstanden werden und vormalig vertraute Menschen sich von ihnen zurückziehen. Aus diesem Wissen heraus hat die Trauerarbeit einen eben so hohen Stellenwert wie die Sterbebegleitung. So wurden in den letzten drei Jahren im Durchschnitt 150 Hinterbliebene pro Jahr betreut. Dies geschieht in unterschiedlicher Weise und richtet sich nach dem festgestellten Bedarf der Betroffenen:

1. In der **Trauernachsorge** (ca. 3 Monate intensiv und dann nur noch in lockeren Abständen nach Bedarf) durch Freiwillige BegleiterInnen oder Hauptamtliche, die jedem Hinterbliebenen angeboten wird.
2. Bei Bedarf auch in intensiver **Trauerbegleitung** durch:
 - Einzelbegleitungen durch Freiwillige BegleiterInnen
 - Einzelberatungen durch Hauptamtliche

- Trauerbegleitung in Trauergruppen
- Einladung zu einem Gedenk-Treffen und einem Gedenkkonzert am Totensonntag

Trauerbegleitung stellt einen wesentlichen Beitrag zur Krankheitsprävention in der Gesellschaft dar: In der Trauer durchleben die meisten Menschen eine Zeit vermehrter Anfälligkeit für (z. T. sehr schwerwiegende) körperliche Erkrankungen. Dieses Risiko kann für die Hinterbliebenen durch gute Sterbe- und Trauerbegleitung wesentlich reduziert werden.

3.6 Synergie-Effekte durch Vernetzungen nach Innen Vernetzungs-Strukturen, die im HOSPIZ STUTTGART nach Eintritt der Ambulanten Hospizschwestern neu gewachsen sind

Vernetzung durch die Entwicklung von Kommunikationshilfen

Der neue Dienst der ambulanten Hospizschwestern machte eine erweiterte Dokumentation nötig. Verschiedene Formulare, wie z. B. das Aufnahmeformular wurden zwischen dem stationären und ambulanten Bereich vereinheitlicht, Abfragen wurden differenziert und neue Parameter, wie zum Beispiel der Karnofsky-Index eingeführt. Begleitungen, die von beiden Bereichen betreut wurden, konnten so ohne den Verlust von wichtigen Informationen und ohne erneute Abfrage (Belastung) für die Betroffenen begleitet werden. Für die Angehörigen bedeutet der lückenlose Informationsfluss ein hohes Maß an Sicherheit mit dem positiven Effekt der größeren Unterstützungsbereitschaft (Compliance der Angehörigen).

Vernetzung zum Stationären Bereich

Durch die Erweiterung des Dienstes entstanden auch im stationären Bereich neue Anforderungen. Die Veränderung der Krankheitsbilder führte dazu, dass Menschen mit ausgeprägter Leidenssymptomatik, wie zum Beispiel dem Symptom des Schmerzes, aufgenommen wurden und nach Linderung wieder in den häuslichen Bereich übergeleitet werden konnten. Dies erforderte ein bis dahin kaum vorkommendes Entlassmanagement. Durch eine eigens dafür entstandene Arbeitsgruppe und durch die praktische Arbeit bildeten sich enge Strukturen.

Vernetzung zu den Sitzwachen:

Durch enge Kooperation mit den Sitzwachen der Evangelischen und Katholischen Kirchen in Stuttgart konnten Engpässe in der Versorgung von Menschen in stationären und ambulanten Einrichtungen überbrückt werden.

Vernetzung zum Kinderhospiz:

Erste Erfahrungen mit Begleitungen von jungen Menschen im Übergang vom Kind in das Erwachsenenalter wurden gemacht. (Lebensbegrenzende kindliche Erkrankungen gehören zu meist dem nicht-onkologischen Bereich an.) Sowohl für die Betroffenen, als auch für die Angehörigen bedeutet die Überleitung und Umsorgung aus „einer Hand“ ein hohes Maß an Sicherheit und damit Lebensqualität. – Für die Begleitung von Familien, in denen ein Elternteil sterbenskrank ist, bringt die Vernetzung Sicherheit und Stabilität.

Vernetzung zum Bildungsbereich:

Die ambulanten Hospizschwestern arbeiten im engen Kontakt mit dem Bildungsbereich des HOSPIZ STUTTGART. Einerseits profitieren sie durch die Vielzahl der hausinternen Angebote der Fort- und Weiterbildung. Zum anderen geben sie das hohe Maß an palliativer Qualifikation durch Öffentlichkeitsarbeiten und Seminargestaltung an Fachkräfte, Betroffene, Angehörige und interessierte Stuttgarter Bürger weiter.

4 Erfahrungen mit den begleiteten Menschen

Bei diesem Abschnitt des Berichtes handelt es sich um ein Kernstück der Darstellung. Die hier zusammengetragenen Informationen geben eine plastische Schilderung des Alltags der Ambulanten Hospizschwestern und machen besser als die nüchternen Datensammlungen deutlich, wie sich der neue Dienst im Alltag bewährt und welche Hilfe er für die betroffenen Bürgerinnen und Bürger darstellt.

4.1 Erfahrungen aus der Sicht der Betroffenen

4.1.1 Ich bin unendlich dankbar – eine Betroffene berichtet

Im April 2004 wurde bei mir in einem Stuttgarter Krankenhaus eine Motoneuronen-Erkrankung mit Verdacht auf ALS festgestellt. In der Zwischenzeit hat sich durch das rasche Fortschreiten der Erkrankung und die deutlichen Symptome gezeigt: ich habe Amyotrophe Lateralsklerose. Am schnellsten zeigte sich, dass es die bulbäre Form der Erkrankung ist: die Muskulatur der Zunge, des Kiefers, des Gaumensegels und Rachens ist abgestorben, so dass mein Sprechen kaum zu verstehen ist. Ich bin deshalb auf einen Sprechcomputer angewiesen, der aber z.B. am Telefon auch nicht gut zu verstehen ist. Am 23.02.05 erhalte ich in einem Zentrum für ALS-Forschung eine Magensonde, weil auch Kauen und Schlucken sehr beeinträchtigt sind.

Diese Erkrankung, bei der durch einen Defekt im Gehirn die gesamte Körpermuskulatur nicht mehr gut versorgt wird und deshalb abstirbt, gilt bis jetzt als unheilbar und schreitet schnell voran.

Aus diesem Wissen heraus und weil ich meiner Tochter, die sich um zwei kleine Kinder kümmern muss, nicht zu viel zumuten kann an Pflege, habe ich mich ans Hospiz gewendet und wurde umgehend von einer Ambulanten Hospizschwester besucht. Sie schrieb nach eingehenden Fragen meine Gesamtsituation auf und wies mich auf Hilfsmöglichkeiten hin. Sie stellte Kontakt zur Sozialstation Sillenbuch her, von der ich auch sofort Besuch erhielt und wir die weiteren Schritte besprachen.

Die Ambulante Hospizschwester besucht mich alle 2 Wochen, ich kann jederzeit Kontakt mit ihr aufnehmen, und sie unterstützt vor allem auch meine Tochter, die ohne ihre Hilfe mit dieser Situation kaum umgehen könnte.

Ich bin unendlich dankbar, dass in dieser Lage, in der ich wohl bald unbeweglich ans Bett gebunden bin, eine kompetente Fachfrau und Krankenschwester die Koordination hat. Das Ausgeliefertsein wird dadurch gemildert. Es ist auch sehr gut, den Kontakt im Vorfeld zu haben, um alles gut besprechen und Vertrauen entwickeln zu können.

Giselheid Stein
Heumaden, den 31.1.2005

4.1.2 Diese Form der Sterbebegleitung war für uns ein besonderes Geschenk – eine Tochter berichtet

Die lebensbedrohliche Erkrankung meiner Mutter traf uns völlig unerwartet. Nach drei Wochen Klinikaufenthalt erhielten wir den Auftrag, für sie so schnell als möglich einen Pflegeplatz zu besorgen. Mein Sohn (21 Jahre alt) sagte spontan: ‚Wir könnten Omi doch zu Hause pflegen.‘ Die Gedanken und Gefühle, die mich überfielen, waren wesentlich zwiespältiger: Wie soll das gehen? Ich bin berufstätig. Die Verantwortung kann ich gar nicht übernehmen. Ich bin nicht kompetent für eine solche Aufgabe. Was passiert, wenn ich körperlich versage oder die Last seelisch nicht verkrafte? An wen wende ich mich im Notfall? Kann ich das aushalten – 24 Stun-

den Verantwortung für eine Sterbende? Wer wird mir helfen, diesen Prozess zu begleiten? An wen kann ich mich wenden um Rat und professionellen Beistand?

Eine Informationsveranstaltung des sozialen Dienstes der Klinik bestärkte meine Zweifel an der Machbarkeit einer häuslichen Pflege. Die Vortragende warnte eindringlich vor den seelischen und körperlichen Belastungen für berufstätige Angehörige.

Also machte ich mich auf die Suche nach einem Heimplatz für meine Mutter, dessen wichtigstes Kriterium die Nähe zu meinem Wohnort sein sollte, da ich so viel Zeit wie möglich mit ihr verbringen wollte.

Obwohl ich meine Mutter 1990 vorsorglich in einem Pflegeheim angemeldet hatte, gab es kein freies Bett. Eine Freundin wies mich auf das HOSPIZ STUTTGART hin. Das erste Gespräch mit Frau Kränzle, der Leiterin des Stationären Bereiches des HOSPIZ STUTTGART, mit der ich die geschilderten Fragen und Sorgen in aller Offenheit erörtern konnte, und ihr Hinweis auf den ambulanten Dienst im Hospiz, ließen die Zuversicht wachsen, dass wir es doch schaffen könnten, meine Mutter zu Hause auf ihrem letzten Weg zu begleiten.

Das Team der Ambulanten Hospizschwestern trug entscheidend dazu bei, meine Zweifel zu mildern und durch einfühlsame Gespräche und praktische Ratschläge dazu beizutragen, dass wir es schließlich doch wagten, uns dieser Aufgabe zu stellen.

Im Rückblick – meine Mutter verstarb Ende Februar – möchte ich festhalten, dass wir die richtige Entscheidung getroffen hatten. Den Mitarbeiterinnen des HOSPIZ STUTTGART möchte ich herzlich danken für die Ermutigung, die sie uns zuteil werden ließen, meiner Mutter auch in der Zeit des Sterbens die menschliche Nähe und Wärme der häuslichen Umgebung geschenkt zu haben.

Wir konnten ihr auf diese Weise am besten etwas von der Liebe und Unterstützung zurückgeben, mit der sie stets an unserem Leben teilhatte. Für meinen Sohn und auch meine Töchter, die uns aus der Ferne begleiteten, war diese Form der Sterbebegleitung ein besonderes Geschenk.

(Ingrid Senkel-Diroll, Stuttgart)

4.2 Erfahrungen aus der Sicht der Ambulanten Hospizschwestern

4.2.1 Kann der Vater zu Hause sterben?

Eine ambulante Hospizschwester berichtet:

„Am Freitagnachmittag rief der Sohn von Herrn U. bei uns im ambulanten Bereich des HOSPIZ STUTTGART an. Er schilderte folgende Situation: Sein 77jähriger Vater sei seit vielen Jahren pflegebedürftig. Er sei an Parkinson und den Folgen eines Schlaganfalles erkrankt und werde von der Ehefrau und der Familie ohne Pflegedienst gepflegt. Seit gestern habe er den Eindruck, dass sein Vater sterbend sei. Jetzt habe er hohes Fieber, das die Familie mit Wadenwickeln, kühlen Getränken und fiebersenkenden Zäpfchen zu senken versuche. Der Hausarzt sei im Urlaub. Die Familie habe die Sorge, dass ein Anruf beim Bereitschaftsarzt, die Einweisung seines Vaters in ein Krankenhaus zur Folge haben würde. Dies würde aber nicht dem Wunsch seines Vaters entsprechen. Er fragte, ob wir ihm etwas raten oder weiterhelfen könnten.

Um einen eigenen Eindruck von der Situation und dem Zustand des Patienten zu bekommen, habe ich der Familie kurzfristig einen Hausbesuch angeboten.

Bereits beim Betreten des Hauses sind Rollstühle und Treppenlift sichtbar, die auf eine sehr lange Pflegesituation hindeuten. Das Ehepaar U. wohnt zusammen mit der Familie des Sohnes im Haus. – Herr U. liegt mit geschlossenen Augen und erhöhtem Oberkörper in einem Pflegebett. Er atmet schwer mit geöffnetem Mund. Sein Körper fühlt sich sehr warm an. Auf meine Ansprache und Begrüßung reagiert er mit dem Öffnen der Augen und einem leichten Händedruck. Ich frage ihn, ob er Durst habe. Er nickt leicht mit dem Kopf. Seine Ehefrau verabreicht ihm teelöffelweise ein kühles Getränk. Auf die Frage nach Schmerzen schüttelt er schwach den Kopf. Meine weitere Kommunikation mit dem Kranken ist vor allem durch Körperkontakt mit meiner Hand in seiner Hand liegend geprägt. Dadurch versuche ich, mir ein Gespür für die Situation von Herrn U. zu machen. Ich sage ihm, dass sich seine Familie Gedanken und Sorgen macht, ob sie ihn in der jetzigen Situation zu Hause noch gut versorgen. Er hört mich trotz seiner Schwachheit und erwidert mir mit einem überraschend festen Händedruck als Signal, dass er sich gut versorgt fühle.

Am Bett sitzend erzählt die Ehefrau von der Zeit der Krankheit und der Pflege ihres Mannes. Die Schwiegertochter unterstützt ihre Schwiegermutter täglich bei der Grundpflege des Vaters und erledigt die Einkäufe für die Großfamilie. Frau U. kocht und beaufsichtigt ihre Enkelkinder solange die Mutter einer Teilzeittätigkeit nachgeht. Als Frau U. die Enkelkinder erwähnt, kommen Herrn U. die Tränen. Er hört unserem Gespräch zu. Sein Abschiedsschmerz von den geliebten Enkelkindern ist spürbar. Ich spreche seine Traurigkeit an, sage ihm, dass ich spüre, wie schmerzhaft es für ihn sei, geliebte Menschen zurückzulassen und selbst einen anderen Weg gehen zu müssen. Als Antwort kommt ein schwacher Händedruck.

Der Sohn erwähnt, wie hilfreich es ihm und der Familie wäre, wenn der langjährige Hausarzt jetzt zu einem Besuch kommen könnte. Dieser kennt seinen Vater und die Familie seit vielen Jahren. In dieser Situation wären ihm sein Rat und seine Einschätzung hilfreich und wichtig. In Absprache mit der Familie versuche ich, eine Vertretung des Hausarztes um einen Hausbesuch zur ärztlichen Einschätzung der Situation zu bitten. Dies gelingt mir am späten Freitagnachmittag leider nicht.

Beim gemeinsamen Nachdenken erinnerte sich Frau U. daran, dass sie vor einigen Monaten die Handynummer vom Hausarzt für den Notfall bekommen hat. Frau U. möchte den Hausarzt im Urlaub nicht stören. Der Familie erkläre ich, dass ich das Angebot ihres Hausarztes so verstehe, dass er jederzeit für ihre Fragen erreichbar sein wolle. Die Angehörigen sind einverstanden, dass ich Herrn Dr. F. anrufe, und ich erreiche ihn an seinem Urlaubsort in Frankreich. Nach meiner Schilderung der Situation sagt er, dass man im Krankenhaus für Herrn U. nicht mehr tun könne als zu Hause. Dasein, ihn nicht alleine lassen und liebevolle Pflege seien jetzt das, was die Familie tun könne. Man könne nur noch versuchen das Fieber zu senken, wie es bereits richtig von der Familie gemacht werde. Es tue ihm leid, nicht selbst für die Familie jetzt da sein zu können. Dieses Telefonat beruhigt die Familie.

Alle Gespräche und Telefonate wurden in Hörweite von Herrn U. geführt. Damit war er – wie es die Familie bisher auch praktizierte – in alle Überlegungen miteinbezogen.

Während der Gespräche beobachtete ich, wie sich die Atemform von Herrn U. veränderte. Die Pausen in der Atmung von Herrn U. wurden länger. Er atmete jetzt mit offenem Mund und Atemgeräusche wurden hörbar. Frau U. machte die gleiche Beobachtung. Das Atemgeräusch komme von einer Schleimansammlung im Rachen, die ihr Mann jetzt nicht mehr schlucken könne, erkläre ich ihr weiter. Diese Atemform wird beim Sterben häufig beobachtet. Hilfreich und lindernd für ihren Mann sei eine regelmäßige Mundpflege, damit er kein Durstgefühl verspüre. Dazu könne sie ein Taschentuch mit seinen Lieblingsgetränken befeuchten und damit den Mund regelmäßig auswischen und anschließend die Schleimhaut mit Butter pflegen.

Weil ich bei den Angehörigen noch Fragen, Ängste und Unsicherheit spürte, die sie noch nicht ansprechen konnten oder wollten überreiche ich ihnen unsere Broschüre „Die letzten Tage und

Wochen“. Sie ist eine Hilfe zur Begleitung für Angehörige in der Zeit des Sterbens. Hier finden sie Antworten auf Fragen, die vielleicht erst in meiner Abwesenheit anstehen. Die Familie wird sich in der kommenden Nacht gegenseitig unterstützen. Ich weise noch auf meine Erreichbarkeit in der Nacht und am Wochenende hin und vereinbare für den folgenden Vormittag einen telefonischen Kontakt.

Am nächsten Morgen erzählt mir Frau U. am Telefon, dass ihr Mann gestern Abend in den Armen seines Sohnes verstorben sei. Alle Familienmitglieder, auch die beiden von ihm so geliebten Enkeltöchter, hätten ihm wie immer eine gute Nacht gewünscht. – Die Broschüre sei sehr hilfreich für sie gewesen. Deshalb wussten sie, wann sie den Arzt nach dem Tod anrufen müssen. Sie hätten darin auch die Anregung gefunden, ihren Mann noch bis heute Abend in der Wohnung behalten zu können, so dass alle Familienmitglieder Abschied nehmen können. Für sie sei mein sofortiger Besuch sehr hilfreich gewesen. Ihr Sohn und sie seien dadurch sehr beruhigt gewesen. Sie hätten so gemerkt, dass sie ihren Mann bzw. Vater auch in seiner letzten Zeit gut betreuen können.“

4.2.2 ...damit die Familie die Entscheidung selbst fällen kann

Wenn Familien vor der Entscheidung stehen, ob sie einen Angehörigen zuhause versorgen können oder ob die Pflege in einem Heim erfolgen soll, stürzt das bisweilen alle Beteiligten in eine Krise. In vielen Familien besteht immer noch der Anspruch, einem Angehörigen das weitere Leben zu Hause zu ermöglichen – und zugleich sind die Umstände bisweilen so, dass es nur den Weg ins Heim gibt. Die Helfenden geraten dabei leicht in die Gefahr, ihre eigenen Vorstellungen und Erfahrungen ins Zentrum zu stellen, und damit ein Stück die betroffene Familie „zu entmachten“.

