

Konzeption des Hospiz-Hauses- Celle



Präambel

Das Celler Hospiz Haus fühlt sich der Tradition der mittelalterlichen Hospize verbunden. Es möchte Herberge für Menschen sein, die sich auf ihrer letzten Lebensreise befinden.

Grundprinzip ist es die Würde des Menschen in jeder Phase seines Lebens und ohne Rücksicht auf Geschlecht, Volk, Rasse, Weltanschauung, Religion und gesellschaftliche Stellung zu achten. Seine Rechte zu fördern und zu schützen, ist oberstes Prinzip unseres Handelns. Wir lehnen eine sinnlose Verlängerung des Sterbens ebenso ab, wie eine bewusste Lebensverkürzung.

Es gehört zum Selbstverständnis des Hospiz - Hauses - Celle sich der Tradition der Hospize verbunden zu fühlen und gleichzeitig neueste sozial- und pflegewissenschaftliche Erkenntnisse in die Betreuung und Pflege der Hospizgäste einfließen zu lassen.

Daher wurde für die Erarbeitung der Konzeption eine umfangreiche Literaturrecherche durchgeführt. Es fanden soziologische, naturwissenschaftliche, psychologische und pflegerische Konzepte Berücksichtigung und Erkenntnisse aus Forschungsprojekten wurden aufgegriffen.

Weiter ist es uns besonders wichtig, in vernetzten Strukturen zu arbeiten. Es gehört zu den Prinzipien der Hospizarbeit, sterben da möglich zu machen, wo es sich der Erkrankte wünscht. Daher arbeiten wir eng mit allen anderen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung zusammen und fördern den Gedanken „ambulant vor stationär“. Aus dem Gutachten zur Palliativmedizinischen Versorgung in Niedersachsen, das die Landesregierung, die Krankenkassen und die Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsens 2004 in Auftrag gaben, wird deutlich, dass in der Region Celle bereits viele Strukturelemente guter Vernetzung vorhanden sind.

Das Hospiz - Haus- Celle sieht sich als ein Bestandteil dieser Vernetzung und wird aktiv an der Weiterentwicklung mitarbeiten.

Weiter ist es uns wichtig an der Fortentwicklung der Hospiz- und Palliative Care Philosophie mitzuwirken. Wir sind daher Mitglied der Landes- und Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. und halten Kontakt zur Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und sind im Beirat der Akademie für Hospiz- und Palliativmedizin der Ärztekammer Niedersachsen vertreten.

Modell der Pflege im Hospiz-Haus- Celle

| <u>Aufgaben und Ziele der Pflege</u> Grundlagen der Pflege im Hospiz –Haus-Celle | <u>„Handwerk“ der Pflege</u> Pflegemethoden Pflegetechniken Pflegtätigkeiten | <u>Organisation des Pflegedienstes</u> Pflegesystem, Pflegeplanung Pflegeprozess, Pflegedokumentation | <u>Psychosoziale und kommunikative Elemente</u> Beziehungsaspekt Selbstbild der Pflege | <u>Bedingungen der Arbeitswelt</u> Institution, Kooperation Arbeitsbedingungen Kompetenzen |
|---|---|--|---|---|
| <p style="text-align: center;"> Lebenswelt gestalten Wohlbefinden und Zufriedenheit fördern. </p> | <p style="text-align: center;"> personenorientierte Pflege durch Basale Stimulation und narratives Coaching, körpernahe Pflege, medizinorientierte Pflege, Kriseninterventionen, Komplementäre Pflege, Psychosoziale Betreuung von Hospizgast sowie Zugehörigen, Trauerarbeit </p> | <p style="text-align: center;"> Bezugspflege, kooperative Planung und Prozessgestaltung umfassend geplante Pflege sowie Dokumentation und Evaluation </p> | <p style="text-align: center;"> Die Pflege orientiert sich an den Bedürfnissen der Hospizgäste. Sie unterstützt dabei die Individualität des Hospizgastes. Die Pflege nutzt die personenorientierte Gesprächsführung, um im gemeinsamen Prozess das Leben im Hospiz zu gestalten. Angehörige sind integraler Bestandteil der Betreuung. Fachwissen und hermeneutisches Fallverstehen gehören als Bedingung gelingender professioneller Begleitung zusammen. </p> | <p style="text-align: center;"> Das Hospiz-Haus-Celle ist eine selbstständig organisierte Einrichtung Es ist in der Trägerschaft des Allgemeinen Krankenhauses Celle Es arbeitet in enger Kooperation mit der ehrenamtlichen Hospiz-Bewegung-Celle Stadt und Land sowie den „Netzwerkgruppen der Palliativversorgung“ </p> |



Inhaltlich-theoretische Bestimmung der Pflege, Pflegemodelle
 (nach Pflegebedarf – Bedürfnis- Interaktions- und Ergebnistheorien)
 Definition von Pflege:
 Das Wohlbefinden der Hospizgäste sowie der Angehörigen im Verlauf aller Lebensprozesse, die mit Gesundheit und Krankheitssituationen des Hospizgastes zutun haben zu fördern.



Erkenntnisse anderer Wissenschaften als Grundlage eines umfassenden Pflegverständnis:
 Gesellschaftswissenschaften, Sozialwissenschaften
 Modell der Verlaufskurve
 Gesundheitsbegriff der WHO
 Konzept Palliative Care der WHO

1. Erkenntnisse anderer Wissenschaften als Grundlage eines umfassenden Pflegeverständnis:

Grundlage der Arbeit im Hospiz und damit der Konzeption sind die Leitlinien für stationäre Hospize, wie sie für das Qualitätshandbuch „SORGSAM“ von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 2004 erarbeitet und veröffentlicht wurden. Das Konzept „Palliative Care“, das die Weltgesundheitsorganisation bereits 1990 veröffentlicht hat wurde für die Entwicklung der Konzeption berücksichtigt.

