

Zusammenstellung einiger Begriffsdefinitionen ohne Absicht auf Vollständigkeit

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

„Menschen im hohem Lebensalter benötigen geeignete Versorgungsangebote, die auch palliative Gesichtspunkte ausreichend berücksichtigen. Besonders in den stationären Pflegeeinrichtungen bedarf es der systematischen Weiterentwicklung von Palliativkompetenz und Hospizkultur.“

(DGP, DHPV, Bundesärztekammer (Hrsg.)(2010) unter: <http://charta-zur-betreuung-sterbender.de/>, ges. 18.11.2011)

Palliative Geriatrie

Palliative Geriatrie leitet sich aus dem Konzept von Palliative Care ab. Sie hat zum Ziel, alten und hochbetagten Menschen bis zuletzt ein beschwerdefreies und würdiges Leben zu ermöglichen. Schmerzen, belastende körperliche Symptome sowie soziale und seelische Nöte sollen gelindert werden. Palliative Geriatrie erfordert ein ganzheitliches Betreuungskonzept für Betroffene und Betreuende.

Die Palliative Geriatrie unterscheidet sich von anderen palliativen Angeboten wie zum Beispiel denen für Tumorpatienten. Viele Hochbetagte sind oft nicht mehr in der Lage, ihre Bedürfnisse allgemein verständlich formulieren zu können. Sie sind zu krank, zu schwach, zu müde oder oft zu dement, um sich mitzuteilen. Hinzu kommen häufig schwere körperliche Einschränkungen.

Deshalb liegt ein Schwerpunkt der palliativgeriatriischen Arbeit im Erschließen anderer Kommunikationswege. So können ein angespannter Gesichtsausdruck oder Schlaflosigkeit indirekte Schmerz- und Leidenszeichen sein.

Das interdisziplinäre Team, bestehend aus Pflegekräften, Ärzten, Sozialarbeitern und anderen Berufsgruppen, geht gemeinsam mit dem Betroffenen und seinen Nahestehenden neue Wege im pflegerischen Umgang.

(Unionhilfswerk Berlin(2008). Was ist Palliative Geriatrie. Unter: http://www.palliative-geriatrie.de/fileadmin/downloads/Sonstige_pdfs/Kurzbeschreibung_PG_200811.pdf (18.11.2011))

Palliative Care für ältere Menschen

„Viele Geriatrische Patienten leiden an unheilbaren, chronisch-progredienten Erkrankungen mit teilweise massiver Einschränkung der Lebensqualität. Bei fehlender kausaler Therapiemöglichkeit kommt den palliativen Massnahmen eine zentrale Bedeutung zu... Häufige chronisch progrediente, nicht mehr kurativ zugängliche Krankheiten des älteren Menschen sind:

- schwere degenerative Veränderungen des Bewegungsapparates;
- chronisches Herzversagen;
- chronische Lungenkrankheiten;
- chronische Neurologische Krankheiten (Parkinson, Folgen von Apoplexien);
- progrediente Demenzerkrankungen.

Gemäss der WHO-Definition sind auch diese Patienten Zielgruppe für eine adäquate palliative Betreuung.“

(Kunz, R. (2002). Palliative Medizin für ältere Menschen. In: Schweiz Med Forum Nr. 5, S. 100)

„Der Entscheid, wann welche palliativen Massnahmen für ältere Patienten angezeigt sind, muss laufend neu erwogen werden. Durch die meist langsame Entwicklung der Symptome kommt es oft zu einer Gewöhnung bei den Betreuern und damit zu einer Unterschätzung des Ausmasses der Symptome.“ (Ebenda, S. 101)