So war es auch bei dem 74jährigen Herrn Z. Er litt an vielfältigen Krankheiten, die im Wesentlichen durch eine seit langen Jahren bestehende Zuckerkrankheit ausgelöst waren: schwere Nierenschädigung, ausgeprägte Herzschwäche, Sehstörungen usw. Jetzt war er erneut in die Klinik eingewiesen worden, nachdem seine Frau ihn zuhause bewusstlos aufgefunden hatte. Nach Behandlung auf der Intensivstation, die eine gewisse Stabilisierung seines Gesamtzustandes ermöglichte, wenngleich auf einem niedrigen Niveau, erschien es für die Klinikärzte selbstverständlich, dass dieser Mann, bei dem auch durch hirnorganische Folgeerscheinungen eine massive Unruhe eingetreten war, möglichst schnell in ein Pflegeheim müsse. Wegen der geringen spontanen Nahrungsaufnahme müsse außerdem eine PEG gelegt werden.

Die Ehefrau von Herrn Z. und seine drei Kinder können sich das bei diesem früher so überaus selbständigen und selbstbewussten Mann überhaupt nicht vorstellen. Sie wissen zwar auch nicht, wie sie die Versorgung zu Hause sichern sollen und fühlen sich durch den Gedanken überfordert, zugleich wehren sie sich aber auch massiv dagegen, von der Klinik zu einer Entscheidung für PEG und Pflegeheim gedrängt zu werden.

Als auf Bitten der Ehefrau von Herrn Z. eine Ambulante Hospizschwester eingeschaltet wird, erkennt sie schnell, dass der Kern des Konfliktes darin liegt, dass die Beteiligten – die Familie auf der einen Seite und die Klinikmitarbeiter auf der anderen Seite – Fronten gegeneinander gebildet haben und sich gegenseitig in keiner Weise verstehen. Ihre wichtige Rolle besteht darin, als Mediatorin tätig zu werden. Behutsam erfragt sie bei allen Beteiligten die Beweggründe, Gedanken und Gefühle und bahnt dann gegenseitiges Verstehen und Gespräche an.

Auf der Basis solcher gemeinsamen Gespräche können dann verschiedene Optionen genau angeschaut und in der Phantasie durchgespielt werden. Das Wichtigste dabei war, dass die Familie von Herrn Z. das Gefühl hatte, nun selbst Entscheidungen fällen und diese auch vor dem Kranken und sich selbst verantworten zu können

Am Ende dieses Prozesses kann sich dann die Familie guten Gewissens dazu entscheiden, Herrn Z. in ein Heim zu geben. Sie haben gespürt, dass dies ihre Entscheidung ist und sie wissen jetzt, dass sie mit einer solchen Pflege überfordert wären. Es tröstet sie, dass das Heim, in dem Herr Z. untergebracht wird, ganz in der Nähe liegt und sie ihn regelmäßig besuchen können.

4.2.3 Beratung und Unterstützung von Kooperationspartnern in ethischen Fragen

Eine der Ambulanten Hospizschwestern lernte Herrn S., einen 58jährigen Mann mit einem rasch fortschreitenden Tumorleiden im Bereich des Kehlkopfes über die Tumorberatungsstelle der Stadt Stuttgart, kennen. Die Erkrankung von Herrn S. war mittlerweile so weit fortgeschritten, dass die Kommunikation für ihn nur noch sehr eingeschränkt mit sprachlichen Mitteln möglich war und überwiegend über Mimik und Gestik erfolgte. Auch die Nahrungsaufnahme war über den Mund nur noch spärlich möglich und die Nahrungsversorgung auf diesem Wege nicht mehr ausreichend.

Schon vor längerer Zeit hatte Herr S. zur besseren Versorgung mit Nahrung eine operativ gelegte Magensonde (PEG-Sonde) bekommen. Herr S. war schon immer ein Mann gewesen, der übliche gesellschaftliche Gepflogenheiten wenig berücksichtigte und auch jetzt in seiner Krankheit nur sehr widerwillig irgendeine Art von Hilfe annahm und dem seine Autonomie in der Situation über alles ging. Die Unterstützung durch die Brückenpflege des Onkologischen Schwerpunktes hatte er kategorisch abgelehnt. Nur widerwillig nahm er die Hilfe eines Pflegedienstes an.

Nachdem sich der Zustand von Herrn S. in den letzten Monaten kontinuierlich verschlechtert hatte, musste er immer mehr Unterstützung und Hilfe in Anspruch nehmen. So wurde er im Haushalt und bei der Körperpflege durch die Mitarbeiterinnen eines ambulanten Stuttgarter Pflegedienstes unterstützt. Diese Mitarbeiterinnen hatten nun Kontakt zur Tumorberatungsstelle aufgenommen, weil es ihnen schwer wurde, die Verantwortung dafür zu tragen, dass Herr S. immer häufiger die Nahrungsaufnahme über die Sonde verweigerte. Ebenso lehnte er Unterstützung bei der Körperpflege zeitweilig fast völlig ab.

Beim Hausarzt von Herrn S., an den sich die Mitarbeitenden des Pflegedienstes in ihrer Not gewandt hatten, fanden sie für ihre Fragen kein genügend offenes Ohr. Sie erlebten die Situation als sehr belastend und schwierig. Auf der einen Seite stand die Nahrungsverordnung durch den Hausarzt und auf der anderen Seite der Wille des Patienten, die Nahrungsmenge zu reduzieren und in dieser Entscheidung autonom zu bleiben.

Die Ambulante Hospizschwester machte in dieser Situation dem Ambulanten Pflegedienst das Angebot mehrerer Beratungsgespräche im Team.

Bei den Beratungsgesprächen zeigte es sich, dass allein schon das gemeinsame Gespräch im Team eine wesentliche Entlastung für die Helfenden mit sich brachte. Zu spüren, dass sie nicht alleine mit ihren Fragen waren, tat gut. Wichtig war es den Mitarbeiterinnen, dass sie in diesem Gespräch auch ihre eigenen Gefühle thematisieren konnten und auch ihre Sorge, Wichtiges zu versäumen – vielleicht sogar mit geltenden Gesetzen in Konflikt zu geraten.

Im Gespräch konnte herausgearbeitet werden, dass es wichtig sei, dem Hausarzt über den konkreten Zustand des Kranken kontinuierlich Rückmeldung zu geben und die entsprechenden Befunde und auch die Äußerungen von Herrn S. sorgsam zu dokumentieren. Gleichzeitig kam das Gespräch aber auch darauf, dass es so etwas wie ein „Recht auf Verwehrlosung“ gibt und bei einem hirnorganisch kompetenten Patienten eine Nahrungsgabe gegen dessen Willen als Übergriff betrachtet werden müsste.

In diesen Gesprächen wurden auch ganz praktische Dinge diskutiert: Z. B. die Frage, ob die Art der zugeführten Nahrung optimiert werden könnte und wie weit sie alle wichtigen Ernährungselemente enthält.

Schließlich wandten sich die Gespräche auch Fragen der Zukunft zu. Durch das relativ rasche Tumorwachstum bestanden Gefahren lebensbedrohlicher Komplikationen. Hierbei ging es vor allem um die Möglichkeit des Verschlusses der Luftröhre aber auch der Gefahr starker Blutungen. Unter diesem Aspekt wurde gemeinsam beraten, wie das Gespräch mit Herrn S. gesucht werden könne, um mit ihm gemeinsam herauszufinden, welche Maßnahmen, Therapien und Hilfen er bei Eintritt von Komplikationen noch wünsche – und wie ihm diese Frage so verdeutlicht werden könne, dass alle Beteiligten sicher sein würden, dass er verstanden hatte, worum es wirklich ging.

Gleichzeitig wurde besprochen, wie wichtig es sei, Herrn S. immer wieder deutlich zu machen, dass er seine einmal getroffenen Entscheidungen jederzeit revidieren könne. Dazu sollten entsprechende Kontakte zu ihm immer wieder gesucht werden und geprüft werden, ob die einmal getroffenen Entscheidungen auch jetzt noch stimmten oder neu festgelegt werden müssten. Eine regelmäßige Überprüfung der Schmerzsituation und der Stimmungslage gehören ohnedies zum Standard des Umgangs mit Menschen in der letzten Lebensphase.

Für erneut auftretende Krisensituationen aber auch zur Verbesserung der Schmerztherapie wurde ein „runder Tisch“ angeregt, bei dem alle Beteiligten, einschließlich des betreuenden Hausarztes an den Planungen beteiligt werden sollten. Die bei einer solchen Sitzung getroffenen Absprachen wurden von dem gesamten Team als außerordentlich befriedigend erlebt.

Das Angebot einer Freiwilligen Begleiterin des HOSPIZ STUTTGART wurde zwar aufrechterhalten, von dem Kranken jedoch als unakzeptabel abgelehnt. Dies wunderte allerdings angesichts der Kenntnis seines Charakters niemanden.

Durch die Intervention der Ambulanten Hospizschwester konnte die Handlungskompetenz des Teams des Pflegedienstes erweitert und gestärkt werden, insbesondere was die palliative Begleitung des Betroffenen betraf einschließlich rechtlicher und ethischer Fragestellungen. Die Ambulante Hospizschwester verstand sich in diesem Fall ganz wesentlich als Multiplikatorin in Sachen Palliative Care. – So unterstützt, konnte das Team des Pflegedienstes Herrn S. in seinen letzten Lebenswochen begleiten, und er starb dann – ohne dass eine der gefürchteten Komplikationen eingetreten wäre – sehr friedlich.

4.2.4 Telefonische Beratung der Angehörigen einer Frau mit Demenz

Frau O. rief eine Ambulante Hospizschwester an, weil sie Sorgen mit ihrer Mutter hatte, die in einem Pflegeheim untergebracht ist. „Es ist ein schlechtes Heim“, so lautete der Satz, den sie im Gespräch zunächst mehrfach verwandte.

Im telefonischen Beratungsgespräch berichtete Frau O., dass ihre 78jährige Mutter Symptome einer leichten Demenz zeige und seit etwa einem halben Jahr in einem Pflegeheim untergebracht worden sei. Die Mutter könne aber noch herumlaufen, weitgehend auch selbst essen und trinken. Allerdings habe sie seit einer Woche an Gewicht verloren und von den Mitarbeiterinnen des Pflegeheims war an Frau O. die Frage herangetragen worden, ob die Mutter nicht eine PEG-Sonde¹ benötige.

¹ durch die Bauchdecke operativ gelegte Magensonde

Frau O. berichtete von dem schweren Leben der Mutter mit Kriegsgefangenschaft und daraus resultierenden traumatischen Erlebnissen. Frau O. fühlt sich selbst in hohem Maße für die Mutter verantwortlich und besucht diese regelmäßig im Heim, obgleich eine jüngere Schwester noch ganz in der Nähe des Heimes lebt.

Im Beratungsgespräch mit Frau O. wird sie ermutigt, mit ihrer Mutter das Gespräch zu suchen und dabei auch über ihre eigenen Gefühle zu sprechen. Gleichzeitig wird ihr empfohlen, intensiver auf die MitarbeiterInnen in der Pflege zuzugehen und ggf. einen „Runden Tisch“ anzuregen, bei dem alle Beteiligten (einschließlich des Hausarztes und ihrer jüngeren Schwester) teilnehmen sollten. Dabei könnte dann überlegt werden, welches Angebot für die alte Frau angemessen sei. Und schließlich erhält Frau O. auch noch einen ganz praktischen Rat: das Heim zu bitten, ihrer Mutter „Fingerfood“ bereit zu stellen, d.h. Nahrung, die einfach im Herumgehen unkompliziert mit der Hand aufgenommen werden kann und erfahrungsgemäß gerade bei demen- ten Menschen dazu führt, dass sie mehr Nahrung „im Vorbeigehen“ aufnehmen und damit ihr Gewicht halten können.

Das wichtigste in diesem Gespräch war sicherlich, dass die ambulante Hospizschwester Frau O. intensiv zugehört hat und ihr die Möglichkeit gegeben hat, ihre Sorgen in der nötigen Ausführlichkeit mitzuteilen. Schon allein dies bringt in der Regel ein erhebliches Maß an Entspannung in die Situation. Dadurch wurde es Frau O. möglich, sowohl ihre Mutter als auch die Mitarbeitenden des Heimes als auch ihre eigene emotionale Situation ein wenig besser zu verstehen. So wundert es nicht, dass die Wut und Aufgeregtheit vom Anfang des Gespräches am Ende verschwunden ist und Frau O. auch nicht mehr so ärgerlich auf das Pflegeheim sein musste. Die praktischen Hinweise gaben ihr darüber hinaus das Gefühl, wieder handlungsfähig zu sein.

4.2.5 Rasche Entlassung einer Patientin aus dem Krankenhaus und Stärkung der Kompetenz der Mitarbeitenden eines Pflegeheimes

Frau M. ist etwa Mitte 40 und leidet an einer ALS (Amyotrophe Lateralsklerose). Dabei handelt es sich um eine Erkrankung, die zu einer fortschreitenden Lähmung der gesamten willkürlichen Muskulatur des Körpers führt. Dabei kommt es nicht nur zu einer zunehmenden Einschränkung der Körperbeweglichkeit sondern meist auch zu Sprechlähmungen und schließlich zu schweren Atemstörungen, die den Tod nach sich ziehen. Die Pflege und Betreuung der betroffenen Menschen ist sehr aufwändig und wird oft als belastend empfunden.

Die Ambulanten Hospizschwestern bekamen zu Frau M. Kontakt durch einen Anruf einer Stuttgarter Palliativstation. Dort war Frau M. aufgenommen worden, weil bei ihr einen Monat zuvor erhebliche Atemprobleme aufgetreten waren, die schließlich einen Luftröhrenschnitt und künstliche Dauerbeatmung erforderlich machten. Jetzt sei diese Problematik hinreichend gelöst. Was die Entlassung behindere, sei die Tatsache, dass bei Frau M. – zusätzlich zu ihrer Grunderkrankung – aufgrund eines Unfalls eine Unterschenkelamputation vor längerer Zeit vorgenommen worden sei. Hier waren jetzt erhebliche Schmerzen aufgetreten, die sich nur durch kontinuierliche Gaben eines hochwirksamen Schmerzmittels (Morphin) beheben ließen. Als wirksamste Möglichkeit erwies sich hierbei das Anlegen einer Schmerzpumpe².

Nachdem zu Frau M. und ihren Angehörigen im Krankenhaus Kontakt aufgenommen worden war, vereinbarte die Ambulante Hospizschwester mit der Familie die Betreuung der Schmerzpumpe und veranlasste hierfür alles technisch Notwendige. Hierdurch konnte Frau M. sehr

² Bei den Schmerzpumpen handelt es sich um kleine technische Wunderwerke. Es sind High-Tech-Geräte, die das Schmerzmittel mit hoher Präzision in der genau richtigen Dosis dem Körper des kranken Menschen zuführen. Diese kleinen, etwa Walkman-großen Geräte, sind gerade für den ambulanten Einsatz ideal. Sie sichern den Patienten auch ein hohes Maß an Unabhängigkeit und Flexibilität im Umgang mit den Schmerzen und schränken die Bewegungsmöglichkeiten nicht zusätzlich ein.

schnell die Klinik verlassen und wieder in ihre geliebte häusliche Umgebung zurückkehren. Die Ambulante Hospizschwester erschien regelmäßig zwei Mal pro Woche, um die Pumpe zu kontrollieren und den erforderlichen Nachschub an Medikamenten zu sichern. Durch die 24-Stunden Rufbereitschaft des Dienstes hatte die Familie außerdem die Sicherheit, vor den gefürchteten, unerwarteten Schmerzattacken geschützt zu sein.

Aufgrund geringer Erfahrung von Pflegediensten im Ambulanten Bereich mit Schmerzpumpen kamen diese rasch an die Grenzen ihrer Möglichkeiten. Deshalb war es wichtig, dass zur Einleitung dieser Therapie im Ambulanten Bereich eine kompetent geschulte Pflegekraft die Aufsicht über das Vorgehen hatte.

Die Ambulanten Hospizschwestern bemühen sich in einem solchen Fall regelmäßig darum, ihre Kompetenz an die mitbeteiligten Pflegedienste weiterzugeben und sich auf diese Weise gewissermaßen „überflüssig“ zu machen. So auch in diesem Fall. Nach einiger Zeit konnte die Betreuung und Versorgung der Schmerzpumpe in die Hände des Pflegedienstes gelegt werden, der die Patientin rund um die Uhr betreute.

Durch den raschen Einsatz der Ambulanten Hospizschwestern konnte nicht nur eine schnelle Entlassung von Frau M. in die häusliche Umgebung erreicht werden, wo sie ihre Restfähigkeiten optimal nutzen und die ihr noch verbleibende kurze Lebensspanne genießen konnte, sondern der Einsatz trug auch zu einer Verkürzung des Krankenhausaufenthaltes und damit zu einer entsprechenden Kostenminderung bei.

4.2.6 Verbesserung der Schmerzsituation einer schwerkranken Frau im Pflegeheim

Frau K. war eine 87-jährige Frau, die an einem weit fortgeschrittenen Krebsleiden litt und seit vielen Jahren in einem Pflegeheim betreut wurde. Wegen unstillbarer Schmerzen war sie in eine Stuttgarter Klinik eingewiesen worden. Dort nahm die Stationsärztin Kontakt zu einer Ambulanten Hospizschwester auf. Sie sollte die Rückverlegung der 87-jährigen in das Pflegeheim unterstützen. Die Schmerzbehandlung hatte sich als schwierig erwiesen, weil der Schmerzzustand außerordentlich wechselnd war. Deshalb war bei Frau K. eine Schmerzpumpe angelegt worden, die sowohl die bei ihr immer wieder auftretenden Nebenwirkungen der Therapie mit Morphin leichter kontrollierbar als auch erforderliche Dosisveränderungen unverzüglich durchführbar machte.

Da die Brückenschwestern des Onkologischen Schwerpunktes Stuttgart nur im häuslichen Bereich tätig werden dürfen, übernahm die Ambulante Hospizschwester das Case-Management in dieser Situation, weil die Mitarbeitenden von Pflegeheimen in der Regel über keine Erfahrungen im Umgang mit Schmerzpumpen verfügen.

Das Anliegen der Ambulanten Hospizschwester war es, die Pflegekräfte des Pflegeheims möglichst zu befähigen, diese und ähnliche Situationen künftig selbst zu bewältigen. Hierzu wurde zunächst ein Kontakt zwischen den betreuenden Pflegepersonen des Heims und dem Behandlungsteam des Krankenhauses vereinbart, bei dem Art des Medikamentes, Dosierung und Anwendung der Schmerzpumpe genau erklärt wurden.