In die Konzeption fließen die Ergebnisse der Forschungsarbeiten des Soziologen Anselm Strauss sowie der Pflegewissenschaftlerin Juliet Corbin ein. Sie haben in ihrem Modell „Weiterleben lernen“ aufgezeigt welche Bedingungen gegeben sein müssen, um mit einer schweren Krankheit leben zu können und ggf. einen friedlichen Tod zu finden. Uns erschien es besonders wichtig bei der Erarbeitung der Konzeption die Perspektive der Betroffenen und deren Angehöriger in den Blick zu bekommen und so die tatsächlichen Bedürfnisse aus der Wahrnehmung der Betroffenen zu ergründen. Zwei deutschsprachige Studien waren uns dabei sehr hilfreich und wurden zur Konzepterarbeitung herangezogen. Weiter wurde auf umfangreiche Literatur aus dem Bereich der Pflege- und Sozialwissenschaft zurückgegriffen. Eine Literaturliste findet sich im Anhang.

Wir verstehen die Konzeption nicht als etwas „fertiges“, sondern werden sie im ständigen Dialog kritisch überdenken und neue Erkenntnisse einarbeiten.

D. Schaeffer, J. Günnewig, M. Ewers:

Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe

Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2003

Um die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen in der häuslichen Umgebung zu verbessern, wurde ein Modellprojekt zur Finanzierung von palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdiensten (HBDs) durch die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Nordrhein- Westfalen durchgeführt. Das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld erhielt den Auftrag, im Rahmen wissenschaftlicher Begleitforschung aufzuzeigen, wie die häusliche Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase verbessert werden kann.

Die von Schaeffer, Günnewig und Ewers durchgeführte Erhebung nimmt als einen Teilaspekt der Versorgungssituation von Menschen in der letzten Lebensphase die Nutzersicht in den Blick. Mit Hilfe von leitfadengestützten, qualitativen Interviews mit narrativem Charakter wurden Fallverläufe von der Diagnosestellung bis zum Tod des Patienten nachvollzogen und anschließend analysiert. Die Interviews fanden mit Angehörigen ca. 4 bis 8 Monate nach dem Tod des Patienten statt. Erhoben wurden 11 Fallverläufe, die von am Modellprojekt beteiligten Hausbetreuungsdiensten (Bezeichnung von Diensten mit pflegerischer Palliative Care Ausrichtung, im Weiteren als HBDs benannt) versorgt wurden. Die Interviews wurden protokolliert, transkribiert, kodiert und in Anlehnung an eine von Corbin vorgeschlagene Strategie ausgewertet. Zentrale Frage dabei war, wie sich die Versorgungssituation aus der Nutzerperspektive darstellt. Ziel war es, das Versorgungs- und Leistungsgeschehen aus der Perspektive der Nutzer zu betrachten und so ihre tatsächlichen Bedarfslagen zu ergründen.

Die Interviews zielten thematisch auf die Beschreibung des Krankheits- und Versorgungsgeschehens vor allem in der Zeit der Abwärtsentwicklung und des Sterbens. Um aber die entstandenen Problemaspekte und Problemaufschichtungen besser

deuten und verstehen zu können, wurde der gesamte Krankheitsverlauf einbezogen (vgl. Schaeffer,/Günnewig/Ewers 2003, S.3-7).

Zusammenfassend ergibt sich ein Bild von der Diagnosestellung bis zum Versterben aus der Sicht von Angehörigen, das die Bedürfnisse und Wünsche der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen widerspiegelt und zugleich die erlebte Wirklichkeit im Versorgungsgeschehen darstellt.

Jörg. Haselbeck

Mitverantwortung in existentiellen und krisenhaften Situationen – Erfahrungen Angehöriger in der häuslichen Sterbebegleitung mit palliativen Versorgungsstrukturen.

Nicht veröffentlichtes Manuskript 2004

Die Untersuchung von Jörg Haselbeck beschreibt die Situation der häuslichen Sterbebegleitung aus Sicht der Angehörigen. Die Studie wurde im Rahmen einer Masterqualifikation im Studienbereich der Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld durchgeführt. Sie soll im Frühjahr 2005 in Schnell M. W. [Hrsg.]: „Ethik der Interpersonalität. Die Zuwendung zum anderen Menschen im Licht empirischer Forschung“ in Hannover veröffentlicht werden. Für dieses Projekt wurde ein Manuskript vom Autor zur Verfügung gestellt.

Da es sich um eine sensible und komplexe Thematik handelt, die zudem bislang wenig wissenschaftlich untersucht wurde, wählte man einen qualitativen Forschungsansatz. Mit dessen Hilfe wurden sechs Fallstudien durchgeführt. Es wurden leitfadengestützte Interviews mit narrativem Charakter geführt und nach der Methode der Grounded -Theory ausgewertet. Mit der Untersuchung sollte der Frage nachgegangen werden, welche Erfahrungen Angehörige während der häuslichen Sterbebegleitung mit professioneller Hilfe gemacht haben und welche Gemeinsamkeiten sich in den Fällen zeigen, in denen Palliative Care Teams zu unterschiedlichen Zeiten in die Begleitung involviert waren. Das von den Teams wahrgenommene Aufgabenspektrum und ihr Ziel wird dabei aus der Studie nicht deutlich. Genauso bleibt die Zusammensetzung dieser Teams offen.

Im weiteren Verlauf dieser Projektarbeit wird das dem Konzept des Palliativdienstes zugrundeliegende Modell der Verlaufskurvenarbeit, wie sie im Buch „Weiterleben lernen“ von Juliet Corbin und Anselm Strauss entwickelt wurde, in Bezug zu den Ergebnissen und Erkenntnissen der Studien von Schaeffer/Günnewig/Ewers und Haselbeck gesetzt. Daher soll auch diese Arbeit kurz in ihrer neusten Ausgabe vorgestellt werden.