End-of-life Care

- Unter „End-of-Life Care“ ist das gesamte Spektrum von Handlungen und Verhaltensweisen zu verstehen, die auf einen sterbenden Menschen und seine Angehörigen ausgerichtet sind (Anurag R.; Sheilendra K.; Pahwa R.; Suresh K.; Parijat S.; Deepti M. (2009): *Palliative And End Of Life Care*. In: The Internet Journal of Pain, Symptom Control and Palliative Care, 2009, Volume 6, Number 2; Van der Heide A.; De Vogel-Voogt E.; Visser A.; Van der Rijt C. C. D.; Van der Maas P. J. (2007): *Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives*. In: Support Care Cancer, 3/ 2007, S. 1413-1421).
- End of life Care bedeutet „Pflege am Lebensende fokussiert auf der Lebensqualität des Schwerstkranken und Sterbenden sowie seiner Angehörigen und unternimmt alles, ihr Leiden und Leid bestmöglich zu lindern; wo Leiden nur bedingt gelindert werden kann, gilt es besonders, den Leidenden fürsorglich zu begleiten.“ (Näf-Hormann, M. & Näf, A. (2011). *Palliative Care – Ethik und Recht – Eine Orientierung*. Zürich: Theologischer Verlag, S. 59).
- Nach Ewers und Schäffer steht der Begriff End-of-Life-Care „[...] für alle praktischen, politischen oder auch wissenschaftlichen Aktivitäten unterschiedlicher Akteure auf der Mikro-, Meso- oder Makroebene zur Gestaltung und Verbesserung von Lebens- und Sterbensbedingungen in einem konkreten gesellschaftlichen Umfeld“ (Ewers M., Schaeffer D. (Hrsg.) (2005): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. 1. Auflage. Bern, Verlag Hans Huber)

End of life care, Definition from the National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement

There is no exact definition of end of life; however, the evidence supports the following components:

1. The presence of a chronic disease(s) or symptoms or functional impairments that persist but may also fluctuate; and
2. The symptoms or impairments resulting from the underlying irreversible disease that require formal (paid, professional) or informal (unpaid) care and can lead to death.

Related Term: End of Life Care

Also known as: End-of-Life, comfort care, supportive care and symptom management.

Sources:

DeSpelder LA, Strickland AL. 2005. The Last Dance: Encountering Death and Dying. 7th Edition. New York, N.Y.: McGraw Hill.

Lynn J. Schuster JL, and Kabacene IA. Glossary. Improving Care for the End of Life: A Sourcebook for Health Care Managers and Clinicians. Online Version at:

National Institutes of Health. 2004. National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement on Improving End-of-Life Care.

<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm> (ges. 18.11.2011)

End-of-life Care

Nauck und Jaspers verdeutlichen in einem Artikel, dass der Begriff „End of Life Care“ oft in Verbindung mit „Palliative Care“ genannt wird. Die beiden Autoren vertreten die Meinung, dass dies sehr unpräzise ist, da eine Zeitperiode beschrieben wird ohne eine Definition darüber zu geben, wann im Grunde das Lebensende beginnt. Es werden Aussagen angeführt, die einerseits meinen, dass das Lebensende nach der Geburt beginnt und andererseits mit dem Tod. Dieser Kommentar appelliert, unter Berücksichtigung der immer älter werdenden Gesellschaft dafür, „Palliative Care“ nicht synonym mit „End-of-Life Care“ zu verwenden. Begründet wird diese Auffassung damit, dass Palliative Care bereits in den unterschiedlichsten Institutionen, wie beispielsweise Alten- und Pflegeheimen Einzug findet. Somit sind Menschen betroffen, die vielmehr an altersbedingten, oft multimorbiden unheilbaren Krankheiten leiden und nicht sterbenskrank sind. Bedeutend in diesem Zusammenhang ist, dass der Begriff „End-of-Life Care“ nicht als Synonym für „Palliative Care“ eingesetzt werden soll. Eine klare Trennung der Begrifflichkeiten ist notwendig, um Missverständnissen in diesem Kontext vorzubeugen und sie zu vermeiden.

(Nauck F., Jaspers. B. (2003): Is palliative care synonymous with end-of-life care? In: European Journal of Palliative Care, 11/12/2003, S. 223)

Hospiz

„Hospiz bezeichnet nicht in erster Linie eine Institution, sondern steht für ein Konzept, eine Haltung, die überall dort realisiert werden muss, wo es um die Betreuung sterbender Menschen geht.“

Hospiz ist die aktive, ganzheitliche Unterstützung von Patienten mit einer progredient verlaufenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung. Darüber hinaus umfasst sie die Unterstützung der ihnen Nahestehenden während des Krankheitsverlaufs, des Sterbeprozesses und in der Trauerphase. Hospizarbeit beinhaltet somit psycho-soziale Begleitung, spirituellen Beistand, Palliativmedizin und Palliativpflege. Sie wird ambulant und stationär, ehrenamtlich und hauptamtlich geleistet in der ambulanten Pflege, in Altenheimen, Krankenhäusern, stationären Hospizen und Pflegestationen.