Um den Mitarbeiterinnen des Heims möglichst viel Sicherheit zu geben, wurde für die erste Zeit nach der Wiederaufnahme ins Heim vereinbart, dass die Ambulante Hospizschwester zu täglichen Hausbesuchen kam und die Schmerzsituation und die Funktion des Gerätes überprüfen konnte. Gleichzeitig hatte das Pflegepersonal bei dieser Gelegenheit die Möglichkeit, immer wieder den Umgang mit der Schmerzpumpe erklärt und Grundsätze palliativer Schmerztherapie erläutert zu bekommen. Dabei kamen natürlich auch noch ganz andere Fragen zur Sprache:

Umgang mit dem bevorstehenden Sterben der schwerkranken Frau und die damit zusammenhängenden emotionalen Probleme ebenso wie die Gestaltung eines würdevollen Abschieds.

Die Pflegekräfte waren der Ambulanten Hospizschwester dankbar, dass sie zusätzlich den Kontakt zu einer Sitzwachengruppe herstellte, die eine Hospizbegleitung durch eine ehrenamtliche Mitarbeiterin im Pflegeheim sicherte und damit sowohl Frau K. als auch den sie begleitenden Schwestern ein Stück emotionaler Entlastung gab.

Auf diese Weise konnte nicht nur eine rasche Rückverlegung von Frau K. in die ihr vertraute Umgebung ermöglicht werden, sondern auch ein Höchstmaß an subjektiver und objektiver Sicherheit für alle Beteiligten mit dem Gefühl der Geborgenheit für die sterbenskranke Frau. Bei dieser Aufgabe fungierten die Ambulanten Hospizschwestern einmal wieder in erster Linie als Multiplikatoren in Fragen der Palliative Care, d.h. der lindernden Pflege, Behandlung und Betreuung von Menschen am Lebensende.

Drei Wochen nach Wiederaufnahme in das Heim starb Frau K. friedlich im Beisein einer Freiwilligen Begleiterin des Sitzwachendienstes.

4.2.7 Wie ist Sterben zu Hause möglich?

Frau D. kommt mit ihrer Tochter zu einem Informationsgespräch ins HOSPIZ STUTTGART. Sie sucht nach einer Möglichkeit zur Aufnahme ihrer lebensbedrohlich erkrankten Mutter. Die Sozialarbeiterin im Krankenhaus empfiehlt ihr die Unterbringung in einem Pflegeheim. Wichtigstes Kriterium für eine stationäre Unterbringung ist der Familie die räumliche Nähe zu ihrem Wohnort, um möglichst viel Zeit für die Begleitung der Mutter zu haben.

Der Hinweis auf die Möglichkeit der Unterstützung durch die ambulanten Hospizschwestern eröffnet der Familie eine Perspektive für eine häusliche Versorgung.

Tochter und Enkeltochter können sich eine häusliche Pflegesituation nur schwer vorstellen. Es ist der Ambulanten Hospizschwester im ersten Gespräch wichtig, dass die Angehörigen die Möglichkeit einer ambulanten Pflege zu Hause als eine Alternative zu einem stationären Angebot sehen können, um sich nach der Beratung zu entscheiden, welches der gangbare Weg für sie als Familie ist.

Die 83jährige Mutter lebte bis zur lebensbedrohlichen Erkrankung selbstständig in ihrer Wohnung in Bayern. Es erfolgte die Krankenhausaufnahme in Stuttgart, weil der Familie die Begleitung der Patientin wichtig war. Es wurde eine schwere Herzinsuffizienz diagnostiziert, die nur noch gelindert, jedoch nicht mehr geheilt werden könne. Ihre Mutter habe nur noch eine geringe Lebenserwartung, nach drei Wochen Krankenhausaufenthalt soll nun die Entlassung noch diese Woche erfolgen.

Der 20jährige Enkelsohn ist nach seinem Zivildienst in einem Pflegeheim bis zum Beginn des Studiums zu Hause. Er hat den Wunsch geäußert, die Oma zu Hause zu pflegen und möchte tagsüber die Versorgung und Pflege seiner Oma übernehmen. Frau D. ist berufstätig und kann es sich nur schwer vorstellen, die Verantwortung für die Pflege ihrer Mutter zu übernehmen. Außerdem hat sie die Sorge als Mutter, dass sie ihren Sohn mit der Pflegesituation zu Hause überfordert. Die 23jährige Enkeltochter studiert in Berlin.

Im Gespräch weist die Ambulante Hospizschwester die Familie auf Möglichkeiten der Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst hin. Wichtig sei ein Hausarzt, der Hausbesuche mache. Es gäbe eine Entlastungsmöglichkeit für sie als Angehörige und Begleitung der Mutter durch eine freiwillige Begleiterin des HOSPIZ STUTTGART. Eine freiwillige Begleiterin könne stundenweise für Gespräche und zur Begleitung der Mutter da sein. Darüber hinaus würde eine

Ambulante Hospizschwester die Mutter im Krankenhaus besuchen und kennen lernen und könne die Pflegehilfsmittel organisieren. Die Ambulanten Hospizschwestern sind für medizinisch-pflegerische Fragen rund um die Uhr erreichbar.

Eine heutige Entscheidung für eine Pflege zu Hause sei keine Entscheidung für immer, sie könne wenn sich die Situation verändern würde, revidiert werden. Die Möglichkeit einer Aufnahme ins stationäre Hospiz bleibt offen, wenn trotz aller Hilfen ein Verbleib zu Hause nicht mehr möglich ist. Dieser Gedanke entlastet die beiden Frauen spürbar.

Frau D. und ihre Tochter wollen diese Möglichkeit der Pflege und Versorgung zu Hause zunächst mit der Kranken und dem Sohn und Bruder besprechen und sich nach ihrer Entscheidung wieder bei der Ambulanten Hospizschwester melden.

Am folgenden Tag meldet sich Frau D. telefonisch bei der Ambulanten Hospizschwester: Die Familie hat sich für eine häusliche Pflege entschieden. Es wird ein gemeinsamer Besuch im Krankenhaus bei Frau D.'s Mutter und ein gemeinsamer Gesprächstermin mit der Sozialarbeiterin vereinbart.

Besuch bei der Patientin im Krankenhaus: Nach der Begrüßung stellt sich die Ambulante Hospizschwester der Patientin als Mitarbeiterin des HOSPIZ STUTTGART vor, die sie und ihre Tochter bei dem Wunsch nach Hause zu gehen unterstützt und begleitet. Frau F. freut sich über diesen Besuch und die Bereitschaft ihrer Tochter ein „Abschiednehmen im Kreis der Familie“ zu ermöglichen. Diese Aussage sagt der Ambulanten Hospizschwester, dass Frau F. spürt, dass ihre Lebenszeit begrenzt ist. Während des kurzen Gesprächs hält Frau F. die Hand der Ambulanten Hospizschwester und drückt sie zustimmend bei der Frage, ob sie mit der Pflege, Begleitung und Versorgung durch die Familie der Tochter einverstanden sei. Weil Frau F. sehr schwach und trotz Sauerstoffgabe kurzatmig ist und müde wirkt, verabschiedet sich die Ambulante Hospizschwester bald.

Im Gespräch mit der Sozialarbeiterin und den Angehörigen sprechen wir die notwendigen organisatorischen Schritte ab. Eine Antragstellung zur Einstufung in die Pflegeversicherung und die Rezeptausstellung für Pflegebett und Sauerstoffgerät erfolgen unverzüglich durch die Ambulante Hospizschwester. Die Beauftragung des Pflegedienstes und die Information des Hausarztes übernehmen die Angehörigen selbst. Die Koordination aller weiteren notwendigen Hilfen wird von der Ambulanten Hospizschwester übernommen. Sie ist in den nächsten Tagen für alle weiteren Fragen jederzeit für die Familie erreichbar.

Dieser Gedanke, in der Ambulanten Hospizschwester eine Partnerin und Wegbegleitung zu haben, ist für Frau D. und ihre Tochter eine Beruhigung. In den Tagen nach der Entlassung hält die Schwester Kontakt mit der Familie. Die Pflege hat sich in Zusammenarbeit mit dem Pflegedienst gut eingespielt und die einzelnen Familienmitglieder, besonders auch der Enkelsohn, wechseln sich bei der Anwesenheit und Begleitung der Sterbenden ab. In den Nächten wird die Familie aus dem Freundes- und Verwandtenkreis unterstützt. Der Hausarzt besucht die Patientin regelmäßig.

Fünf Tage nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ist Frau N. im Beisein ihrer Tochter ruhig eingeschlafen.

In einem Trauernachsorgegespräch bedankte sich Frau D. für die einfühlsamen Gespräche, die ihre Zweifel, sich mit der häuslichen Pflege zu überfordern, gemildert hätten. Sie habe sich durch die Ambulante Hospizschwester weder zu einer Entscheidung gedrängt noch überredet gefühlt. Die praktischen Ratschläge zur Organisation und die regelmäßige Erreichbarkeit für Gespräche während der Pflege zu Hause, hätten entscheidend dazu beigetragen, dass sie es gewagt habe, sich dieser Aufgabe zu stellen. Hilfreich sei ihr besonders der Hinweis gewesen, sich bei ihrem Hausarzt arbeitsunfähig schreiben zu lassen, weil die Ambulante Hospizschwes-

ter ihre psychische Belastungsgrenze frühzeitig und gut wahrgenommen habe. Im Rückblick könne sie sagen, dass sie für die Ermutigung dankbar sei, auch in der Zeit des Sterbens, ihrer Mutter die menschliche Nähe durch die Familie in der häuslichen Umgebung zu schenken. Auf diese Weise habe sie ihrer Mutter am besten etwas von der Liebe und Unterstützung zurückgeben können, mit der sie stets auch an ihrem Leben teil gehabt habe.

4.2.8 Beratung einer Familie zur Frage der Ernährung am Lebensende

Frau H. bittet die Ambulanten Hospizschwestern um Unterstützung, weil es bei ihrer 74-jährigen Mutter, die an einer ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) leidet zu Ernährungsproblemen im Rahmen einer Sondenernährung gekommen ist.

Anlässlich des ersten Besuches in der Familie, bei dem sorgfältig die Vorgeschichte und alle bestehenden körperlichen und seelischen Probleme erfragt werden, zeigt sich, dass zwischen den Wünschen der Familie und den Bedürfnissen der Kranken eine deutliche Diskrepanz besteht: Während Frau H sich große Sorgen macht, weil ihre Mutter deutlich an Gewicht abgenommen hat und sie fürchtet, die Kranke würde verhungern, fühlt sich die Patientin durch Übelkeit und Rückfluss von Nahrung in die Speiseröhre belastet und hat den dringenden Wunsch, weniger Nahrung zu bekommen.

Bei der anschließenden Beratung werden zunächst von der Ambulanten Hospizschwester Vorschläge gemacht, wie durch Veränderung der Lagerung der Kranken sowie Veränderungen beim Rhythmus der Nahrungsaufnahme und durch medikamentöse Maßnahmen Erleichterungen für die Kranke erreicht werden.

Im Laufe der Begleitung wird schließlich – dem dringenden Wunsch der Kranken entsprechend – die Ernährung etwas reduziert. Dadurch steigt ihr subjektives Wohlbefinden und das Gewicht bleibt – trotz reduzierter Kalorienzahl – auf gleich bleibendem Niveau.

Im Laufe der weiteren Hausbesuche treten immer häufiger psychosoziale und ethische Fragen in den Vordergrund. Dabei werden mit Frau H. und ihrer Mutter Fragen von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht besprochen und der Familie empfohlen, Kontakt zu einer ALS-Selbsthilfegruppe zu knüpfen. Hierdurch fühlt sich insbesondere die Kranke entlastet, weil sie weiß, dass ihre Angehörigen auf diese Weise ein besseres Verständnis für ihre Situation entwickeln können.

Die Wochen gehen ins Land. Die Kontakte zur Kranken konnten in der Zwischenzeit deutlich reduziert werden. Dann kommt es erneut zu Komplikationen: Die Kranke leidet unter den für die ALS typischen Atemproblemen. Wieder kann die Beratung der Ambulanten Hospizschwester Erleichterung verschaffen: Sie spricht mit der Familie atemerleichternde Maßnahmen durch, lässt entsprechende Veränderungen am Bett vornehmen, bespricht Möglichkeiten einer angemessenen Sauerstoffgabe und berät die Familie insbesondere dabei, einen Notfallplan aufzustellen. Dabei wird es wichtig, den Willen der Patientin zu respektieren, die keinerlei Beatmung mehr wünscht – und schon gar keine Klinikeinweisung.

Eine weitere körperliche Krise, die – wie so häufig – ausgerechnet an einem Feiertag auftritt, kann die Ambulante Hospizschwester in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt klären. Das plötzlich aufgetretene Schmerzgeschehen und die Wasseransammlungen im Körper werden medikamentös behoben. Gleichzeitig wird die Versorgung durch den Pflegedienst intensiviert. Der Zustand der Kranken stabilisiert sich wieder. Zwei Tage später stirbt sie zu Hause – ohne Atemnot und ohne Schmerzen ganz friedlich.

4.2.9 Krisenbewältigung durch nächtlichen Einsatz während der Rufbereitschaft

Die diensthabende Ambulante Hospizschwester wird gegen 0.45 Uhr von der Notfallseelsorge angerufen und um Unterstützung gebeten. Die Tochter einer 87-jährigen demenzkranken Frau war mitten in der Nacht in Panik geraten: Schon seit einigen Tagen hatte die Kranke nichts mehr gegessen und nur löffelweise Flüssigkeit zu sich genommen. Jetzt, tief in der Nacht war die Tochter von panischer Angst befallen worden, die Mutter könne in derselben Nacht noch sterben. Einen Bereitschaftsarzt wollte sie nicht anrufen, da sie Angst hatte, die Mutter müsse dann ins Krankenhaus, was auf jeden Fall vermieden werden sollte.

Beim nächtlichen Hausbesuch wurde der Ambulanten Hospizschwester schnell klar, dass die Erkrankte in keiner akut lebensbedrohlichen Situation war. Auch das von der Schwester angebotene Trinken nahm sie willig an.

Im Gespräch mit der Tochter wurde dann deutlich, dass diese sich bisher verpflichtet gefühlt hatte, die Pflege ganz alleine zu tragen und dadurch in eine schwere Überforderungssituation gekommen war. Noch in der Nacht wurde die Tochter über Entlastungsmöglichkeiten informiert und ihr beschrieben, welche Schritte sie gehen könnte. Wichtiger aber noch war es, dass die Ambulante Hospizschwester sich Zeit nahm, den Sorgen der Tochter aufmerksam zuzuhören. Dabei konnte sie beobachten, wie die verzweifelte Frau mehr und mehr entspannte und die Schwester schließlich beruhigt verabschiedete.

Mit Unterstützung der Ambulanten Hospizschwester gelang es der Tochter, die Besuche des Hausarztes zu intensivieren. Ein Pflegedienst wurde eingeschaltet und auch die anderen erwachsenen Kinder der Erkrankten brachten sich vermehrt in die Pflege der Mutter ein. Mit weiterem Fortschreiten der Demenzerkrankung gelang es der Tochter, die Verantwortung für ihre Mutter zunehmend abzugeben und schließlich auch der Übersiedlung der alten Damen in ein Pflegeheim zuzustimmen.

4.2.10 Aus dem Pflegeheim zurück nach Hause

Frau I. ruft die Ambulanten Hospizschwestern an und bittet um Beratung. Ihre 84-jährige Mutter lebt seit zwei Jahren im Pflegeheim. Sie wird zwar von zahlreichen körperlichen Beschwerden geplagt, dennoch haben Mutter und Tochter den dringenden Wunsch, dass die alte Frau wieder nach Hause zurückkehren darf.

Bei einem ersten Besuch in der Wohnung von Frau I. werden gemeinsam viele praktische Fragen erörtert: Wo soll die Mutter nach ihrer Heimkehr schlafen? Wo gibt es Rückzugsmöglichkeiten für die Tochter? Wie sind die sanitären Verhältnisse? Usw.

Im nächsten Schritt wird ein gemeinsamer Besuch bei der Mutter im Pflegeheim verabredet. Dort wird sehr deutlich erkennbar, wie wichtig es für Mutter und Tochter ist, wieder gemeinsam zu wohnen.

Die Ambulante Hospizschwester berät bei den Formalitäten, hilft bei der Organisation von Pflegehilfsmitteln. So wird es der Mutter schließlich möglich, wieder bei ihrer Tochter, Frau I., einzuziehen. Dort wird die Mutter zu speziellen Übungen zum Erhalt der körperlichen Fähigkeiten durch eine Krankengymnastin angeleitet. Die Ambulante Hospizschwester hält dann noch eine Zeit lang telefonischen Kontakt. Entscheidend ist, dass Frau I. weiß, dass sie weiterhin bei auftretenden Krisen mit rascher Hilfe durch den ambulanten Dienst des HOSPIZ STUTTGART rechnen kann.

Die Ambulante Hospizschwester behält insbesondere die psychische Situation der Tochter weiterhin durch weitmaschige Kontakte im Auge und ist darauf bedacht, Frau I. vor körperlichen und seelischen Erschöpfungszuständen zu bewahren. Auf diese Weise gelingt es, dass Frau I. zusammen mit ihrer Mutter nun bereits seit eineinhalb Jahren wieder in derselben Wohnung lebt.

4.2.11 Aus dem Tagebuch einer Ambulanten Hospizschwester vom Sterben zu Hause

„Mittwoch: Anruf von Frau L.

Telefonisches Informations- und Beratungsgespräch:

Ihr 87Jähriger Vater Herr B. leidet an einer Niereninsuffizienz mit beginnendem Nierenversagen. Herr B. und seine Familie haben sich gegen eine Dialyse (Blutwäsche) als lebensverlängernde Maßnahme entschieden. Die Lebenserwartung wird von seiner behandelnden Hausärztin noch auf fünf bis acht Wochen eingeschätzt. Herr B. ist zeitweise bettlägerig und sehr schläfrig, steht jedoch zum Toilettengang noch mühsam in Begleitung auf. Zur Grundpflege kommt einmal täglich morgens eine Pflegekraft eines Pflegedienstes.