Juliet,Corbin; Anselm,Strauss

Weiterleben lernen

Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit

Hans Huber Verlag 2004

Die zentrale Frage der Forschungsarbeit von Strauss und Corbin ist: Wie wird chronische Krankheit in der Familie bewältigt? Die entwickelten theoretischen Aussagen und Konzepte wurden durch die Auswertung von 60 Tiefeninterviews mit chronisch erkrankten Menschen und deren Lebenspartnern sowie aus der Analyse veröffentlichter Autobiografien mit der Methode der Grounded -Theory ausgewertet und somit auf ihre Gültigkeit hin überprüft (vgl. Corbin, Strauss 2003: S.17, S. 29).

Der Bezugsrahmen besteht aus einer Reihe von Konzepten.

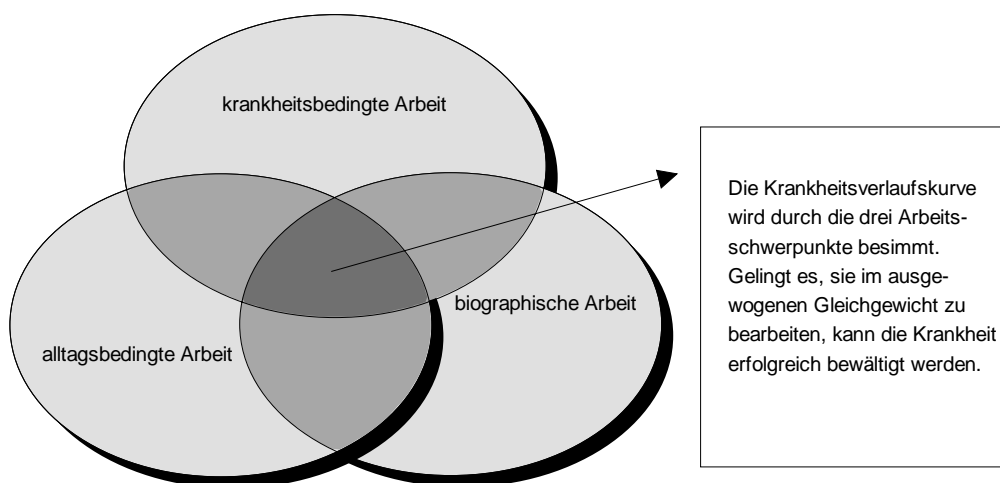
Aus dem übergeordneten Konzept der Verlaufskurve werden Subkonzepte wie Verlaufskurvenphasen mit unterschiedlichen Vorstellungen vom Krankheitsverlauf und

den daraus resultierenden Konsequenzen für das Weiterleben mit der Krankheit entwickelt .

Neben dem medizinischen Verlauf einer chronischen Krankheit werden die sozialen und psychischen Auswirkungen benannt und im Hinblick auf das Erleben und Verarbeiten durch die Betroffenen betrachtet.

Das zentrale Konzept, um das sich alle weiteren Konzepte der Forschungsarbeit entwickeln, ist die Verlaufskurve. Mit ihr werden die physiologischen Erscheinungen einer chronischen Krankheit in der Gleichzeitigkeit mit soziologischen Phänomenen erfasst. Das bedeutet, dass neben der medizinischen Behandlung der Erkrankung auch den Handlungen von Betroffenen sowie ihren Zugehörigen und den Auswirkungen, die sich aus der Erkrankung für das Weiterleben mit der Krankheit ergeben, Beachtung geschenkt wird. Die zu bewältigende Arbeit und die Arbeitsbeziehungen, die ein chronisch erkrankter Mensch und seine Angehörigen leisten und eingehen müssen, werden betrachtet und vor dem Hintergrund des Gesundheits- und Sozialsystems gesehen.

Das Modell geht davon aus, dass chronische Krankheiten nur erfolgreich bewältigt werden und damit ein Leben mit der Krankheit möglich ist, wenn es gelingt, in jeder Phase des Verlaufs die drei Arbeitsschwerpunkte (siehe Darstellung I), die sich gegenseitig bedingen und beeinflussen, in Einklang zu bringen und damit eine Neuorientierung zu leisten (vgl. Corbin, Strauss S. 76/77).



(Darstellung I)

Die Verlaufskurve definiert den gesamten Krankheitsverlauf und die damit verbundene Arbeit die der Kranke, seine Familie und professionelle Helfer leisten.

Es wird zwischen der medizinischen Verlaufskurvenplanung, die meist durch den Arzt stattfindet, und der Krankheitsverlaufplanung, die das gesamte Leben einschließt, unterschieden. Die gesamte Arbeit (krankheitsbedingte-, alltagsbedingte- und biographiebedingte Arbeit), die voraussichtlich im Verlauf der Krankheit notwendig ist, um der Bewältigung der Erkrankung näher zu kommen, wird als „Krankheitsverlaufskurvenplanung“ bezeichnet. Der überwiegende Teil der zu leistenden Arbeit wird vom Erkrankten selbst und von seiner Familie übernommen.

Der Verlauf einer Krankheit ist nicht nur durch den Charakter der somatischen Krankheit bestimmt, sondern er wird entscheidend beeinflusst durch die beteiligten Personen (durch den Erkrankten selbst, seine Familie, seinen Freunden), deren indi-

viduelle Vorstellungen und Reaktionen sowie durch bestehende und zu erwartende Ressourcen (z.B. finanzielle Mittel, Freunde, Wohnsituation) und durch die Gegebenheiten, die das Gesundheitssystem bietet (vgl. Corbin, Strauss S. 30-35).

Die Verlaufskurve ist – je nach Arbeitsanfall – in Phasen einzuteilen.