Erklärung des Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V., 2008, 2011

Die Hospizbewegung Teil I

„Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod.

Die Arbeit zielt vor allem auf Fürsorge und lindernde Hilfe, nicht auf lebensverlängernde Maßnahmen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus. Professionelle Unterstützung geschieht durch ein multidisziplinäres Hospizteam von Ärzten, Pflegekräften, Seelsorgern, Sozialarbeitern und Ehrenamtlichen. ... Die ehrenamtlichen Mitarbeiter leisten Tag für Tag bei dieser schweren Aufgabe einen unverzichtbaren Beitrag.“

Text der Verleihungsurkunde Gustav-Heinemann-Bürgerpreis 2003, BAG Hospiz, jetzt DHPV

Hospizkultur ist Abschiedskultur

Mit der Integration der Hospizidee besteht die Möglichkeit, nicht nur eine hospizliche Führungshaltung wachsen zu lassen, sondern parallel dazu eine Qualität zu sichern, die der Altenhilfe gerecht wird. In der Grundannahme, dass Hospizkultur zu einer anderen Lebenskultur und damit zu einer Abschiedskultur führt, bietet es sich an, in der stationären Altenhilfe die Verweildauer für eine Sterbebegleitung nutzbar zu machen, die Zeit lässt, Beziehungen aufzubauen und die die letzte Lebensphase als Chance ansieht, ein Leben im Sterben lebbar zu gestalten. Voraussetzungen hierfür sind:

- Bewohnerindividualität durch Biografie kennenlernen
- Tragende Netzwerke multipler Disziplinen durch Polylog
- Einbeziehung der Nahestehenden
- Palliativversorgung durch Mitarbeiterqualifikation
- Visitenkultur zum abschiedlichen Leben.

HoLDe®-Konzept der Wohnanlage Sophienhof gGmbH, Niederzier, Graf

Hospizkultur ist Abschiedskultur

Die ideellen Voraussetzungen der Definition von Hospiz münden in eine Hospizkultur, die gerade in stationären Einrichtungen benannt wird in *Abschiedskultur*.

Hospizliche Begleitung im Sterben beinhaltet eine Verantwortung, die nur in Gemeinschaft ausgeübt werden kann; solche Gemeinschaftsverantwortung ist Verantwortung in der Wechselseitigkeit eines *Wir*. So können Organisationen nur dann eine Abschiedskultur wirksam werden lassen, wenn das Vertrauen in Netzwerke und Strukturen so beeinflusst werden kann, dass im Ergebnis eine „glückende“ Sterbebegleitung erfolgt.

Dabei spielt die zu erreichende Lebensqualität, der bedürfnisorientierte Ansatz und die Qualität der Kommunikation eine bedeutende Rolle.

Sterbebegleitung Vertrauenssache. 2011, Verlag Königshausen & Neumann, Würzburg, Baranzke, Graf, Höver u. Volz

Qualität der Hospizarbeit

Hospizarbeit ist qualifiziert und fachlich kompetent zu erbringen und muss dem jeweiligen anerkannten Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse entsprechen. Eine ständige Weiterentwicklung der Qualität ist anzustreben. Dies gilt sowohl stationär als auch ambulant.

Die Gesetzestexte, SGB V, beschreiben im Einzelnen die qualitativen Voraussetzungen und benennen in allen Bereichen die qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung als integralen Bestandteil ambulant und stationär (dazu gehört der § 39a Abs. 1 u. Abs. 2, mit der dazu gehörenden Rahmenvereinbarung, § 132d, und § 37b).

Auszüge aus den Rahmenvereinbarungen, §4 ambulant und stationär
Siehe hierzu auch: Qualitätshandbuch für stationäre Hospize SORGSAM und MITGEFÜHLT, DHPV e.V. und Hospizverlag