Frau L. fragt mich jetzt nach Möglichkeiten der ambulanten Begleitung und wie dadurch ein Sterben zu Hause ermöglicht werden kann. Sie fragt auch, wann für einen sterbenden Menschen eine Einweisung in ein Krankenhaus die bessere Versorgung sei. Ich frage sie, ob ihr Vater und ihre Mutter mit einer Begleitung durch das HOSPIZ STUTTGART einverstanden seien. Frau L. hat ihren Vater noch nicht gefragt. Ich biete einen Hausbesuch an, wenn sie das Einverständnis des Vaters habe, damit ich ihn persönlich kennen lernen kann. (Die Prognoseeinschätzung der Hausärztin stelle ich innerlich ein wenig in Frage, da der Hinweis von Frau L., auf die große Schläfrigkeit ihres Vaters, ein Symptom auf eine beginnende Bewusstseinsintrübung durch den Anstieg harnpflichtiger Substanzen im Blut sein kann.)

Donnerstag, Anruf von Frau L.:

Ihre Eltern sind mit einer Beratung und Begleitung durch uns einverstanden. Mein Terminvorschlag für einen Hausbesuch ist Freitagvormittag. Aus persönlichen Gründen wünschen sie aber erst für die kommende Woche Montag einen Besuchstermin. Ich selbst hätte lieber noch in dieser Woche einen persönlichen Eindruck gewonnen.

Sonntag, 16.00 Uhr: Frau L. ruft mich in meiner Rufbereitschaft an.

Ihr Vater sei sehr unruhig, sie habe Angst mit ihm alleine zu sein. Ihre Mutter dränge auf eine Krankenhauseinweisung. Sie fragt nach einer Unterstützungsmöglichkeit durch mich. Ich vereinbare einen sofortigen Hausbesuch.

Sonntag, 17.00 Uhr; Hausbesuch bei der Familie.

Frau L. öffnet mir die Tür der elterlichen Wohnung. Sie bittet mich am Esstisch Platz zu nehmen. Hier sitzt auch ihre Mutter Frau B. – Um mir einen Eindruck von der Situation in der Familie zu verschaffen, ermutige ich beide Frauen, mir zu berichten. Zunächst erzählt Frau B. sie habe heute um 10.00 Uhr den Bereitschaftsarzt gerufen, weil sie die körperliche Unruhe und die nicht mehr verständlichen Worte ihres Mannes zu sehr beunruhigten. Dieser habe ihm ein Beruhigungsmittel unter die Zunge gelegt. Den Namen des Medikamentes wisse sie nicht. Gegen 15.00 Uhr habe sie dann ihre Hausärztin unter ihrer privaten Telefonnummer erreicht. Sie sei sofort gekommen und habe ein Schmerzmedikament verabreicht. Ihre Aussage sei gewesen: ihr Mann würde die nächsten 24 Stunden nicht überleben. Sie sei sehr dankbar, dass sie die langjährige Hausärztin der Familie erreicht habe. Sie habe einen nochmaligen Hausbesuch für den Abend zugesagt und sei, da sie in der Nachbarschaft wohne, jederzeit für sie erreichbar. Wegen der Einschätzung ihrer Hausärztin, dass ihr Mann nun bald sterben wird, habe sie ihre Tochter gerufen.

Dann hören wir Herrn B. husten. Frau B. geht sofort zu ihm. – In der Zwischenzeit eröffnet mir Frau L., dass sie mit ihrer Mutter ein Streitgespräch wegen der weiteren Versorgung ihres Vaters gehabt habe. Sie selbst möchte, dass ihr Vater – seinem Wunsche entsprechend – zu Hause bleiben könne. Ihre Mutter wünsche sich dagegen, dass er in ein Krankenhaus eingewiesen werde. Sie weint. Das Mutter-Tochterverhältnis sei belastet. Ihr Verhältnis zu ihrem Vater sei nach ihrem Empfinden viel inniger und liebevoller als das zu ihrer Mutter. Sie ist traurig, weil er sterben wird und das Aufwachsen ihres drei Monate alten Sohnes, über dessen Geburt er sich so gefreut habe, nicht mehr erleben werde.

Nun kommt Frau B. wieder zu unserem Gespräch dazu, und ich spüre sofort eine veränderte Gesprächsatmosphäre. Es kommen Vorwürfe der Mutter, sie fühle sich von der Tochter zu wenig entlastet. Sie unterstütze nur den Wunsch ihres Vaters zu Hause zu sterben, ohne selbst die Situation durch persönliche Anwesenheit zu kennen. Sie sagt, sie habe Angst, sich mit der Pflege zu überfordern, weil sie selbst schwer krank sei. Sie sei selbst körperlich und nervlich am Ende.

Ich höre zu und frage dann, was ihr Angst mache. „Nachts alleine mit meinem Mann zu sein, das ist es, was mich beunruhigt. Deshalb wäre es am besten, wenn er ins Krankenhaus kommen würde. Keine Nacht kann ich mehr schlafen“. Jetzt stelle ich ihr die Möglichkeit einer Entlastung für sie durch eine Freiwillige Begleiterin des HOSPIZ STUTTGART vor, die als Nachtwache bei ihrem Mann bleiben könne. – Hier wird das Gespräch mit Frau B. erneut unterbrochen. Ihr Mann ist wieder unruhig, und sie geht zu ihm ins Zimmer.

Als ich mit Frau L. wieder alleine bin, hat sie folgende Fragen: Wie kann ich Kontakt mit meinem Vater aufnehmen? Hört er mich noch? Wie kann ich ihm für alles Dank sagen? Wie sage ich ihm, dass er sterben wird? Muss ich ihm das sagen oder spürt er es selbst? Woran merke ich, dass es zu Ende geht? – Hinter diesen Fragen spüre ich deutlich ihre Angst und Unsicherheit. Damit ich ihr auf die Frage, wie sie in Kontakt mit ihrem Vater treten könne, eine bessere Antwort geben kann, äußere ich den Wunsch, ihren Vater kennen zu lernen.

Wir gehen gemeinsam zu ihrem Vater. Herr B. liegt in einem Pflegebett und ist motorisch unruhig. Er reagiert auf meine Ansprache und Begrüßung mit leichtem Öffnen der Augen. Ich sage ihm, woher ich komme und dass mein Anliegen sei, seine Frau zu unterstützen, damit er, wie er es sich wohl wünsche, zu Hause bleiben könne. Hier wird er spürbar ruhiger. Auf meine Frage, ob er Schmerzen habe, antwortet er mir nicht. Seine Atemluft riecht deutlich nach Azidose, die Atemzüge sind tief. Die Lippen und die Zunge sind trocken, die Mundschleimhaut feucht. Frau B. wischte ihrem Mann mit einem kleinen feuchten Baumwolltuch den Mund liebevoll aus. Sie erzählt, dies würde sie seit gestern so machen, weil er mit dem Teelöffel keine Flüssigkeit mehr schlucken könne, ohne sich zu verschlucken.

Ich sage ihr, wie gut ich es finde, dass sie die Idee mit dem Tuch gehabt habe und wie gut sie auf das veränderte Bedürfnis ihres Mannes reagiert habe. Diese Anerkennung und Wertschätzung in Anwesenheit der Tochter tat ihr spürbar gut. Sie fragte mich dann, was sie gegen die trockene Zunge und die trockenen Lippen tun könne. Bisher habe sie die Lippen mit einem Lippenpflegestift gepflegt, was aber nicht viel gebracht habe. Ich empfehle ihr für die Zunge Olivenöl oder Butter zur Pflege je nach Vorliebe ihres Mannes und die Lippen mit einer im Haushalt vorhandenen Pflegecreme zu pflegen. – Jetzt will Herr B. sich zur Seite drehen, gemeinsam mit Frau und Tochter lagern wir ihn auf die rechte Seite um.

Anschließend setzen wir unser Gespräch am Esstisch zu dritt fort. Ich schildere meinen Eindruck, dass Herr B. meine Worte gehört hat. Dieses Gefühl hatte auch Frau B., sie sagte, er sei sichtbar ruhiger geworden, als ich ihn ansprach. Frau L. ermutige ich, sich bei ihrem Vater zu bedanken, so wie es ihrem Bedürfnis in diesem Moment entspricht. Sie könne auch aussprechen, dass sie sein Sterben traurig mache. Wenn das Aussprechen für sie in diesem Moment nicht stimmig sei, könne sie auch schweigend am Bett sitzen und z. B. den Atemrhythmus ihres

Vaters aufnehmen und ihm nur in Gedanken ihre Gefühle sagen. Beiden Frauen empfehle ich, sich am Krankenbett abzuwechseln, damit sie auch für sich persönlich Zeit zur Erholung finden.

Frau L. hat noch weitere Fragen, die ich ihr momentan nicht alle persönlich beantworten kann, weil mir sonst die Zeit für die Anfrage einer Freiwilligen Begleiterin nicht ausreicht. Ich sage ihr, dass sie in der Broschüre, die ich bei mir habe („Die letzten Wochen und Tage“) einige Antworten auf ihre belastenden Fragen finden werde.

Nach anderthalb Stunden verabschiede ich mich mit der Zusicherung, dass ich für die kommende Nacht eine Freiwillige Begleiterin suchen und mit der Hausärztin Kontakt aufnehmen werde. Am Abend würde ich mich telefonisch noch einmal melden. Sie könnten mich bei Bedarf jederzeit – auch in der Nacht – telefonisch erreichen.

Sonntag, zwischen 18.45 Uhr und 19.45 Uhr:

Ich suche unter unseren Ehrenamtlichen eine in die Familie „passende“ Freiwillige Begleiterin. Es ist Frau M., die schließlich die Nachtwache übernehmen kann.

20.00 Uhr

Telefonkontakt mit der Hausärztin. Ich informiere sie, dass ich von der Familie B. um Unterstützung angefragt worden sei, und dass ich beim Hausbesuch eine große Unruhe in der Familie erlebt habe und jetzt versuche, mit einer Nachtwache die Angehörigen zu entlasten. Sie meint, dass sie gegen 21.00 Uhr und dann noch einmal morgen früh einen Hausbesuch machen werde. Ich gebe ihr noch meine Telefonnummer und weise auf meine Rufbereitschaft hin. Sie bedankt sich für die Information und die gute Zusammenarbeit.

Sonntag, 20.15 Uhr; Anruf bei Frau B.

Ihr Mann sei jetzt ruhiger und rufe nicht mehr so. Mein Besuch und das Gespräch hätten ihr gut getan. Ich berichte, dass gegen 21.30 Uhr Frau M. zur Nachtwache kommen werde und vereinbare einen Hausbesuch für den folgenden Morgen um 9.00 Uhr.

Montag, 9.00 Uhr; Hausbesuch:

Frau B. berichtet, die Nacht sei sehr ruhig gewesen. Sie selbst habe gut geschlafen. Ihre Tochter sei gestern nach Hause gefahren, sie wolle aber heute wieder kommen. Momentan sei die Schwester des Pflegedienstes da, um ihren Mann zu waschen. Tagsüber wird Frau B. von ihrer Schwester und ihrem Schwager unterstützt. Sie wirkt heute entspannter und ruhiger. Der Nachtschlaf hat ihr spürbar gut getan, weshalb ich ihr für die kommende Nacht erneut eine Nachtwache anbiete. Dies nimmt Frau B. gerne an. – Herr B. ist katholischen Glaubens, deshalb frage ich Frau B. nach einem seelsorgerlichen Begleitungswunsch ihres Mannes. Sie meint, ihre Schwester habe bereits mit dem Pfarrer gesprochen. Er habe seinen Besuch für heute zugesagt. Sie fühle sich gut unterstützt von allen.

Nach der Pflege ist Herr B. sehr müde und schläft gleich ein. Die Schwester des Pflegedienstes berichtet mir, dass Herr B. heute während der Körperpflege einen wacheren Eindruck auf sie gemacht habe als gestern, und dass er keine Schmerzen habe. Mit Frau B. vereinbare ich einen Telefonkontakt für den Nachmittag.

Montag, 14.00 Uhr: Anruf der Freiwillige Begleiterin, Frau M.

Sie berichtet von einer ruhigen Nacht bei Herrn B. Sie kann natürlich nicht gleich wieder in der kommenden Nacht eine Nachtwache übernehmen, bietet aber für die Nacht von Dienstag auf Mittwoch erneut ihre Unterstützung an.

Montag, 14.15 Uhr; Anfrage bei der Freiwilliger Begleiterin Frau F.

Frau F. übernimmt die kommende Nachtwache. Ich gebe ihr die Adresse und kurze Informationen zum Betroffenen und zur Situation der Familie. Frau F. meldet sich bei Frau B. telefonisch gegen 20.00 Uhr und spricht mit ihr selbst alles weitere ab.

14.30 Uhr Anruf bei Frau B.

Der Hausärztin sei auch nach ihrer morgendlichen Praxissprechstunde da gewesen. Ihr Mann reagiere auf Ansprache und antworte manchmal auch auf Fragen. Die Nasenspitze und das Munddreieck seien blass. Sie weiß dieses Zeichen als Hinweis auf ein baldiges Ende zu deuten. Zeitweise röchele er beim Atmen. Es tue ihr so gut, dass ich anrufe und sie alles ansprechen könne. – Ich informiere Frau B., dass sich die Freiwillige Begleiterin Frau F. gegen 20.00 Uhr bei ihr telefonisch melden würde, um mit ihr die Uhrzeit abzusprechen, wann sie zur Nachtwache kommen solle.

Dienstag 9.00 Uhr Anruf von Frau B.

Ihr Mann ist um 8.00 Uhr verstorben. Sie bedankt sich für die Begleitung und Entlastung durch uns. Es sei gut gewesen, dass ihre Tochter den Kontakt zu uns gesucht habe. Ohne die Bereitschaft der beiden Freiwilligen Begleiterinnen zur Nachtwache hätte sie es nicht durchgestanden.“

5 Finanzierung des Dienstes der Ambulanten Hospizschwestern

Die Finanzierung der Ambulanten Hospizschwestern erfolgt in erster Linie durch die Landeshauptstadt Stuttgart (einmalige Investitionskosten sowie laufende Personal- und Sachmittel). Sie trägt zwei der insgesamt drei Stellen, die auf 4 Mitarbeiterinnen verteilt werden.

Die Evangelische Gesamtkirchengemeinde, Mitträger des HOSPIZ STUTTGART, hat sich freiwillig verpflichtet, für die Zeit der Förderung durch die Landeshauptstadt eine zusätzliche Stelle zu finanzieren, die den Schwerpunkt hat, die Beratung für Diakoniestationen zu intensivieren. Diese Stelle ist ebenfalls auf die vier Mitarbeiterinnen verteilt worden. Deshalb verfügt der Ambulante Bereich des HOSPIZ STUTTGART seit Januar 2003 über insgesamt 4 Ambulante Hospizschwestern mit einer je 75-prozentigen Anstellung.

Ein Teil der Kosten für die Ambulanten Hospizschwestern kann der Stadt jährlich rückerstattet werden. Dies geschieht aus Mitteln der Krankenkassen, die diese nach § 39 a SGB V dem HOSPIZ STUTTGART für die Koordination der ambulanten Begleitungen durch Freiwillige Begleiterinnen erstatten. – Leider ist es in Verhandlungen mit den Krankenkassen noch nicht gelungen, auch eine Erstattung für ambulante Palliative Care-Beratungen zu erhalten, da die Kassen dies nicht zu ihren Aufgaben zählen.

6 Anhang

6.1 Die Konzeption

6.1.1 Das HOSPIZ STUTTGART

Das HOSPIZ STUTTGART ist eine modellhafte Einrichtung in der Landeshauptstadt Stuttgart. Es nimmt einen ambulanten wie stationären Versorgungsauftrag in erster Linie im Stadtgebiet wahr, den es durch die intensive, hoch qualifizierte Mitarbeit Ehrenamtlicher – insbesondere im ambulanten Bereich – sichert. Seine Modellfunktion zeigt sich u. a. darin, dass es wesentlich zur Erstellung von Standards in der Sterbe- und Trauerbegleitung in Deutschland beiträgt, diese in wissenschaftlichen Arbeiten publiziert und durch Bildungsarbeit weiterträgt. Die hohe Akzeptanz der hier verwirklichten Grundsätze zeigt sich nicht zuletzt darin, dass das Hospiz immer wieder von Gruppen aus dem Bundesgebiet, aber auch aus dem Ausland besucht wird, die ähnliche Vorhaben planen. – Das HOSPIZ STUTTGART gehört damit zu den weltweit nur mehrere hundert zählenden Hospizen, die über ein komplettes Versorgungsangebot im Sinne von vier Aufgabenbereichen verfügen:

1. Konkrete ambulante und stationäre Fürsorge für sterbende Menschen und ihre Angehörigen (Sterbe- und Trauerbegleitung) mit Hilfe eines ganzheitlichen Ansatzes; dies schließt Menschen jeden Alters (auch einen speziellen Kinderhospizbereich) unabhängig von der Krankheitsart ein.
2. Beratung von Einzelpersonen und Institutionen zu Fragen der Palliative Care;
3. Bildungsarbeit (in Kooperation mit renommierten Hochschulen) bezogen auf Laien ebenso wie auf Fachleute, die mit schwerkranken, sterbenden und trauernden Menschen umzugehen haben;
4. Forschung im Sinne von wissenschaftlich fundiertem Systematisieren der in der praktischen Arbeit erworbenen Erfahrungen und deren Veröffentlichung in Fachpublikationen.

6.1.2 Die ambulante Arbeit des HOSPIZ STUTTGART bis 2002

Der ambulante Bereich des HOSPIZ STUTTGART begleitet in der Landeshauptstadt Stuttgart seit 18 Jahren mit zunehmender Frequenz schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige in erster Linie in ihrer häuslichen Umgebung und steht den betroffenen Familien telefonisch rund um die Uhr zur Verfügung. Der Schwerpunkt dieser Begleitung lag bis 2002 im psychosozialen Bereich. Daneben standen die hauptamtlichen MitarbeiterInnen des HOSPIZ STUTTGART IN EINZELFÄLLEN auch für die Unterstützung bei pflegerischen und ärztlichen Fragen zur Verfügung.

Nur durch Einbeziehung aller Aspekte der Fürsorge war es möglich, dass der größte Teil (im Jahr 2000 waren dies ca. 70%) der ambulant von uns betreuten Menschen wirklich ihr Leben zu Hause oder im stationären Bereich des Hospizes – also einem Ort, der dem Zuhause möglichst nahe kommt – beenden konnten. Bei über 90% der von uns ambulant und stationär begleiteten Personen handelte es sich dabei um Menschen mit Krebs.

Es hatte sich gezeigt, dass die Qualität der palliativ-medizinischen bzw. palliativ-pflegerischen Kompetenz der an der Begleitung in der letzten Lebensphase beteiligten Pflegedienste in Zusammenarbeit mit dem HOSPIZ STUTTGART ein wesentlicher Faktor ist, der kranken Menschen und ihren Familien **ein Sterben zu Hause zu ermöglicht**. Hier ist v. a. die gute Zusammenarbeit mit den Brückenschwestern zu nennen. Ohne dieses Element der Unterstützung wäre die häusliche Betreuung von Menschen mit Krebs im genannten Umfang undenkbar gewesen.