- Akut:** Umgehende Krankenhausbehandlung ist notwendig, um eine Verschlechterung oder den Tod des Erkrankten zu verhindern. Notwendige Arbeit: physiologische und psychische Stabilisierung sollen erreicht und die Genesung gefördert werden.
- Renormalisierung:** Physische und emotionale Erholung. Der Verlauf zeigt wieder nach oben. Das Wohlbefinden soll wieder erreicht werden, der Kranke muss sich mit einer evtl. Restbehinderung abfinden.
- Stabile Phasen:** Wenig Veränderung. Die zu leistende Arbeit besteht im Erhalt des gegenwärtigen Zustands.
- Instabile Phasen:** Die Krankheit oder der Zustand sind dauerhaft außer Kontrolle. Die normale Lebensführung ist ernsthaft gefährdet.
- Sterben:** Die Kurve entwickelt sich rapide nach unten.
(vgl. Corbin, Strauss S. 39)

Bei einer chronischen Krankheit können die einzelnen Phasen in Abständen immer wieder auftreten. Daher ist es in allen Phasen notwendig, die drei Arbeitslinien zu bearbeiten. Hierzu sind Interaktionen **aller** Beteiligten (auch der professionellen Helfer, wie Ärzte und Pflegende) gefragt.

Die sich aus den Arbeitslinien ergebenden Aufgaben und Anforderungen müssen primär vom Erkrankten und seiner Familie erkannt, koordiniert und geplant werden. Die Bedingungen, unter denen die Arbeit geleistet wird, reichen von Routine bis Krisensituation. Der Kranke und seine Familie müssen sich immer neuen Bedingungen anpassen und sich Ressourcen (z.B. ein Hospiz-Haus) verfügbar machen, um den gesamten Verlauf der Krankheit immer wieder zu bewältigen. Sie müssen komplexe Managementaufgaben übernehmen.

Kommt es zur Aufnahme im Hospiz, ist die Bewältigung der Krankheit im häuslichen Bereich nicht mehr möglich gewesen. Das häusliche Setting kann auch durch die Intervention durch professionelle Helfer nicht aufrechterhalten werden.

Die Gesamtheit der Arbeiten, die während der Erkrankung anfallen und die der Kranke und seine Familie leisten, verlaufen in Prozessen bzw. Phasen. Das Fortschreiten der Erkrankung ist ggf. mit neuen Einschränkungen verbunden, und die Kurve bzgl. des Weiterlebens muss neu bearbeitet werden.

Die anfallenden Aufgaben können nur durch Arbeitsteilung, Planung, Koordination und Verwaltung der Ressourcen bewältigt werden. Um mit einer chronischen Krankheit ein erfülltes Leben führen zu können, sind also Arbeitsprozesse notwendig (vgl. Corbin, Strauss S. 99-101).

Durch einen gut organisierten Arbeitsablauf allein lassen sich eine Krankheitsbewältigung und damit ein zufriedenes Weiterleben trotz der chronischen Krankheit nicht erreichen. Oft werden die Kräfte schon für die alltags- und krankheitsbedingte Arbeit verbraucht, und es bleibt wenig Raum für die biografische Arbeit. Aber gerade

sie ist für die Verarbeitung und Neuorientierung in der Krankheit entscheidend. Denn durch die Bewertung der Vergangenheit und Gegenwart entsteht Zukunft, und die Arbeitslinien erhalten einen Sinn (vgl. Corbin, Strauss 1993, S. 106-108).

Die biografische Arbeit lässt sich in drei Dimensionen unterteilen: 1. biografische Zeit; im Sinne des Lebenslaufs, 2. die Vorstellungen vom Selbst; Identität und Selbsteinschätzung entwickeln sich aus der Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft und werden als Ganzes empfunden, 3. die Körperkonzeption; in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft.

Diese drei Bereiche werden in Handlungen wahrgenommen und als biografisches Körperschema bewertet und zwar für sich Selbst, für die Anderen, vor den Anderen und durch die Anderen. Hat der Kranke das Gefühl, dass seine Handlungen fortwährend missglücken, zerreißt die Kette des biografischen Körperschemas. Seine Vorstellungen von Zeit, vom Selbst und von seinem Körper geraten außer Kontrolle (vgl. Corbin, Strauss 1993, S. 42-52). Die Krankheit wird als unausweichlicher Schicksalsschlag erlebt, mit dem es sich nicht lohnt zu leben.

Die Kette des biografischen Körperschemas zu erhalten, ist Hauptaufgabe der biografischen Arbeit. Dies geschieht im biografischen Prozess, der sich aus vier Abschnitten zusammensetzt:

1. Kontextualisieren (der Krankheitsverlauf wird in die Biographie, den Lebenslauf integriert),
2. Akzeptieren (der Kranke versteht und akzeptiert die Konsequenzen und integriert die Veränderungen in sein Leben),
3. Wiederherstellen der Identität (es findet eine neue Konzeption von Ganzheit statt),
4. Neuentwurf der Biographie (der Lebenslauf erhält eine neue Richtung) (vgl. Corbin, Strauss S. 55).

Erfolgreich ist ein biografischer Prozess, wenn es gelingt, den Lebenslauf neu zu gestalten und die Krankheit und das bevorstehende Sterben mit ihren Einschränkungen in das Leben zu integrieren und so einen Zustand der relativen Ausgewogenheit zu erhalten.

Biographie, Krankheit und Alltag befinden sich in einem Gleichgewicht.

Das Modell der Krankheitsverlaufskurve von Juliet Corbin und Anselm Strauss zeigt die Beeinflussung des Verlaufs einer chronischen Krankheit durch viele unterschiedliche Faktoren – nicht nur durch den somatischen Krankheitsverlauf. Deren Berücksichtigung, bei der Orientierung in dem veränderten Leben, ermöglicht dem Kranken ein erfülltes Leben mit seiner Familie trotz Krankheit und evtl. auch die Akzeptanz des Todes.

Das Konzept „Palliative Care“ der WHO

Die WHO definiert „Palliative Care“ folgendermaßen:

„(...) the active, total care of patients whose disease no longer responds to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families“ (WHO 1990, S.11).

Unter Palliative Care versteht man (...) die gesamte wirksame Care (Betreuung, Sorge, Behandlung, Pflege) von Patienten, deren Erkrankung nicht länger auf eine

heilende Behandlung anspricht. Die Kontrolle von Schmerzen sowie anderer Symptome und die psychischen, sozialen und spirituellen Probleme haben höchste Priorität. Ziel von Palliative Care ist die bestmögliche Qualität des Lebens (Lebensqualität) für den Patienten und seine Familie. (eigene Übersetzung)

Zentrale Kernelemente der Palliative Care Philosophie sind dabei:

- **Sterben und Tod als normale Prozesse**, die zum Leben eines Menschen gehören anzuerkennen. Ein Prinzip von Palliative Care ist es, den Sterbeprozess weder zu beschleunigen noch zu verzögern. Damit wird der Euthanasie eine klare Absage erteilt (vgl. Pleschberger 2001, S.14; Radbruch/Zech 1997, S. 1-5).
- **Die Lebensqualität steht im Mittelpunkt des Handelns**
Die Versorgung zielt nicht auf Heilung oder kausale Bekämpfung der Ursachen der Erkrankung, sondern auf die Linderung der Auswirkung der Erkrankung (Symptombekämpfung).
Ziel ist es die größtmögliche Lebensqualität für den erkrankten Menschen zu erhalten
(vgl. Pleschberger 2001, S.14/15; Radbruch/Zech 1997, S. 1-5).
- **Selbstbestimmung**
Der erkrankte Mensch soll solange wie möglich ein selbstbestimmtes Leben führen. Maßgebend sind dabei die Ziele des Erkrankten, die von allen Beteiligten respektiert werden. Um es dem erkrankten Menschen zu ermöglichen, auf realistische Ziele hinzuarbeiten, sollte eine gute Aufklärung Voraussetzung für die gemeinsame Arbeit sein (vgl. Pleschberger 2001, S.15/16).
- **Rolle der Angehörigen**
Das Konzept der Palliativversorgung sieht die Einbeziehung der Angehörigen als integralen Bestandteil vor. Die Mitarbeit der Angehörigen in der Versorgung ist vorgesehen und wird grundsätzlich erwartet.
Bestandteil des Konzepts ist aber auch, dass die Angehörigen Unterstützung bei der Bewältigung der Belastung im Krankheitsverlauf erhalten und in der Trauerbearbeitung Begleitung erfahren. Sie sind daher gleichzeitig Empfänger von Palliative Care (vgl. Pleschberger 2001, S.16).
- **Ganzheitliche Versorgung durch ein Multiprofessionelles Team**
Die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des erkrankten Menschen werden als Versorgungsbedarf wahrgenommen und verstanden, daher bedarf es einer Versorgung im multiprofessionellen Team. Dies gilt als eine Grundvoraussetzung der Palliativversorgung (WHO 1990, S.12).
In diesem Team gibt es nach WHO keinen Führungsanspruch einer bestimmten Profession. Wer im Team die Leitungsposition einnimmt, hängt entscheidend vom Versorgungsbedarf des Erkrankten ab.

In den Rahmenvereinbarungen für stationäre Hospize nach § 39a SGB V wird in den Qualitätsanforderungen eine ganzheitliche Pflege erwartet, die auf den Aktivitäten und existentiellen Erfahrungen des täglichen Lebens (AEDL) und der individuellen Situation des Patienten aufbaut. Die Pflegekräfte sollen die

Angehörigen und Bezugspersonen in die ganzheitliche Pflegeplanung einbeziehen.

In diesen Forderungen findet sich der Palliative Care Gedanke implizit wieder. Die von Krohwinkel benannten AEDL werden als Planungs- und Dokumentationsrahmen herangezogen.

Um der individuellen Situation, des schwerstkranken und sterbenden Menschen gerecht zu werden ist es unser Ziel, eine kooperative Pflegebeziehung zu gestalten. Gleichberechtigte Partner sind dabei ein wesentliches Element. Auf dem Selbstbestimmungsrecht des Kranken wird dabei besonders Wert gelegt.

Im Sinne kommunikativen Handelns erarbeiten wir gemeinsam realistische Ziele zum Leben mit der Krankheit. Wir verstehen Gesundheit und Krankheit dabei nicht als getrennte Variablen, sondern sehen sie als ein Kontinuum in dem sich Menschen bewegen. Hospizgäste und Pflegende koordinieren ihre Handlungspläne, sie orientieren sich dabei an gemeinsamen Werten und entwickeln so die Pflegeplanung. Durch eine kooperative Pflegebeziehung wird es möglich danach zu fragen, welche Faktoren die Lebensqualität beeinflussen, und welche pflegerischen Interventionen für die Bewältigung hilfreich sein können. Unter Lebensqualität wird dabei nicht nur eine Ausrichtung an der körperorientierten Qualität verstanden, sondern im ganzheitlichen Sinne fließen alle Lebensbezüge ein. Hierzu gehören u.a. soziale- und spirituelle Bedürfnisse oder auch die Gestaltung des Lebensraumes.

Hier zeigt sich die besondere Aufgabe des Hospizes: Lebenswelt und Alltagswelt zu sein und zu gestalten, Identität und Selbst im biographisch kommunikativen Prozess zu bearbeiten und durch körpernahe Pflege und palliativmedizinische Versorgung dem Menschen in seinem Selbstwert zu begegnen.