Wichtiges Zusatzelement der Unterstützung von terminal kranken Menschen in Stuttgart sind auch die flankierenden Maßnahmen, die v. a. darauf abzielen, Pflegenden eine Verbesserung ihrer Kompetenz im Umgang mit terminal kranken Menschen zu ermöglichen: wie z. B. der seit

1999 angebotene Fortbildungskurs „Palliative Care“ (der seit 2002 als Kontaktstudium geführt wird), in den auch von Anfang an Fachkräfte, aus der ambulanten Pflege einbezogen wurden.

6.1.3 Was ist Palliative Care?

Die Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) definiert den Palliative Care-Ansatz 2002 folgendermaßen:

Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, wie sie mit lebensbedrohlichen Erkrankungen verbunden sind. Dies geschieht durch die Verhütung und Erleichterung von Leidenzuständen, indem Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig entdeckt und exakt eingeordnet werden. Palliative Care

- bietet Entlastung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen an;
- betont das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess;
- hat die Absicht, den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern;
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge für den Patienten;
- bietet ein Unterstützungssystem an, das dem Patienten ermöglicht, sein Leben so aktiv wie möglich bis zum Tode zu leben;
- bietet ein Unterstützungssystem für Familien an, um die Belastungen während der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer zu bewältigen;
- nutzt einen Team-Ansatz, um den Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie zu begegnen, was die Trauerberatung – soweit erforderlich – einschließt;
- will die Lebensqualität verbessern und kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen;
- wird bereits früh im Verlauf der Erkrankung angewandt, in Verbindung mit anderen Therapieformen, die darauf abzielen, das Leben zu verlängern, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung und schließt solche Untersuchungen ein, die dazu dienen, belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und damit umzugehen.

Die weltweit größte Hospiz-Organisation, die Nationale Hospiz- und Palliative Care-Organisation der USA ergänzte diese Definition 2003 noch folgendermaßen:

„Hospiz und Palliative Care werden als Modelle für qualifizierte, anteilnehmende Fürsorge für Menschen angesehen, die im Angesicht einer lebensbegrenzenden Krankheit oder eines entsprechenden Leidens leben. Hospizfürsorge und Palliative Care bieten einen team-orientierten Ansatz für hoch qualifizierte medizinische Behandlung, den Umgang mit Schmerzen und emotionale und spirituelle Unterstützung – ausdrücklich zugeschnitten auf die Bedürfnisse und Wünsche des kranken Menschen. Unterstützung erhalten auch diejenigen, die dem Kranken nahe stehen. Im Zentrum von Hospiz und Palliative Care steht die Überzeugung, dass jeder von uns das Recht hat, schmerzfrei und in Würde zu sterben und dass unsere Familien die nötige Unterstützung bekommen werden, um uns dies zu ermöglichen.

Die Hospizarbeit legt ihren Schwerpunkt auf liebevolles Umsorgen und nicht auf Heilung. In den meisten Fällen wird diese Fürsorge im eigenen Zuhause des Kranken angeboten werden. Hospizfürsorge wird auch in freistehenden Hospizzentren, Krankenhäusern und Pflegeheimen angeboten, sowie anderen Einrichtungen zur Betreuung chronisch Kranker. Hospizdienste stehen schwerstkranken Menschen unabhängig von ihrem Alter, ihrer Religion, ihrer Rasse und der Art ihrer Erkrankung zur Verfügung. (...)

Palliative Care weitet die Prinzipien der Hospizfürsorge auf eine breitere Bevölkerungsschicht aus, die von dieser Art der Fürsorge bereits in einem früheren Stadium der Krankheit oder des Krankheitsprozesses profitiert. Keine Art der Therapie wird hierbei von den Überlegungen ausgeschlossen. Die Bedürfnisse des einzelnen Menschen müssen immer wieder neu festgelegt werden und die Behandlungsoptionen sollen im Zusammenhang mit den Werten und Symptomen des Einzelnen erkundet und ausgewertet werden. Idealerweise mündet Palliative Care in Hospizfürsorge in dem Maße ein, in dem die Krankheit fortschreitet.

6.1.4 Lücken im bestehenden Versorgungssystem

Im Laufe der Jahre hatte es sich gezeigt, dass das Versorgungssystem von Hospiz und Brückenschwestern Lücken vor allem im Bereich der Versorgung von Menschen aufweist, die **nicht** an einer onkologischen Erkrankung leiden, aber sterbenskrank zu Hause leben. Diese können nicht vom System der Brückenschwestern des Onkologischen Schwerpunktes profitieren und bisher nur zu einem relativ geringen Teil (bis zu 10%) vom HOSPIZ STUTTGART.

Hinsichtlich der betroffenen Krankheitsbilder ist hier in erster Linie zu denken an:

- Schlaganfälle
- Lungenerkrankungen
- Herz-Erkrankungen
- Neurodegenerative Erkrankungen
- Lebererkrankungen
- Nierenerkrankungen
- Dementielle Erkrankungen (z. B. Alzheimersche Erkrankung)
- AIDS

Hinsichtlich der Häufigkeit dieses Erkrankungsspektrums ist zu bedenken, dass nur ca. 25% aller Menschen in Deutschland (die Zahlen gelten natürlich auch entsprechend für Stuttgart) an Krebs sterben, während alleine die Herz-Kreislauf-Erkrankungen fast 50% aller Todesfälle ausmachen (siehe Graphik 1 in der Anlage). Insofern ist die Personengruppe, die hier in Frage steht auch zahlenmäßig von hoher Bedeutung. Nachdem die Versorgung von Menschen mit Krebs in der Vergangenheit in Stuttgart sukzessive ausgebaut werden konnte und mittlerweile bundesweit als vorbildlich gelten kann, war die Versorgung von Menschen, die nicht an Krebs sterben, noch weitgehend entwicklungsfähig. (Bisher sind hier vor allem die ehrenamtlich arbeitenden Sitzwachengruppen tätig, deren Haupteinsatzgebiet die Pflegeheime sind.)

Hierbei muss bedacht werden, dass bis vor nicht all zu langer Zeit Menschen mit Krebs sich in einem besonders belasteten, hoffnungslosen Zustand befanden. Mittlerweile hat sich hier erfreulich viel verändert. Andere Erkrankungen wie z. B. fortschreitende Herz-, Lungen-, Nieren- oder Lebererkrankungen, aber auch neurodegenerative Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Alzheimersche Erkrankung verbinden sich mit den Begriffen „unheilbar“, „hoffnungslos“, „hilflos“.

6.1.5 Vorüberlegungen zu den Besonderheiten der Palliative Care-Versorgung bei Nicht-Krebs-Kranken

Im Unterschied zu Menschen mit Krebs ist bei Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) hinsichtlich des Krankheitsverlaufes und Beginn der Terminalphase der Erkrankung mit deutlichen Unterschieden zu rechnen: Hierzu gehören u. a. die sehr fluktuierenden Verläufe im Sinne eines Auf und Ab der Beschwerden mit u. U. längeren stationären Phasen. Insbesondere

der Beginn der Terminalphase (also der Zeit des Sterbens im weiteren Sinne) ist weitaus schwerer auszumachen. Dies ist einer der Gründe dafür, weshalb sich die Hospizbewegung weltweit erst seit wenigen Jahren intensiver dieser Krankengruppe zuwendet.

Wegweisend sind hier teilweise die Erfahrungen aus dem Kinder-Hospiz-Bereich (einem Aufgabenbereich, dem sich das HOSPIZ STUTTGART bereits seit 1999 widmet und für den 2004 eine eigene Koordinatorin eingestellt wurde). Hier hat es sich gezeigt, dass bei nicht-onkologisch Kranken ein längerer Begleit-Zeitraum erforderlich ist. Dieser kann jedoch – zumindest phasenweise – von geringerer Intensität sein. Die palliativ-pflegerische bzw. palliativ-medizinische Beratung der Pflegedienste und der Familien steht in einer guten Balance zur psychosozialen Beratung mit dem Ziel einer nachhaltigen Entlastung der Angehörigen. Dies setzt hohe kommunikative Kompetenz bei den Palliative Care-Pflegekräften voraus. Hier sind die flankierenden Hilfen durch Freiwillige BegleiterInnen (die für diesen Dienst zusätzlich geschult werden müssen) von unschätzbarem Wert.

Zu den wichtigen Begleitaufgaben in diesem Bereich gehört auch das Abwägen von Vor- und Nachteilen der Wiedereinweisung in Kliniken. Diese erfolgt oftmals ohne ausreichende Erwägung aller Rahmenbedingungen zur „Absicherung“ von Pflegenden und Ärzten. Hier das notwendige fachliche Rüstzeug zur Verfügung zu stellen ist nur ein Teil der Aufgabe. Darüber hinaus geht es auch um profunde Fähigkeiten, ethisch abgewogene Entscheidungen anzustoßen.

Der Zugang zum System Familie und Pflegedienst wird weniger als im onkologischen Bereich über die Schnittstelle des Krankenhauses erfolgen. Im Endzustand einer nicht-onkologischen terminalen Erkrankung (NOE) wird eher damit zu rechnen sein, dass der Einsatz aus der häuslichen Situation heraus erfolgt. Theoretisch dürften Anfordernde dann neben den Betroffenen v. a. Pflegedienste und Hausärzte sein. Voraussichtlich wird es hier aber einer intensiven Beratungs- und Öffentlichkeitsarbeit seitens des Palliative Care-Dienstes bedürfen, um dieses Angebot wirksam werden zu lassen.

Wegen der Schwierigkeiten, den Beginn der Arbeit aus der Definition „terminale Krankheit“ zu entwickeln, ist es in stärkerem Maße als im onkologischen Bereich erforderlich, aktiv auf die Pflegedienste zuzugehen und ihnen Beratung anzubieten. Die Palliative Care-Pflegekräfte werden deshalb ihr Beratungsangebot im Sinne einer „Geh-Struktur“ den Pflegediensten anbieten. Da dieses Angebot für die Adressaten kostenfrei sein wird, ist nicht mit Konkurrenzeffekten zu rechnen.

Die Angst der kranken Menschen, „in der Fremde“ (insbesondere im Krankenhaus) zu sterben, ihre eigenen Wünsche übergangen zu sehen u. Ä. ist ein wichtiger Grund dafür, dass sie nach aktiver Sterbehilfe verlangen. Ein häufiger Grund dafür, dass Menschen – trotz allen Bemühens – nicht ihrem Wunsch entsprechend zu Hause sterben können, lag nach unserer Erfahrung darin, dass durch Hausärzte (nicht selten auf Veranlassung der Pflegedienste) bei Verschlechterung des Allgemeinzustandes oder körperlichen Krisen eine Einweisung in die Klinik erfolgt. Hier wäre es wichtig, den Wunsch schwerkranker Menschen besser zu erkunden (z. B. durch Beratung bei der Erstellung von Voraussetzungen) und dessen Realisierung stärker zu unterstützen. Hierbei spielen sowohl medizinisch-pflegerische Fragen als auch ethische Fragen eine wichtige Rolle. Auf derart differenzierte und bisweilen subtile Gedankengänge sind in der Regel weder Hausarzt noch Pflegedienst genügend vorbereitet oder es fehlt ihnen die erforderliche Zeit. Dies gilt insbesondere für Kranke, die nicht an einer eindeutig fortschreitenden Erkrankung wie Krebs leiden, sondern an chronisch sich intermittierend verschlechternden Krankheiten aus dem Bereich der Herz-Kreislauf- und Gefäßerkrankungen. Hier nicht zu viel, aber auch nicht zu wenig zu tun, das ist eine der großen Herausforderungen, auf die die Hospizarbeit Antworten zu suchen hat. Die Orientierung dieser Arbeit muss stets eng am Wunsch und Willen des Kranken erfolgen. Diesen frühzeitig sensibel zu erkunden ist in diesem Zusammenhang eine wichtige Aufgabe.

6.1.6 Lösungsansatz

Das System der Brückenschwestern in Kooperation mit dem HOSPIZ STUTTGART hat sich in der Versorgung von Menschen mit Krebs zweifellos bewährt. Zugleich erschien es sinnvoll, soweit dieses System Personenkreise ausschließt, es durch den Ausbau palliativpflegerischer ambulanter Kapazität für Menschen im Endzustand einer tödlich verlaufenden Erkrankung v. a. für Nicht-Krebs-Kranke zu ergänzen.

Die Sicherung der kontinuierlichen und fachkompetenten Palliative Care für Menschen, die einer der o. g. Krankengruppe zuzuordnen sind, sollte unter Nutzung der vorhandenen Ressourcen des HOSPIZ STUTTGART dargestellt werden: Eine 24-Stunden-Rufbereitschaft bestand bereits seit 1998. Im Hintergrund befindet sich außerdem in der Regel ein palliativmedizinisch erfahrener Arzt (der Leiter des HOSPIZ STUTTGART). – Durch dieses System war eine Absicherung der ohnedies erforderlichen 24-Stunden-Rufbereitschaft der neuen Palliativschwestern gegeben.

Um Ausfalls-Zeiten (Krankheit, Urlaub etc.) sicher überbrücken zu können, war es erforderlich, dass die Stellen mit Teilzeitkräften besetzt wurden (vier halbe Stellen). Dies sollte – nach unseren Erfahrungen im stationären Bereich (wo fast nur Teilzeitkräfte arbeiten) – auch der Regenerationsnotwendigkeit angesichts dieser emotional belastenden Arbeit entgegenkommen.

6.1.7 Vorteile dieser Lösung: „Hospizbetreuung aus einer Hand“

Vorteile eines solchen – die bisherige Brückenpflege ergänzenden – Systems sind zu sehen in

- einem effektiven Schließen der o. g. Lücken im Versorgungssystem
- einer engen Verzahnung von ambulanter Pflege *und* psychosozialer Betreuung der betroffenen Familien zu Hause.

Insbesondere die nicht onkologisch kranken Patienten werden durch ein Team besonders gut betreut sein, das auch über profunde Erfahrungen in der Begleitung dieser Menschen verfügt, wie es für die Mitarbeiterinnen des ambulanten Bereiches des HOSPIZ STUTTGART zutrifft. (Dort machen nicht onkologisch Kranke z. Z. ca. 10% der betreuten Personen aus.) Dieser Anteil wäre zu vergrößern, so die damalige Annahme, wenn die flankierenden ambulanten Hilfsangebote für diesen Personenkreis ausreichend wären. Hier wurde es darüber hinaus als von Vorteil angesehen, dass die Fachaufsicht für die Palliativschwestern bei einem Mediziner liegen könnte, der auch in diesem Bereich über palliativmedizinische Kenntnisse und Erfahrungen verfügt und durch fachkundige Beratung die Kompetenzen der entsprechenden Pflegefachkräfte ergänzen würde.

Wichtiger aber schien es, dass auf diese Weise eine *Hospizbetreuung aus einer Hand* für die Betroffenen möglich wird. (Integrierte Versorgung von Menschen mit terminalen Erkrankungen). Durch die enge Einbeziehung der Palliativschwestern in das Team des Hospizes werden deren Aufgaben (gegenüber dem derzeitigen System der Brückenschwestern) im erforderlichen Umfang ausgeweitet. **Aufgabe der neuen Palliativschwestern sollte es sein, die Koordination der gesamten Betreuung der von ihnen begleiteten Familien zu sichern:**

- Dies bezieht sich dann nicht nur auf den pflegerischen Bereich, sondern schließt
- die gesamte psychosoziale Begleitung ein, einschließlich der
- Einsatzkoordination der Freiwilligen BegleiterInnen.
- Auch die Beteiligung an Ausbildung und Supervision der Freiwilligen gehört zu diesem Aufgabenbereich. Die Aufgabe endet mit der
- Trauerbegleitung der Hinterbliebenen.

Auf diese Weise sollte eine ganzheitliche Betreuung im engeren Sinne erreicht werden: Die betroffenen Familien (im weitesten Sinne) werden nur noch *eine* Ansprechpartnerin für die Koordination haben, die ihr in *allen* anstehenden Fragen auf der letzten Wegstrecke und der anschließenden Trauerberatung beistünde. Die Aufgabe der MitarbeiterInnen ist als *case management* zu verstehen. Dies bedeutet, dass sie nicht unmittelbar selbst in der Pflege und Betreuung tätig sind, sondern im Wesentlichen diese Arbeit im erforderlichen Maße organisieren und beraten (ggf. auch Pflegedienste einbeziehen und beauftragen), sowie Pflegedienste und Freiwillige BegleiterInnen in ihrer Arbeit beratend und koordinierend unterstützen.

Für diese breite Fächerung an Aufgaben werden (gemessen an dem Zeitaufwand der Brückenschwestern des OSP) in gewissem Umfang zusätzliche zeitliche Kapazitäten erforderlich.

Durch ein solches Angebot sollte auch in einem Teilbereich die Leistungskapazität des HOSPIZ STUTTGART erweitert und der z. Z. bestehende Mitarbeiterengpass partiell gebessert werden.

Als Entwicklungsoption erscheint es aus dem Blickwinkel des HOSPIZ STUTTGART darüber hinaus sinnvoll, künftig – bezogen auf einzelne Klienten mit besonderen Problemen – „Hospiz-Teams vor Ort“ zu bilden. Dies würde konkret bedeuten, dass bei „schwierigen Betreuungen“ im Übergangsbereich von Krankenhaus zum eigenen Zuhause bzw. innerhalb der ambulanten Pflege-Teams alle beteiligten Helfer (die zuständige Palliativschwester, der Sozialdienst des Krankenhauses, die verantwortliche Pflegekraft der Diakoniestation / Sozialstation und ggf. ein ärztlicher und seelsorgerlicher Berater) *ad hoc* einen runden Tisch bilden, an dem gemeinsam die Planung erfolgt und Verantwortlichkeiten verbindlich abgesprochen werden. Auf diese Weise können Missverständnisse und Konkurrenzen zwischen den beteiligten Diensten vermieden und die Effizienz des Unterstützungsangebotes noch weiter gesteigert werden. Hierdurch kann für die Betroffenen wie für die Helfenden ein gesicherter und damit Erfolg versprechender Rahmen gebildet werden. Dies wird besonders bei Kranken ohne Angehörige oder mit überlastet reagierenden Angehörigen nützlich sein.