2. Inhaltlich-theoretische Bestimmung der Pflege (nach Pflegebedarf – Bedürfnis- Interaktions- und Ergebnistheorien)

Definition von Pflege:

Wir verstehen Pflege als eine angewandte Praxisdisziplin, die sich den Humanwissenschaften verpflichtet fühlt. Aus der Verbindung von Erfahrungs- und Praxiswissen mit theoretischem Wissen entwickeln wir die praktische Pflege. Im Prozess der pflegerischen Betreuung unserer Hospizgäste sowie der Angehörigen, versuchen wir die Bedürfnisse der Menschen zu verstehen und lernen gleichzeitig von ihnen. Im Mittelpunkt unseres Interesses steht dabei die Förderung des Wohlbefindens der Hospizbewohner. Wir verstehen den Menschen als ein ganzheitliches Wesen, das mehr ist als die Summe seiner Teile. Wir legen Wert auf die Bedeutungen, die Menschen Ereignissen, Symbolen, Reaktionen und Situationen beimessen und versuchen uns in der spontanen Begegnung (Interaktion) auf sie einzulassen und zu verstehen.

In Anlehnung an die moderne Pflegewissenschaft zählen wir den **Pflegekunden**, **Statusübergängen**, **Interaktionen**, den **Pflegeprozess**, die **Umwelt**, **Pflegetherapeutik** und **Gesundheit** zu den zentralen Konzepten der Domäne Pflege.

Die Konzepte werden nachfolgend kurz im Blick auf Hospizpflege verdeutlicht.

Pflegeklienten sind Menschen die im Hospiz leben. Es sind erkrankte Menschen, die nur noch eine begrenzte Lebenserwartung von wenigen Wochen bis Monaten haben und an einer Erkrankung leiden die progredient fortschreitet. Es sind aber auch Angehörige oder Freunde des Erkrankten.

Statusübergänge, Transitionen: Die Pflegeträfte im Hospiz arbeiten mit Menschen, die sich in Lebensübergängen befinden. Die Veränderungen betreffen die Erkrankten und die Angehörigen gleichermaßen. Die Statusveränderungen sind bedingt durch den sich ständig ändernden Gesundheitszustand, die sich verändernde Rollenwahrnehmung, die sich ändernden Erwartungen und Fähigkeiten. Die Gesundheitssituation erfordert eine Anpassung persönlicher, gesetzter Prioritäten für das Leben mit der schweren Krankheit. Es kommt zu Veränderungen der Bedürfnisse, das Selbst und der Identität. Die Pflege begleitet und unterstützt die Anpassungen durch biographische-, alltags- und medizinische Arbeit. Sie kompensiert Defizite durch die Übernahme von Aufgaben(z.B. Übernahme der Körperpflege, medizinische Versorgung) und schafft Raum für die Auseinandersetzung mit den Veränderungen. Sie begegnet allen im Hospiz lebenden und arbeitenden mit Offenheit, Authentizität und Wahrhaftigkeit und unterstützt durch kommunikatives Handeln die Veränderungen und Anpassungen.

Interaktionen: sind Bedingungen menschlichen Handelns, diese Handlungen werden fortwährend interpretiert. Jede Information, die aus der Interpretation hervorgeht, wird zur Grundlage eigenen Handelns. Folglich verändern sich eigene Handlungen durch die Handlungen der Anderen.

Pflegeträfte sind an Interaktionen mit allen im Hospiz Anwesenden beteiligt. Es ist ihr Anliegen die entstehenden Handlungen zum Wohle der Pflegeklienten zu gestalten.

Pflegeprozess: Um die geleistete Pflege zu strukturieren, zu dokumentieren und geplant umzusetzen, wird das Pflegeprozessmodell genutzt. Der Pflegebedarf wird mit Hilfe des Modelle der „Aktivitäten des täglichen Lebens“ festgelegt. Es bietet Kriterien der Einschätzung, Diagnose und Intervention sowie Evaluationskriterien. Die Umsetzung der Pflege wird in einem Aushandlungsprozess primär an den Wünschen des Erkrankten festgemacht.

Umwelt: Für unsere Pflegeklienten ist das Hospiz-Haus zur nächsten Umwelt geworden. Es ist Lebensraum, der gestaltet wird. Uns ist es dabei wichtig das Hospiz als geschützten Raum zu betrachten. Wobei die Hospizgäste den Lebensraum Hospiz mitgestalten.

Pflegetherapeutik: Pflegetherapeutische Handlungen sind alle Pflegeaktivitäten und –handlungen die speziell der sorgenden Betreuung der Hospizgäste und ihrer Angehörigen dienen. Die Pflegeträfte wirken durch ihre Haltung dem Hospizgast gegenüber therapeutisch. Daneben finden Ansätze verschiedener therapeutisch wirkender Pflegekonzepte Anwendung (Basale Stimulanzion, Aromapflege, Validation u.a.).

Gesundheit: Gesundheit wird im Hospiz, in Anlehnung an die WHO, als dynamischer Prozess verstanden. Gesundheit ist nicht gleichzusetzen mit dem Fehlen von Krankheit. Gesundheit ist immer mit Wohlbefinden verbunden. Die Zeit des Sterbens ist zwar oft mit Krankheiten verbunden die gelindert werden müssen. Sterben selbst ist aber ein Lebensprozess, der zum menschlichen Dasein gehört. Menschen gestal-

ten diese Zeit des Lebens sehr individuell. Die Pflege im Hospiz begleitet diesen Prozess ausgerichtet an den Bedürfnissen und Wünschen des Hospizgastes.

Aufgaben und Ziele der Pflege:

Die professionelle Pflege sieht ihre Aufgabe in der Lebensbegleitung der Hospizgäste sowie ihrer Angehörigen. Das Leben im Hospiz wird von den Pflegenden so gestaltet, dass sich die Menschen in zeitlicher und räumlicher Unmittelbarkeit begegnen und das Hospiz zu einem Lebensraum wird, in dem „zu Hause sein“ möglich ist.

Die Bedürfnisse und Wünsche der Hospizgäste sowie die ihrer Angehörigen stehen dabei im Mittelpunkt allen beruflichen Handelns.

Dabei gehen wir von einem umfassenden Gesundheitsbegriff aus: Gesundheit und Krankheit sind dynamische Prozesse, die zu jedem lebensgeschichtlichen Zeitpunkt austariert werden müssen. Gesundheit ist durch individuelles Wohlbefinden gekennzeichnet.

Auch wenn das Leben der Hospizgäste meist mit vielen Erschwernissen im täglichen Leben verbunden ist, versuchen wir gemeinsam an Zielen zu arbeiten, die dem Wohlbefinden dienen und so die Lebenszufriedenheit unterstützen.

Sterben ist, nach unserer Auffassung, ein den ganzen Menschen betreffender Lebensprozess.

Sterben ist oft mit vielen Einschränkungen und Veränderungen im Leben eines Menschen verbunden. Es ist aber eine Zeit menschlichen Lebens, die individuell ist und individuell gestaltet werden kann.

Aufgabe der Pflegenden im Hospiz ist es diese Zeit begleitend **mit** zu gestalten.

Ziel, in Bezug auf den Erkrankten ist es, durch umfassende Betreuung und Versorgung ein würdiges Sterben zu ermöglichen. In Bezug auf die Angehörigen, die Zeit des Abschiednehmens begleitend zu gestalten und auch in der Zeit der Trauer ansprechbar zu sein.

Es muss daher Ziel Aller sein, Rahmenbedingungen im Hospiz zu schaffen, in denen für Mitarbeiter, Ehrenamtliche, Angehörige und Erkrankte Wohlbefinden und Zufriedenheit möglich ist.

Grundlagen der Pflege im Hospiz-Haus-Zelle:

Uns ist bewusst, dass alle im Hospiz Mitarbeitenden und Lebenden besonderen Belastungen durch die tägliche Konfrontation mit existentiellen Fragen ausgesetzt sind. Sie benötigen daher Arbeits- und Lebensbedingungen in denen es ihnen möglich ist, Belastungen anzusprechen und zu bearbeiten.

Auch für die Mitarbeitenden stellt das Hospiz einen wichtigen Teil ihrer Lebenswelt da. Es ist aber gleichzeitig das Umfeld professioneller Arbeit. Das Handeln der Pflegenden besteht daher in einer Verknüpfung von inhärentem Wissen, Fachwissen, Erfahrungswissen und hermeneutischem Fallverstehen. Professionelles Handeln unter der Bedingung von Alltagshandeln umzusetzen, stellt dabei die besondere Herausforderung da.

Die Pflege greift situationsabhängig auf unterschiedliche pflegetheoretische Ansätze zurück und plant individuell den Unterstützungsbedarf.

Es finden sich Ansätze unterschiedlicher Pflege-theorien, wie Bedürfnis- Interaktions- und Ergebnistheorien wieder.

Sie werden situationsbedingt spontan angewendet und im Rahmen der geplanten Pflege umgesetzt.

Die Pflgetätigkeiten sind daher eingebettet in ein „handwerkliches Können“ der Pflegenden mit dem Wissen um Pflegemethoden und Pflgetechniken. Die von der Pflege wahrgenommenen Aufgaben und Tätigkeiten reichen von der Gestaltung der Alltagswelt im Hospiz, über die Unterstützung der Aktivitäten des täglichen Lebens, bis hin zur Übernahme komplexer medizinischer Versorgungen.

Der Versorgungsumfang richtet sich grundsätzlich nach den Rahmenvereinbarungen des § 39a Satz 4 SGB V.

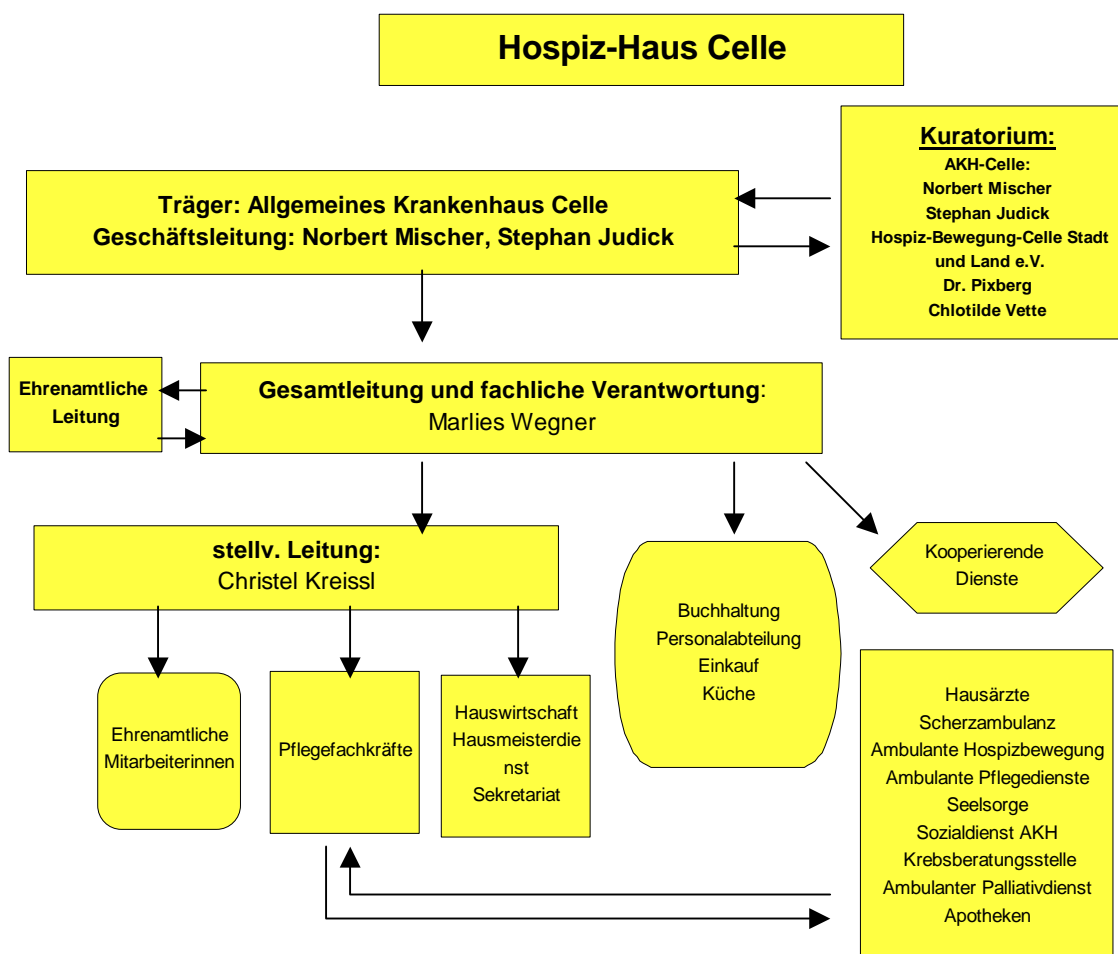
Die Pflege gestaltet sich nach dem System der Bezugspflege, wobei eine Pflegekraft eigenverantwortlich für die Planung, Umsetzung, Dokumentation und Evaluation verantwortlich ist.