6.1.8 Qualifizierung der Palliativschwestern

Die Qualifikation der neuen ambulanten Fachpflegekräfte am HOSPIZ STUTTGART sollte auf verschiedene Weise gesichert werden:

- Praktikum auf der Hospiz-Station und der Palliativstation.
- Teilnahme am einjährigen Palliative Care-Kurs des HOSPIZ STUTTGART
- Rotierendes System, nach dem die bisherigen, erfahrenen Pflegekräfte der Station für einen umschriebenen Zeitraum in den ambulanten Palliativ-Pflegedienst wechseln (wie dies z. B. in Bonn erfolgreich praktiziert wird).
- Beratungsmöglichkeit der ambulanten Palliativschwestern durch die Leiterin des stationären Bereiches des HOSPIZ STUTTGART einerseits und einen palliativmedizinisch erfahrenen Arzt (Leiter des Hospizes) andererseits.
- Stärkung der psychosozialen Kompetenz durch kontinuierliche Zusammenarbeit mit den beiden Mitarbeiterinnen des ambulanten Bereiches und der Koordinatorin der Sitzwachen (im Hause), einschließlich der Teilnahme an den wöchentlichen Fallbesprechungen des ambulanten Teams.

6.1.9 Indikationen für die Aufnahme von nicht onkologisch Kranken in den Dienst

Die Indikation für die Aufnahme in den neuen, zusätzlichen Palliative Care-Dienst des Hospizes sollte sehr sorgsam erprobt werden. Bei der entsprechenden Erkrankung muss es sich um ein **fortschreitendes Leiden** handeln, bei dem die **Lebenserwartung begrenzt** ist und **deutliche**

Beschwerden (körperliche oder / und seelische) im palliativmedizinischen Sinne bestehen. Allerdings wird das Fortschreiten der Erkrankung – anders als im onkologischen Bereich – oftmals weniger kontinuierlich erfolgen. Dadurch wird auch die Art des Kontaktes zwischen Hospiz und den betroffenen Familien weniger kontinuierlich verlaufen. Insgesamt wird die Kontaktdichte immer wieder stark ausgedünnt werden können und sorgsam auf den Krankheitsverlauf abzustimmen sein. Insgesamt werden einzelne Erkrankungen sehr unterschiedliche Aufnahmekriterien erfordern. Diese müssen durch den Dienst in einer nachvollziehbaren Weise gestaltet und offen gelegt werden.

Auch ist die Entlassung aus der Klinik ein weniger gewichtiger Anlass für die Aufnahme in den Dienst als dies im onkologischen Bereich der Fall ist. Die Frage, wann die Therapiemöglichkeiten definitiv an ein Ende gekommen sind, wird sich wesentlich weniger klar definieren lassen. Viele der Kranken werden deshalb voraussichtlich mindestens ebenso häufig über Hausärzte oder Pflegedienste gemeldet werden. Hier muss auch in besonderer Weise die Öffentlichkeitsarbeit einsetzen, um die Mitarbeit der entsprechenden Helfergruppen zu gewinnen.

Die Krankheit als unheilbar zu bezeichnen bedeutet gerade bei Nicht-Krebs-Erkrankungen nicht, dass keine kurativen Maßnahmen mehr ergriffen werden können und sollen. Diese müssen jedoch mit den palliativen Maßnahmen verzahnt werden, wobei zu vermuten ist, dass palliative Maßnahmen im Verlaufe der Erkrankung immer stärker das Übergewicht gegenüber kurativen bekommen werden.

Dies wird auch immer wieder intermittierende Krankenhausaufnahmen wahrscheinlich machen. Durch den neuen Dienst wird allerdings der so genannte „Drehtüreffekt“ vermieden. Die Indikation zur stationären Behandlung muss mit allen Betroffenen immer wieder sorgsam diskutiert werden. Hierbei stehen auch wichtige ethische Entscheidungen an. Darüber mit der Familie ins Gespräch zu kommen, macht die Entwicklung einer entsprechenden Bewusstheit bei den Pflegenden erforderlich. Eine Einweisung alleine aufgrund einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes genügt als Einweisungskriterium nicht. Dies gilt insbesondere für die Terminalphase.

6.1.10 Handlungsziele und Erfolgskriterien

Die folgenden Handlungsziele sollten in den Vordergrund der Arbeit gestellt werden. Dabei geht es im Kern um die Anwendung palliativ-medizinischer / -pflegerischer Prinzipien vor allem auch auf den Nicht-Krebs-Bereich. Als Erfolgskriterien wurden angenommen:

1. Erhöhung des Anteils von nicht Krebs-Kranken an der Zahl der vom HOSPIZ STUTTGART ambulant betreuten Menschen.
2. Rasche, ganzheitliche Behandlung der Beschwerden der Betreuten (Symptomkontrolle) im palliativmedizinischen Sinne, insbesondere: Aufhebung von Schmerzen und anderen belastenden Beschwerden, Optimierung der Lebensqualität, Stabilisierung der Würde des Sterbenden wie auch seiner HelferInnen.
3. Reduktion der Belastung der Angehörigen während der Pflege und auch in der Zeit nach dem Tode des Kranken (Trauerbegleitung)
4. Sorgfältiger Umgang mit Klinikeinweisungen mit dem Ziel der Reduktion der Zahl der Klinikeinweisungen (Vermeidung eines „Drehtüreffektes“)
5. Längerer Verbleib der Kranken in der eigenen Häuslichkeit (Verzögerung der Aufnahme in Pflegeheime) und damit Förderung des Sterbens zu Hause.

6.2 Qualifikationen der Ambulanten Hospizschwestern

6.2.1 Die vor Einstellung erworbenen Qualifikationen der Ambulanten Hospizschwestern

Dorothee Nittka, Krankenschwester

Fortbildungen vor Eintritt ins HOSPIZ STUTTGART

- Studententag „Individuelle Pflege“ Samariterstiftung Nürtingen
- Seminar: „ Das helfende Gespräch“
- Wochenendseminar: „Führung“ Samariterstiftung Nürtingen
- Fortbildung Diakonisches Werk Stuttgart:
 - Pflegeverständnis: „Was ist ambulante diakonische Pflege?“
 - Psychosoziale Pflege: „Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen und Institutionen“
 - Sozialrecht: „Grundzüge SGB V und SGB XI“
 - Pflegeprozess
- Fachtag 2000 des HOSPIZ STUTTGART: „ Wer entscheidet über mein Leben und Sterben?“
- Informationsveranstaltung zu Themen des Rahmenvertrags § 75 SGB XI und Änderung der Leistungspakete
- Brückenschwestern des OSP Stuttgart: Palliative Care „Häusliche Versorgung schwerkranker Tumorpatienten“
- Wundsymposium Tübingen 2000
- Interdisziplinäres Tumorzentrum Tübingen: Fortbildung für Pflegekräfte „ Das Gespräch mit dem krebserkrankten Menschen“
- Forum Landratsamt Esslingen: „Altenhilfe wohin?“
- Pflegeforum Diabetes mellitus, Reutlingen
- ATO-Tagung 8./9.11.2002, Onkologischer Schwerpunkt Stuttgart

Weiterbildungen

- Grundkurs Kinästhetik in der Pflege

* * *

Heike Linder, Krankenschwester

Fortbildungen vor Eintritt ins HOSPIZ STUTTGART

Grundkurs Basale Stimulation in der Pflege Oktober 2000

Hausinterne Fortbildungen in der Behandlungspflege (Dekubitus, Ernährungssonden, Reanimation)

Teilnahme und Mitwirkung am Arbeitskreis „Leben und Sterben“

Weiterbildungen

Fachärztliche Fallgespräche Februar 1999 bis Dezember 1999

Themenschwerpunkten: Depression, Selbst-/Fremdgefährdung, Neurosen, Schizophrenie, Gerontopsychiatrische Erkrankungen, Sucht, Demenz.

Palliative Care Weiterbildung Oktober 2001 bis September 2002

* * *

Simone Fischle-Brendel, Krankenschwester und Dipl. Sozialarbeiterin

Fortbildungen vor Eintritt ins HOSPIZ STUTTGART

Klinikinterne Fortbildungen zu verschiedenen Krankheitsbildern der Neurologie; „Wickel und Auflagen“, NANDA-Pflegediagnosen

Weiterbildungen, bzw. Hospitation

Freiwilliges soziales Jahr im Alten- und Pflegeheim Obertor, Esslingen;

Studienbegleitendes Praktikum in der Altenbegegnungsstätte „Hirsch“, Tübingen;

Studienbegleitendes Praktikum in der Gerontopsychiatrischen Klinik Wilhelmshöhe, Tübingen

6-monatiges Praktikum im Rahmen des Studiums im Bereich Gemeinwesenarbeit

* * *

Margret Wenger, Krankenschwester

Fortbildungen vor Eintritt ins HOSPIZ STUTTGART:

- Gewissenhaft Pflegen und doch kein gutes Gewissen
- Langzeitbetreuung von MS Patienten
- Häusliche Versorgung von Tumorpatienten
- Ethische Entscheidungskonflikte am Anfang und Ende des Lebens im medizinischen Bereich.
- Klausurtag Herrenberg: Mitgehen- beistehen- weitergeben, vom hilfreichen Umgang mit Sterbenden
- Seminar für Seelische Gesundheit
- Workshop Naomi Feil
- Keine Angst vor Aggressionen
- Pflegedokumentation
- „Dementiell erkrankte Menschen - eine Forderung für alle“

6.2.2 Zusätzliche Qualifikationen, die die Schwestern seit Eintritt in den Dienst des HOSPIZ STUTTGART erworben haben

Qualifikationsmaßnahmen, die alle Ambulanten Hospizschwestern durchlaufen haben:

- a) Vierwöchiges Praktikum auf der Hospiz-Station im Hause
- b) Erfolgreicher Abschluss des Kontaktstudiums Palliative Care (sofern nicht schon vor Beginn der Tätigkeit eine entsprechende Qualifikation vorlag, wie dies bei einer der Schwestern der Fall war)

Außerdem haben sich die einzelnen Schwestern durch entsprechende Hospitationen Erfahrungen in allen Gruppen der Freiwilligen gesammelt und v. a. maßgeschneidert auf unterschiedlichen Gebieten durch Praktika und Fortbildungen weiter qualifiziert:

Dorothee Nittka

Weiterbildung

- Fort –und Weiterbildung: „frau und leitung“
Leitungstraining für Frauen in Ehrenamt und Beruf
Februar bis Oktober 2004 Ev. Landeskirche Württemberg Frauenwerk

Fortbildung

- Diakonisches Werk Stuttgart Fachtag „Ernährung im Pflegealltag
- Patientenkontrollierte Analgesie im häuslichen Bereich/Einweisung in die PCA Pumpe Baxter 6060
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema Aids, Dr. Ulmer
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Schmerztherapie“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Nahrungsverweigerung am Lebensende“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Pflege bei MRSA-Patienten“
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Posttraumatisches Stresssyndrom“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Krisenschulung“ Kooperation mit Diensten:“ psychosozialen Unterstützungsangeboten in akuten seelischen Notfällen“
- Fa. Mundipharma: „Schmerztherapie mit Morphinum“
- 2. Palliative Care Symposium zum Thema: „Institutionen und Strukturen, die Zuversicht vermitteln?“ Ev. Fachhochschule Freiburg
- HOSPIZ STUTTGART Fachtag 2004 „Himmel und Hölle warten auf uns.“ Wie finden sich Begleitende im Netzwerk von Beziehungen zurecht?
- Diakonisches Werk Stuttgart Fachtag „Der Umgang mit Schmerz – eine Herausforderung für die Pflege“
- 3. Palliative Care Symposium zum Thema: „Zwischen Autonomie, Lebensschutz und Ökonomie, Ethik-Konsil und Entscheidungen am Lebensende“. Ev. Fachhochschule Freiburg

* * *

Heike Linder

Hospitation

Beim Tübinger Projekt

Weiterbildung:

1-jährige Teilnahme und Mitarbeit an der Fachtagsvorbereitungsgruppe Ernährung als Zwang?
- Ist das machbare auch notwendig“?

Fortbildung:

- Hausinterne Fortbildung zum Thema Aids
- Hausinterne Fortbildung zum Thema „Schmerztherapie“, „Nahrungsverweigerung am Lebensende“ durch Prof. Student
- Hausinterne Fortbildung zum Thema Pflege bei „MRSA“
- Hausinterne Fortbildung zum Thema „Posttraumatisches Stresssyndrom“
- „Probleme der Ernährung dementiell veränderter älterer Menschen“ Fachhochschule Frankfurt
- „Curriculum Algesiologie Heidelberg“ Akademie für Weiterbildung an den Universitäten Heidelberg und Mannheim e.V.
- „ATO-Tagung 8/9.11.2002, Onkologischer Schwerpunkt Stuttgart

- Fachtag „Ernährung im Pflegealltag“ 13.11.2003, Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e.V.
- Fachtag „Der Umgang mit Schmerz- eine Herausforderung für die Pflege“ am 18.11.2004, Diakonisches Werk der evangelischen Kirche Württemberg
- Fa.Bluthep: „Patientenkontrollierte Analgesie im häuslichen Bereich“ (Schmerzpumpen)
- Fa.Bluthep: „Praxis der parenteralen Ernährung zu Hause“ (Pflege bei Anlage eines Ports)
- Fortbildung: „Trauernde begleiten“ durch Prälat Klumpp
- Fa. Mundipharma: „Schmerztherapie mit Morphium“
- Fortbildung: „Grenzsituationen in der häuslichen Pflege - Gefahren erkennen - Auswege entdecken“, Gewaltprävention.
- Teilnahme: an den 5.Suddeutschen Hospiztagen 14. bis 16.Juli 2004 „Spiritualität und Palliative Care: (k)eine Garantie für gelingendes Leben“?
- Teilnahme am Fachtag Hospiz 2004 „Himmel und Hölle warten auf uns“
- Aktive Mitwirkung und Teilnahme am Fachtag des Wohlfahrtswerk für Baden- Württemberg und des Hospiz Stuttgart zum Thema „Ernährung als Zwang? - Ist das Machbare auch notwendig?“

* * *

Simone Fischle-Brendel

Praktikum:

- 14-tägiges Praktikum in der Diakoniestation Winnenden
- Teilnahme am Vorbereitungskurs für Freiwillige BegleiterInnen 2003 als Co-Leiterin am HOSPIZ STUTTGART

Fortbildung:

- „Ehrenamtliche Hospizarbeit koordinieren“ Hospizakademie Bamberg
- „Probleme der Ernährung dementiell veränderter älterer Menschen“ Fachhochschule Frankfurt am Main
- „Curriculum Algesiologie Heidelberg“ Akademie für Weiterbildung an den Universitäten Heidelberg und Mannheim e.V.
- „ATO-Tagung“ 8./9.11.2002, Onkologischer Schwerpunkt Stuttgart
- Diakonisches Werk Stuttgart Fachtag „Ernährung im Pflegealltag“
- Hausinterne Fortbildung zum Thema „Angehörigenarbeit, Gesprächsführung“, MRSA
- Patientenkontrollierte Analgesie im häuslichen Bereich/Einweisung in die PCA Pumpe Baxter 6060
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Schmerztherapie“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Angehörige beleiten“, Herr Surfleet
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Nahrungsverweigerung am Lebensende“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Pflege bei MRSA-Patienten“
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Posttraumatisches Stresssyndrom“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Krisenschulung“ Kooperation mit Diensten:“ psychosozialen Unterstützungsangeboten in akuten seelischen Notfällen“
- Fa. Mundipharma: „Schmerztherapie mit Morphium“
- HOSPIZ STUTTGART Fachtag 2004 „Himmel und Hölle warten auf uns.“ Wie finden sich Begleitende im Netzwerk von Beziehungen zurecht?
- Diakonisches Werk Stuttgart Fachtag „Der Umgang mit Schmerz – eine Herausforderung für die Pflege“

* * *

Margret Wenger

Praktikum:

- 1 Woche Brückenpflege Freiburg
- Co-Leitung bei der Schulung einer Freiwilligengruppe

Hospitation.

- Co- Leitung einer Trauergruppe

Weiterbildung:

- Kontaktstudium „Palliativ Care für Pflegekräfte in Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfen sowie den Krankenhäusern der Stadt Stuttgart“

Fortbildungen:

- Diakonisches Werk Stuttgart Fachtag „Ernährung im Pflegealltag
- Patientenkontrollierte Analgesie im häuslichen Bereich/Einweisung in die PCA Pumpe Baxter 6060
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema Aids, Dr. Ulmer
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Schmerztherapie“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Nahrungsverweigerung am Lebensende“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Pflege bei MRSA-Patienten“
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Posttraumatisches Stresssyndrom“, Prof. Student
- Hospizinterne Fortbildung zum Thema „Krisenschulung“ Kooperation mit Diensten:“ psychosozialen Unterstützungsangeboten in akuten seelischen Notfällen“
- Fa. Mundipharma: „Schmerztherapie mit Morphinum“
- Palliative Care Symposium zum Thema: „Institutionen und Strukturen, die Zuversicht vermitteln?“ Ev. Fachhochschule Freiburg
- HOSPIZ STUTTGART Fachtag 2004 „Himmel und Hölle warten auf uns.“ Wie finden sich Begleitende im Netzwerk von Beziehungen zurecht?
- Diakonisches Werk Stuttgart Fachtag „Der Umgang mit Schmerz – eine Herausforderung für die Pflege“
- Palliative Care Symposium zum Thema: „Zwischen Autonomie, Lebensschutz und Ökonomie, Ethik-Konsil und Entscheidungen am Lebensende“. Ev. Fachhochschule Freiburg

6.3 Die Veränderungen des Ambulanten Bereichs, die sich durch das Hinzutreten der Ambulanten Hospizschwestern ergeben haben

- **Die Menschen in Stuttgart verstehen unser Angebot besser**, seitdem es sich auch auf konkrete pflegerische Fragen bezieht. Über die Nachfrage bei pflegerischen Problemen kommen sie dann leichter auch über (die womöglich viel dringenderen) psychosozialen Fragen mit uns ins Gespräch. Wir ermöglichen Betroffenen durch die Ergänzung unseres Angebotes, über eine fachliche Frage mit uns in Kontakt zu kommen, woraus sich häufig eine Begleitung entwickelt. Dadurch ließ sich die hohe Hemmschwelle unseres früheren Angebotes, eine "psychosoziale Begleitung" in Anspruch zu nehmen, verringern
- Wir bieten seit die Ambulanten Hospizschwestern tätig sind medizinisch-pflegerische Beratung und psychosoziale Begleitung aus einer Hand. Für Betroffene ist es wichtig, **eine** kompetente, verlässliche Ansprechperson zu haben.

- **Wir können schneller reagieren.** Früher gab es häufig zeitliche Engpässe, die durch die erweiterten Kapazitäten der Ambulanten Hospizschwestern nicht mehr auftreten.
- **Wir sind rund um die Uhr zu erreichen.** Gerade an den Wochenenden und an Feiertagen, wo es in Familien häufiger zu Krisen kommt, können wir mit unserer fachlichen Kompetenz beraten und unterstützen und so auch Krankenhauseinweisungen vermeiden.
- Wir können jetzt innerhalb einer Begleitung häufiger Kontakte herstellen. Dies führt zu einer höheren **Zufriedenheit** der Betroffenen und der Freiwilligen BegleiterInnen.
- Wir haben unser neues Angebot vielen Diensten vorgestellt. Dies führt zu einem höheren Bekanntheitsgrad und damit zu einer **besseren Vernetzung** der häuslichen Versorgung.
- Wir führen eine **sehr präzise Dokumentation** durch, was uns mit unseren PCs und einer speziell für den Ambulanten Bereich des HOSPIZ STUTTGART von einem Spezialfreiwilligen erstellten Software möglich wurde. So kann jede Hospizschwester den aktuellen Stand aller Begleitungen sofort abrufen und entsprechend reagieren.
- Wir schöpfen als erweitertes, hoch qualifiziertes Team aus einem großen Erfahrungsschatz, was der gesamten Arbeit zugute kommt.

6.4 Von den Ambulanten Hospizschwestern neu erarbeitete Materialien

6.4.1 Faltblatt

Das Faltblatt „Hilfen für zu Hause in der gewohnten Umgebung“ soll kurz und knapp einen Überblick über alle Unterstützungsangebote des Ambulanten Bereichs des HOSPIZ STUTTGART geben.

In übersichtlicher Form werden die Aufgaben und Tätigkeiten der Ambulanten Hospizschwestern, sowie die Erreichbarkeit des gesamten Bereichs dargestellt. Dieses Faltblatt wird einmal Betroffenen und deren Familien bei Hausbesuchen überreicht, sowie auf Wunsch zu einem ersten Kennen lernen zugeschickt. Außerdem erhalten kooperierende Einrichtungen und interessierte Institutionen, sowie Arztpraxen, Apotheken, Kirchengemeinden etc. die Faltblätter regelmäßig zur Auslage und Weitergabe an Interessierte. Das Faltblatt wurde von den Mitarbeiterinnen des Ambulanten Bereichs im ersten Halbjahr 2003 entworfen und gestaltet.

6.4.2 Erstellung des Datenverarbeitungs-Programmes und dessen Inhalt Datenerfassung und Verarbeitung per Client-Server-Technologie und Microsoft-ACCESS®

Für den Ambulanten Bereich des HOSPIZ STUTTGART wurde zur Datenerfassung und Datenbearbeitung von einem Ehrenamtlichen eine spezielle Software entwickelt.

Die **Startmaske** (siehe **Seite 1**) gibt eine Übersicht der verschiedenen Erfassungs- und Auswertungsmasken.

In der Erfassungsmaske „**Begleitungen/ Beratungen**“ (siehe **Seite 2**) können alle Daten der Begleiteten und Beratungen samt wichtiger Bemerkungen und Informationen zum Begleitungsverlauf eingegeben werden. Bei verschiedenen Eingabefeldern ist durch das An-

klicken eines Rollbuttons eine vereinfachte, zeitsparende Eingabe möglich (siehe **Seite 2**). Alter und andere Angaben in den rot umrandeten Feldern werden automatisch errechnet. Alle Eingaben können beliebig ausgewertet werden. Der Ausdruck dieser Maske mit allen Angaben wird auch als Deckblatt (Hardcopy) bei der Ablage der Begleitungen verwendet und stellt auch in den Jahresberichtsordnern eine klare und umfangreiche Information dar.

Über den Button Angehörige (Erstzugang) erfolgt die Verknüpfung zur **Angehörigenmaske** (siehe **Seite 3**). Dort werden die Daten der Angehörigen des zu Begleitenden erfasst und mit den Daten der Erfassungsmaske „**Begleitungen/ Beratungen**“ verbunden. Über diese Maske werden auch die Einladungen zu den Trauergruppen und zum Totensonntag gesteuert. Gleichzeitig erscheint auf dieser Maske der Name der/des Angehörigen und in welcher Beziehung (z.B. Tochter, Ehemann usw.) diese/r zum Begleiteten steht.

In der Maske „**BegleiterInnen und Hauptamtliche**“ (siehe **Seite 4**) werden die Daten zur Erstellung von Gruppen- und Adresslisten incl. der dazugehörigen Etiketten gepflegt. Es können bei den Freiwilligen Begleitern (FB) spezielle Zuordnungen angeklickt werden, wie z.B. „Mitarbeit im Cafe Wintergarten“ oder ob sie dem „Öffentlichkeitskreis“ angehören. Außerdem können auf Grund dieser Daten die Freiwilligen BegleiterInnen dem Begleiteten zugeordnet werden.

Unter den möglichen **Auswertungen** (siehe **Seite 5**) finden sich die Gruppen- und Adresslisten incl. der dazugehörigen Etiketten, die in der Maske „**BegleiterInnen und Hauptamtliche**“ selektiert worden sind.

Bei „**Jahresbericht**“ (siehe **Seite 6**) sind die Berichtsdaten aus den Begleitungen für den Jahresbericht und zur Abrechnung mit dem Sozialamt und den Krankenkassen zu finden.

Fahrtkosten der Freiwilligen BegleiterInnen können hier erfasst werden.

Die **Buttons „Pflegedienste und Krankenkassen“** dienen der Eingabe von Adressen und Telefonnummern, die dann über einen Rollbutton in der Erfassungsmaske eingefügt werden können.

6.4.3 Handreichungen zur Schmerztherapie

Noch immer bestehen in der Bundesrepublik erhebliche Unsicherheiten im Umgang mit einer angemessenen Schmerztherapie. Noch weit sind wir davon entfernt, optimale Standards, wie sie sich gerade in den skandinavischen Ländern, Großbritannien und Frankreich längst durchgesetzt haben, auch in Deutschland zu realisieren. Hier bieten die Ambulanten Hospizschwestern ein wesentliches Element der Unterstützung. Um zu sichern, dass von allen Mitarbeiterinnen dasselbe Konzept benutzt wird, so dass weder die betroffenen Familien noch die Hausärzte verunsichert werden, wurde eine entsprechende Handreichung zusammengestellt, die das konkrete Vorgehen darstellt und auf die im Bedarfsfall zurückgegriffen werden kann. (Näheres siehe Anlage)

6.4.4 Fragebogen zum Palliative Care Erfolg

Leider ist es nicht möglich geworden, Finanzmittel für eine wissenschaftliche Begleitung dieses Projektes aufzutreiben. Dennoch erscheint es uns wichtig, die Qualität unseres Angebotes angemessen überprüfen zu können. Guter Wille alleine reicht u. E. nicht aus. Entscheidend ist, wie die Adressaten unseres Angebotes von den ihnen zur Verfügung gestellten Hilfen profitieren. Im letzten Viertel des Jahres 2004 wurde deshalb ein Fragebogen aufgegriffen, wie er in Großbritannien zur Überprüfung von Qualitätsstandards in der Palliativmedizin erarbeitet worden ist und auch von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin versucht wird, in die Quali-

tätssicherung einzuführen. Wir haben diesen Fragebogen aus dem englischen übertragen, in unsere Verhältnisse adaptiert und erste Erfahrungen, die allerdings noch nicht veröffentlichungsreif sind, mit diesem Fragebogen gemacht. Die Arbeit mit diesem Fragebogen soll im Jahr 2005 intensiviert werden. Der Fragebogen befindet sich ebenfalls in der Anlage.

6.4.5 Prognose-Kriterien (Entwicklung der Indikationsstellung für NOE)

Während onkologische Erkrankungen, sobald therapeutische Maßnahmen nicht mehr eingesetzt werden, einen quasi linearen Verlauf hin zum Lebensende nehmen, verhalten sich nicht onkologische Erkrankungen ganz anders. Hier haben wir es meistens mit einem ondulierenden Verlauf zu tun, bei dem u. U. auf ein erschreckendes Krankheitstief nach kurzer Zeit wieder eine überraschende Erholung erfolgt. Dies macht es schwer, zu einer angemessenen Auswahl von Patientinnen und Patienten für einen solchen Dienst zu kommen. Uns haben sich hierbei folgende Wege als nützlich erwiesen, die angemessene Hilfe für Betroffene und unsere Ressourcen in Einklang bringen:

1. Auf jede Anfrage reagieren wir bei einer Krankheit mit grundsätzlich tödlichem Verlauf mit einem Hausbesuch, um die nötigen Klärungen vornehmen zu können. In einigen Fällen zeigt es sich dabei, dass die zu erwartende Lebensspanne durchaus noch beträchtlich ist. In diesem Fall unterstützen wir die Betroffenen in der akuten Krise ihrer unheilbaren Erkrankung und ziehen uns nach Bewältigung dieser Krise wieder aus dem Aufgabenfeld zurück. Die Betroffenen haben dann durch den Kontakt Vertrauen zu uns gewonnen und nehmen uns ggf. bei weiteren Krisen oder in der terminalen Phase der Erkrankung erneut in Anspruch. In vielen Fällen handelt es sich bei diesen Kriseninterventionen um schmerztherapeutische Probleme, die sich häufig durch einen oder mehrere Hausbesuche innerhalb kurzer Zeit bewältigen lassen.
2. Die Ambulanten Hospizdienste in den USA haben das Problem auf einem hohen wissenschaftlichen Niveau gelöst. Eine Kommission aus medizinischen Fachleuten und Vertretern der Krankenkassen haben sich dort auf Prognosekriterien für verschiedene Erkrankungen geeinigt. Diese helfen einzuschätzen, ob die Erkrankung mit großer Wahrscheinlichkeit innerhalb eines Zeitraums von bis zu sechs Monaten das Leben des Patienten beenden wird. Wir haben die entsprechende Publikation der Nationalen Hospiz- und Palliative Care-Organisation der USA übersetzt und sie an deutsche Verhältnisse anzupassen versucht. Deshalb wird ein entsprechender Abfragebogen zur Einschätzung der Situation bei jedem Erstbesuch bei einem Patienten mit nicht onkologischen Erkrankungen ausgefüllt. Diese Indikationsstellung ist deshalb wichtig, weil nur in den Fällen, in denen eine lebensbegrenzende Prognose für einen absehbaren Zeitraum gestellt werden kann, es möglich ist, in eine intensivere Begleitung einzutreten. Dies gilt insbesondere dann, wenn eine unserer hoch qualifizierten Freiwilligen Begleiterinnen zum Einsatz kommt. Ein Auszug aus diesen Prognosekriterien befindet sich in der Anlage.

6.4.6 Karnofsky-Index

Der Karnofsky-Index ist ein Instrument, mit dem der momentane körperliche Zustand und die Autonomie des Erkrankten erfasst wird. Mit Hilfe einer Skala wird die Aktivität einer Prozentzahl zugeordnet. Je höher die Einstufung ist, desto weniger Hilfe- und Unterstützungsbedarf hat der Betroffene und umgekehrt.

Das Erfassen des Karnofsky-Index hilft beim Ermitteln der Prognose über die noch zu erwartende Lebenszeit.

Die Ambulanten Hospizschwestern ermitteln den Karnofsky-Index bei jedem Hausbesuch neu, um so auch einen Verlauf darstellen zu können (siehe auch oben „Prognose-Kriterien“).

6.4.7 Trauerbegleitbögen

Um eine angemessene Trauernachsorge und Trauerbegleitung für die Hinterbliebenen durchzuführen und die Qualität zu sichern, wurden von uns verschiedene Erfassungsbögen entwickelt. Sie dienen als Leitfaden für die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und werden von ihnen ausgefüllt. Durch die Auswertung der Bögen können wir die Formen der Trauerbewältigung ablesen sowie die tatsächlich durchgeführten Kontakte und Besuche in Stunden messen.

Folgende Bögen dienen zur Auswertung:

1. Angehörigennachsorge
2. Fragebogen zur Einschätzung der Unterstützungsnotwendigkeit
3. Trauerdaten

Zu Bogen 1: dieser wird von den Freiwilligen Begleiter/innen (FB) ausgefüllt und gibt zeitliche Anregungen zur Kontaktpflege in der Trauernachsorge. Außerdem zeigt er an, ob eine weiterführende Trauerbegleitung durch einen FB oder hauptamtliche Mitarbeiterin notwendig ist. Gleichzeitig dient er zur Zeiterfassung der FB.

Zu Bogen 2: dieser Bogen dient der Einschätzung von Risiko-Trauernden. Die meisten trauernden Menschen durchlaufen einen sog. „normalen“ Trauerprozess, d.h., dass jede/r auf individuelle Weise Trauerphasen solange durchlebt bis sie/er wieder ihr/sein eigenes Leben ohne den Verstorbenen selbständig in die Hand nehmen, Zukunftspläne schmieden und allmählich wieder Freude am Leben spüren kann. Manche Trauernden aber bleiben über einen zu langen Zeitraum in einer Phase stecken, unter der sie sehr leiden, aber aus eigener Kraft nicht herauskommen. Dies ist als Risikotrauer zu verstehen und bedarf intensiver oder weiterführender fachlicher Unterstützung.

Zu Bogen 3: dieser Bogen wird von den Freiwilligen BegleiterInnen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen ausgefüllt und dient der Auswertung nach Beendigung einer Trauerbegleitung. Außerdem wird in diesem Bogen sichtbar, ob die/der Hinterbliebene bereits eine Trauergruppe besucht oder eine Form der Einzelbegleitung bekommt.

6.4.8 Darstellung der verschiedenen Standards und auch der Notfall- und Wochenendpläne

Dokumentation der Rufbereitschaft:

Neben telefonischen Beratungen müssen in der Rufbereitschaft immer wieder auch Einsätze von Freiwilligen BegleiterInnen bei den Schwerkranken und deren Angehörigen vor Ort organisiert werden. Um möglichst flexibel und unabhängig agieren zu können, wurde von den MitarbeiterInnen des Ambulanten Bereichs eine Vorlage erstellt, in die die verfügbaren Freiwilligen BegleiterInnen mit ihren Einsatzzeiten eingetragen werden können. Dies ermöglicht den MitarbeiterInnen schnelles Handeln zu jeder Zeit und an jedem Ort.

Betroffene und ihre Angehörigen wollen oftmals ein engmaschiges Betreuungsnetz knüpfen, dies kann dem Bedürfnis nach Sicherheit und Begleitung entspringen. Zur besseren Übersichtlichkeit wurde hier von den MitarbeiterInnen des Ambulanten Bereichs ein Einsatzplan, ähnlich einem Stundenplan, entworfen. Dieser Einsatzplan wird den Betroffenen, bzw. den Angehörigen übergeben, damit sie besser organisieren und planen können. Lücken im Betreuungssystem, können hier gut dargestellt und mit Hilfe der Freiwilligen BegleiterInnen des HOSPIZ STUTTGART geschlossen werden.

Am Jahresende findet eine Auswertung der Bögen statt, d.h. die in der Rufbereitschaft abgeleiteten Zeiten werden erfasst, und es wird ausgewertet, welche Anfragen zu einem Hausbesuch führten. – Separat erfasst werden Anfragen und Hausbesuche, die in die so genannte Nachtarbeitszeit von 20.00 bis 6.00 Uhr fallen.

Fragenkataloge für Erstbesuche:

Um möglichst genau und umfassend das oder die Probleme des Betroffenen, bzw. der Familie, erfassen zu können, wurde ein „allgemeiner Fragenkatalog für Erstbesuche“ erstellt. Dieser Fragenkatalog dient als Richtlinie und soll mit dazu beitragen, einen Eindruck vom Tagesablauf und Unterstützungsbedarf des Betroffenen zu bekommen. (Der Fragebogen befindet sich in der Anlage)

Für Erstbesuche im Krankenhaus wurde ein ergänzender Fragebogen erarbeitet, der gezielt nach der ärztlichen Diagnose, dem voraussichtlichen Krankheitsverlauf sowie Therapien und Medikamenten fragt.

Diese Fragebögen waren insbesondere in der Aufbauphase ein wichtiges Instrument zur Strukturierung von Gesprächen.

Medikamentenblatt, Hilfsmittel, Adressergänzungsblatt:

Vollständige und übersichtliche Informationen zu Medikamenten, Hilfsmitteln (schon vorhanden, bzw. noch zu beschaffen) und Adressen aller an der Versorgung beteiligten Personen und Institutionen werden mit den entsprechenden Bögen erfasst.

Erarbeitung von diversen Standards und Richtlinien:

Der Vereinheitlichung und insbesondere auch der Qualitätssicherung dient der Einsatz diverser Standards, die vielfach ebenfalls von den MitarbeiterInnen des Ambulanten Bereichs erarbeitet wurden und auch in der Zukunft noch erstellt werden. So gibt es beispielsweise einen Standard zum Telefondienst im Hospiz Stuttgart. Mit eben diesem Standard soll erreicht werden, dass jede anrufende Person möglichst rasch und befriedigend ihr Anrufziel erreicht. Weitere Standards in diesem Bereich regeln die kontinuierliche Erreichbarkeit der Ambulanten Hospizschwestern, insbesondere außerhalb der üblichen Bürozeiten und am Wochenende.

Im Bereich der Dokumentation gibt es verbindliche Richtlinien, die sicherstellen, dass alle wichtigen Daten so verarbeitet sind, dass auch nicht in der direkten Begleitung stehende MitarbeiterInnen sich schnell in der Begleitung zurechtfinden und bei Bedarf übernehmen können.

Ferner bestehen Standards, die den Umgang mit dem PC, insbesondere Nutzung des Inter- und Intranets, regeln, sowie die Programmierung des Notebooks. Das Notebook kommt in der Rufbereitschaft zum Einsatz und wird hierfür immer zeitnah mit den aktuellen und relevanten Patientendaten bestückt.

Die Nutzung der Dienstfahrzeuge regelt der so genannte Kfz-Standard.

Abschließend sei noch erwähnt, dass eine Ambulante Hospizschwester bei der Erarbeitung des „**Stuttgarter Überleitungsbogens**“ mitgewirkt hat. Dieser Überleitungsbogen ist in allen Stuttgarter Kliniken eingeführt, so wie in vielen ambulanten Pflegediensten und erfasst alle für eine gute und reibungslose Patientenüberleitung notwendigen Daten.

6.4.9 Der ganzheitliche Blick

Klar ist auch, dass in der praktischen Arbeit immer versucht wird, die Situation und die Bedürfnisse des Betroffenen, bzw. der Angehörigen möglichst auf allen Ebenen, d.h. körperlich, sozial, geistig und spirituell wahrzunehmen und zu erfassen. Dabei orientieren wir uns an einem ganzheitlichen Ansatz, in dem wir Betroffene in ihrer Lebensgeschichte achten. In der praktischen Arbeit heißt dies, dass die Ambulanten Hospizschwestern zum einen die Bedürfnisse der Betroffenen und in gleichem Maße der Angehörigen hören und nach möglichen Unterstützungsangeboten suchen. Dabei werden auch entsprechend der Wünsche und Bedürfnisse Kooperationspartner, z.B. Seelsorger bei geistig-spirituellen Bedürfnissen oder LIA-Stellen zur Klärung sozialer Fragenkomplexe, eingeschaltet. Dies gelingt eben in dem Rahmen, indem die Betroffenen dies auch zulassen, bzw. Einblicke gewähren möchten.

6.5 Information von Kooperationspartnern über den neuen Dienst

Der neue Dienst der Ambulanten Hospizschwestern wurde deshalb durch insgesamt 53 Einzelbesuche in verschiedenen Institutionen, mit denen eine Zusammenarbeit angestrebt wurde, vorgestellt:

Diakoniestationen

18mal jeweils mit 2 Hospizschwestern in den großen Dienstbesprechungen. Dauer je zwischen 0,5 und 1 Stunde in der Zeit von Mai bis Juli 2003

Ev. Krankenhaussozialdienst

Persönliche Vorstellung bei Dienstbesprechung am 10.Juli 2003 in der Augustenstr.

EVA-Dienststellen

persönliche Vorstellungen bei der Aidsberatung, der Alzheimergesellschaft und im Wichernhaus, Ulrich Hahn Haus, Grötzingerhaus

Kath. Sozialstationen

6mal jeweils mit 2 Hospizschwestern in den großen Dienstbesprechungen in der Zeit Juli bis August 2003

Sozialdienst der städt. Kliniken am 10.6.03

Wohnheim Nordbahnhofstraße Am 17.6.03

Alzheimergesellschaft am 14.7.03

Private Pflegedienste

Alle privaten Pflegedienste waren am 16. Sept. 2003 im Hospiz eingeladen.

LIA-Stellen:

Lia Treffpunkt Senior am 30.6.03

Ober- und Untertürkheim, Uhlbach, Luginsland, Rotenberg am 23.9.03

Filderforum am 21.10.03

Feuerbach, Stammheim, Rot, Zuffenhausen am 16.12.03

Mitte/Nord am 17.3.03

Aidshilfe Stuttgart

Dialysezentrum am 23.9.03 und am 28.10.03

Palliativpflegezentrum Kirchheim am 17.7.03

Malteser Hilfsdienst am 11.9.03

Kurzzeitpflege der Diakoniestation Stuttgart am RBK am 9.12.03

Krankenhaussozialdienst und Überleitungspflege Marienhospital am 2.10.03

Ev. Krankenhauseelsorger aus allen Kliniken und Krankenhäusern bei einer gemeinsamen Sitzung am 5.2.2004 (Teilnehmer ca. 15-20 Seelsorger)

6.6 Information von weiteren Interessierten über den neuen Dienst

Neben der Zusammenarbeit mit konkreten Kooperationspartnern war uns auch daran gelegen, die Öffentlichkeit durch gezielte Einzelveranstaltungen über den neuen Dienst zu informieren. Dabei geht es immer auch darum, dem Thema Sterben, Tod und Trauer mehr Raum in der Gesellschaft zu geben. Es handelte sich dabei um knapp 40 Veranstaltungen.

Im Jahr 2003:

Heike Linder

- 24.03.2003 für eine Schulklasse (mit C. Rüede)
- 07.05.2003 für die Teilnehmerinnen vom Freiwilligen sozialem Jahr
- 27.06.2003 für die Hospizgruppe Aalen
- 17.07.2003 für das Palliativpflegezentrum Kirchheim
- 11.09.2003 für den Malteser Hilfsdienst
- 15.09.2003 für Krankenpflegeschüler
- 16.09.2003 für private Pflegedienste

Simone Fischle-Brendel

- 11.02.2003 Öffentlichkeitsarbeit für die Landfrauen aus Strümpfelbach
- 27.02.2003 Info-Nachmittag HOSPIZ STUTTGART, Informationen über den Ambulanten Bereich
- 14.02.2003 Öffentlichkeitsarbeit für 10. Klasse, zusammen mit FB C. Rüede
- 25.03.2003 Öffentlichkeitsarbeit für Besuchsdienst vom Bildungswerk, zusammen mit M. Wenger
- 22.05.2003 Info-Veranstaltung für interessierte Freiwillige BegleiterInnen 2004
- 12.06.2003 Öffentlichkeitsarbeit für den Krankenpflegeverein Fellbach-Schmieden
- 30.06.2003 Öffentlichkeitsarbeit für Zivildienstleistende der Diakonie Stetten, zusammen mit M. Fücksle
- 21.07.2003 Öffentlichkeitsarbeit für Studenten, Fachbereich Religionspädagogik, der Karlshöhe, Ludwigsburg
- 20.10.2003 Öffentlichkeitsarbeit in Sitzwachengruppe Bad Cannstatt
- 23.10.2003 Öffentlichkeitsarbeit im Pflegezentrum St. Ulrich, Mönchfeld

Dorothee Nittka

- 17.9.2003 „Hospiz zu Hause – Lebens- und Pflegeberatung für Schwerkranke und ihre Angehörigen“
Förderverein HOSPIZ STUTTGART
Öffentliche Veranstaltung im Hospitalhof Stuttgart

Margret Wenger

- 12.3.03 Pall. Care Marienhospital Unterschied zwischen Krankenhaus und Hospiz
- 25.3.03 Ev. Bildungswerk Besuchsdienst Stuttgart-Gaisburg
- 22.5.03 Hospiz und Sitzwachengruppe Renningen

- 12.6.03 Ambulante Krankenpflegestation Fellbach- Schmiden
Thema: Pflegerische Aspekte bei Sterbenden-Flüssigkeitszufuhr
- 17.9.03 Pflege zu Hause Vorstellung der Arbeit im Förderverein des HOSPIZ STUTTGART
- 21.10.03 Arbeitskreis „Älter werden“, Maria Stäbler Winkler Heim
- 7.11.03 Hospizdienst Aalen
allgemeine Informationen zur Hospizarbeit
- 24.11.03 Frauenkreis Stiftskirche: Angst vor dem Sterben. Wer kann ins Hospiz?
Was kommt danach?

Im Jahr 2004

Heike Linder

22.März 2004: Gemeindesekretärinnen der Gesamtkirchengemeinde

Simone Fischle-Brendel

- 23.01.2004 Öffentlichkeitsveranstaltung für Krankenpflegeschule Göppingen
- 5.04.2004 Öffentlichkeitsarbeit für Hospizgruppe Deizisau
- 20.04.2004 Öffentlichkeitsarbeit für „Fit für den Wiedereinstieg“ des Wohlfahrtswerk
- 8.07.2004 Öffentlichkeitsarbeit für Evang. Kirchengemeinde Riedenberg
- 21.10.2004 Öffentlichkeitsarbeit im Palliative Care Kurs

Dorothee Nittka

- 19.1.2004 Besuchsdienstgruppe Hans-Rehn-Stift Stuttgart – ehrenamtliche Mitarbeiter –
Allgemeine Informationen aus der Hospizarbeit
Freiwilligen Arbeit im HOSPIZ STUTTGART
- 20.1.2004 Krankenpflegeverein Mettingen Besuchsdienstgruppe – ehrenamtliche Mitarbei-
ter – Erfahrungen aus der ambulanten Hospizarbeit, Möglichkeiten der Unterstüt-
zung und Entlastung von Angehörigen durch Freiwillige BegleiterInnen
- 19.2.2004 Berufsakademie Stuttgart Studenten der Sozialpädagogik
Vorstellung des ambulanten Bereichs HOSPIZ STUTTGART
Aufgaben und Tätigkeiten als ambulante Hospizschwestern

Margret Wenger

- 14.2.2004 VDK Frauenvertreterinnen
Hospiz- allgemeine Information
Sterbebegleitung VDK Kreisverband
- 20.4.2004 Hospizdienst Mühlacker
Allgemeine Information Hospiz im Hospiz Stuttgart
- 7.9.2004 Seniorenkreis evang.-meth. Gemeinde
Begleitung Schwerkranker und Angehöriger Gemeindehaus

6.7 Fortbildungsveranstaltungen des neuen Dienstes

Die Ambulanten Hospizschwestern bemühen sich, mit den knappen personellen Ressourcen, die ihnen zur Verfügung stehen, möglichst ökonomisch umzugehen. Dazu gehört es auch, nicht „alles selbst zu machen“, sondern in möglichst hohem Maße andere zu befähigen, selbst Aufgaben einer fachkundigen Sterbebegleitung zu übernehmen. Deshalb waren alle Schwestern auch bei der Bildungsarbeit engagiert. Es wurden von ihnen im Jahr 2003 und 2004 insgesamt 23 Fortbildungsveranstaltungen für Fachkräfte zu unterschiedlichen Palliative Care-Themen abgehalten:

Im Jahr 2003

Heike Linder Fortbildungsveranstaltungen 2003

- 02.09.2003: „Ernährung am Lebensende“ für hauswirtschaftliche Mitarbeiterinnen der Diakoniestationen in Stuttgart
23.10.2003: „Sterbephasen“ nach Elisabeth Kübler-Ross im Luise-Schleppe-Heim
03.11.2003: „Umgang mit Nahrungsverweigerung“ für Besuchsdienste
19.11.2003: „Umgang mit dem Tod-Gestaltung der letzten Lebenszeit“ für ehrenamtliche Mitarbeiter der Aidshilfe

Simone Fischle-Brendel Fortbildungsveranstaltungen 2003

- 23.10.2003 Fortbildung zum Thema „Begleitung von Angehörigen“ im Luise-Schleppe-Heim

Im Jahr 2004

Heike Linder

- 13.01.2004 Thema „Vorsorge“ für die Hospizgruppe Zuffenhausen
16.03.2004 Thema Sterbephasen für WiedereinsteigerInnen des Wohlfahrtswerks
24.03.2004 Thema Ernährung für FB-Gruppen des Hospiz Stuttgart
22.06.2004 Thema „Palliative Begleitung/Therapie Schwerstkranker und Sterbender Menschen“ für Studenten der Sozialarbeit (Freiburg)
15.09.2004 Thema „Sterbephasen“ (Fortbildungsverzeichnis Hospiz)
06.10.2004 Ethisches Fallgespräch mit einer Diakoniestation
12.10.2004 Thema „Palliative Begleitung“, Reflexion einer Begleitung, Dialysezentrum
14.10.2004 Fachtag „Ernährung“ vom Hospiz Stuttgart und dem Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg
28.10.2004 Thema „Sterben bedeutet Leben bis zum Tod“, in Kämpfelbach (Haupt- und Ehrenamtliche Mitarbeiter)
11.11.2004 Thema „Nahrungsverweigerung in der Pflege“, Diakoniestation Degerloch
12.11.2004 Thema „Nahrungsverweigerung in der Pflege“. Neuenstadt/Kocher,
02.12.2004 Thema „Palliative Pflege bei terminaler Niereninsuffizienz“ Ausbildungszentrum Grunbach, nephrologische Fachweiterbildung.

Simone Fischle-Brendel

- 27.04.2004 Fortbildung zum Thema „Begleitung von Angehörigen im Kurs „Fit für den Wiedereinstieg“ im Wohlfahrtswerk
2.11.2004 Fortbildung zum Thema „Begleitung von Angehörigen“ in der Diakoniestation Bad Cannstatt
8.11.2004 Fachhochschule Reutlingen, Fachbereich Sonderpädagogik Fortbildung „Palliative Care mit Schwerpunkt Schmerz“
11./12.11.2004 Fortbildung im Pflegestift Weinsberg zu den Themen
 - Palliative Care
 - Schmerztherapie
 - Angehörige begleiten
 - Abschiedsrituale
25.11.2004 Fortbildung im HOSPIZ STUTTGART zum Thema „Angehörige begleiten“
9.12.2004 Fortbildung für Fachweiterbildung Onkologie Tübingen im HOSPIZ STUTTGART zum Thema „Angehörige begleiten“

6.8 Kontakte und Vernetzungen

Das erste Arbeitsjahr der Ambulanten Hospizschwestern konzentrierte sich auf das Bekannt machen des neuen Dienstes. Die Vorstellung in der Öffentlichkeit erfolgte durch die Gestaltung der Faltblätter, regelmäßige Präsenz in den Medien, persönliche Vorstellung im Rahmen der Jahresversammlung des Fördervereines des HOSPIZ STUTTGART. Auch regelmäßige Besuche in den Stuttgarter Kirchengemeinden, Gruppen und Kreisen, sowie die Präsenz der Hospizschwestern in ihrem zugeordneten Einsatzgebiet förderten den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz des neuen Dienstes.

Folgende Gruppen und Kreise wurden kontaktiert:

- Arbeitskreis „Älter werden“
- Ev. Bildungswerk
- Seniorenkreise, Frauenkreise
- Gruppen pflegender Angehöriger
- Ethiklehrer
- Schulklassen
- Ehrenamtsgruppen und -kreise
- Kirchengemeinden

Bei der Vorstellung des neuen Dienstes wurde ein besonderes Augenmerk auf die bereits bestehenden Dienste gelegt.

Die Ambulanten Hospizschwestern besuchten folgende Institutionen:

- Bürgerservice Leben im Alter
- Diakoniestationen
- Sozialstationen
- Private Pflegedienste
- Krankenhaussozialdienste
- Krankenhauseelsorger
- Krankenpflegevereine
- Krankenpflegeschulen
- Palliativstationen
- Betreutes Wohnen
- Aidsberatungsstelle
- Alzheimergesellschaft
- Heime für obdachlose Menschen
- Dialysezentrum
- Kurzzeitpflegeeinrichtungen
- Arztpraxen, KG-Praxen, Apotheken
- Diakonische Bezirksstellen
- Tumorberatungsstelle
- Einrichtungen der Altenpflege

Durch die intensive Vorstellungsrunde wurde deutlich, in welchen Bereichen der Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen ohne Tumorerkrankung besondere Unterstützung beim bestehenden System benötigt wird.

Es entstand eine enge Zusammenarbeit mit den Pflegediensten.

Vor allem die Möglichkeit der fachlichen Palliativen Beratung und Begleitung, der Erreichbarkeit rund um die Uhr, die Kriseninterventionen am Wochenende und in der akuten Sterbephase, so wie die ganzheitliche Entlastung durch intensive Begleitung der Angehörigen, wurden als bereichernd erlebt.

Auch nutzten die Pflegedienste das individuelle Fortbildungsangebot um sich in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen weiterzubilden.

Die enge Zusammenarbeit der Pflegedienste und des HOSPIZ STUTTGART ermöglichte sterbenskranken Menschen, die kein ausreichend soziales Netz hatten (z.B. Singlehaushalte, hochaltrige Menschen...) die letzte Lebenszeit zu Hause zu verbringen.

In der beginnenden Zusammenarbeit mit den Hausärzten zeigte sich besonders deutlich, dass Menschen in der letzten Lebensphase häufig wechselnden Pflegebedarf bezüglich Symptomen wie Übelkeit, Erbrechen, Atemnot, Obstipation, Schlaflosigkeit, Schmerzen und Unruhe haben. Durch die hohe Flexibilität und kontinuierliche Erreichbarkeit der ambulanten Hospizschwestern konnten die Krisen gemildert oder abgefangen werden. Gemeinsam erstellte Notfallpläne erwiesen sich als hilfreich für alle Beteiligten.

Die Kooperation mit dem Bürgerservice Leben im Alter führte zu ersten gemeinsamen Begleitungen.

Hier stellte sich als Gemeinsamkeit die Entlastung der Angehörigen in den Mittelpunkt. Durch intensive Beratung von Angehörigen bezüglich lindernder Fürsorge und Unterstützungsmöglichkeiten im häuslichen Bereich, konnten Familiensysteme so gestärkt werden, dass eine Begleitung in der gewohnten Umgebung möglich wurde.

Hilfreich erweist sich die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaussozialdienst.

Hier ist vor allem die lückenlose Weiterversorgung der betroffenen Menschen im häuslichen Bereich von großer stabilisierender Wirkung.

Ein enger Kontakt mit dem Dialysezentrum entstand aus der besonderen Situation, in der schwerstkranke und dialysepflichtige Menschen stehen. Häufig stellen sich ethische Entscheidungsfragen für die Betroffenen und ihre Familien am Lebensende. Bei gemeinsamen Reflexionen von Begleitungen, Fachgesprächen und Diskussionen vom Dialysezentrum und dem HOSPIZ STUTTGART zeigen sich hilfreiche Unterstützungsmöglichkeiten.

Eine intensive Zusammenarbeit/Vernetzung entstand mit dem Wohlfahrtswerk für Baden-Württemberg. Die hochaktuellen und ethisch schwierigen Fragestellungen zum Thema Ernährung mit all ihren Facetten, wie z.B. Mangelernährung, Nahrungsverweigerung, Ernährung sterbender Menschen sowie künstliche Ernährung wurden über ein Jahr beleuchtet. Das Ergebnis war ein gemeinsamer Fachtag, der sich an stationär und ambulant arbeitende Pflegekräfte richtete.

HOSPIZ

STUTTGART

Trägerin des HOSPIZ STUTTGART ist die Arbeitsgemeinschaft Hospiz (GbR):

- Evangelische Gesamtkirchengemeinde Stuttgart
- Evangelische Diakonissenanstalt Stuttgart
- Evangelische Gesellschaft e.V.
- Johanniter-Unfall-Hilfe e.V., Regionalverband Stuttgart
- Diakonie Stetten e.V.

HOSPIZ STUTTGART - Stafflenbergstr. 22 – 70184 Stuttgart
Gesamtleitung: Prof. Dr. med. Christoph Student
Tel.: (07 11) 23 741-53 – Fax: (07 11) 23 741-5
E-Mail: info@hospiz-stuttgart.de
www.hospiz-stuttgart.de

Die Arbeitsbereiche des HOSPIZ STUTTGART:

Ambulanter Bereich

Wir begleiten sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu Hause.

Kinder-Hospiz-Bereich

Wir unterstützen Familien, in denen ein sterbenskrankes Kind lebt. In diesen Begleitungen wird auch den Geschwisterkindern besondere Beachtung geschenkt.

Stationärer Bereich

In einer Atmosphäre von Wärme und Geborgenheit können Menschen ihre letzte Lebenszeit verbringen.

Gesprächsgruppen für Trauernde

Diese Gruppen sind für Menschen gedacht, die ihre Trauer mit anderen Menschen teilen möchten.

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie für Bildung und Forschung im HOSPIZ STUTTGART

Hier werden Fachleute und Laien bei der Umsetzung von Hospizkonzepten (Palliative Care) unterstützt.

Wir kooperieren eng mit den **Sitzwachwachengruppen**, die sterbende Menschen in Krankenhäusern und Pflegeheimen begleiten.

Wir freuen uns, wenn Sie durch Ihre Spende unsere Arbeit fördern.

Spendenkonto des Fördervereins Hospiz:
KTO 2 127 833 – BLZ 600 501 01 - LBBW