Bedingungen der Arbeitswelt im Hospiz -Haus -Celle

Institution: Das Hospiz-Haus ist, gemäß den Rahmenvereinbarungen nach §39a Satz 4 SGB V, eine selbstständige Einrichtung mit eigenständigem Versorgungsauftrag.

Es wurde als gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung gegründet. Alleiner Träger ist das Allgemeine Krankenhaus Celle.

Organigramm:



Die Kompetenzen der MitarbeiterInnen und deren Aufgaben im Hospiz- Haus werden in gesonderten Arbeitsplatzbeschreibungen festgelegt und konkretisiert.

Die Qualität der Pflege im Hospiz-Haus- Celle richtet sich grundsätzlich nach den Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und wird auf der Grundlage des Qualitätshandbuchs der Bundesarbeitsgemeinschaft umgesetzt. Die Anforderungen nach § 80 SGB XI finden Anwendung.

Ehrenamtliche im Hospiz:

Ehrenamtliche Unterstützung gehört zu den konstitutiven Gedanken der Hospizlichkeit.

Ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen gehören daher zum Selbstverständnis des Hospiz-Hauses- Celle.

Sie bringen ihr Können und Wissen nach ihren zeitlichen Möglichkeiten in den Tagesablauf des Hospizes ein. Sie gestalten die Lebenswelt des Hospizes mit und tragen so zum Wohlbefinden Aller bei.

Netzwerkgruppen:

Aufgabe der vernetzten Arbeit ist es, dem Grundanliegen „ambulant vor stationär“ eine hohe Priorität einzuräumen. Die ambulante Hospizbewegung und der Ambulante Palliativdienst sowie die Einrichtungen der stationären Palliativversorgung sind dabei entscheidend wichtige Kooperationspartner.

Literatur:

AULBERT, Eberhard ; **ZECH**, Detlef: Lehrbuch der Palliativmedizin. Verlag Schattauer 1997

AULBERT, Eberhard; **KLASCHIK**, Eberhard; **PICHELNEYER**, Heinz: Palliativmedizin-Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Verlag Schattauer 2000

AULBERT, Eberhard; **KLASCHIK**, Eberhard, **SCHINDLER**, Thomas: Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Verlag Schattauer 2003

BARTOLOMEYCZIK, Sabine; **MÜLLER**, Elke: Pflegeforschung Verstehen. Urban & Schwarzenberg 1997

BESKE, Fritz; **HALLAUER**, Johannes: Das Gesundheitswesen in Deutschland. Deutscher Ärzte Verlag 1999

BOSOFO – Institut für Sozialmedizinische Forschung (Hrsg.): Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker 1997

BRÄUTIGAM, Christoph: Professionelles Situationsverstehen im Pflegeprozess. Schriftreihe der Evangelischen Fachhochschule Reinland-Westfalen-Lippe Nr.44.

BOURNE, EKSTRAND: Einführung in die Psychologie, Klotz Verlag 2001

CORBIN, Juliet; STRAUSS, Anselm: Weiterleben lernen. Verlag Hans Huber 2003

DARMANN, Ingrid: Anforderungen der Pflegeberufswirklichkeit an die kommunikative Kompetenz von Pflegekräften. In: Pflege Heft 13, S. 219-225. Verlag Hans Huber 2000.

DÖHNER, Hanneli; KOFAHL, Christopher : Multiprofessionelle Kooperation: in Medizin und Pflege , Grams-Homolova, Schaeffer Doris: Ullstein Medical 1998

ELIAS, Norbert: Über die Einsamkeit der Sterbenden. Bibliothek Suhrkamp 1982

EUROPARAT: Empfehlung Rec (2003) 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur

Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung.

Verabschiedet durch das Ministerkomitee am 12. November 2003 bei der 860sten Versammlung der Ständigen Vertreter der Außenminister. (Deutsche Übersetzung)

EWERS, Michael; SCHAEFFER, Doris (Hrsg.): Case Management in Theorie und Praxis. Verlag Hans Huber 2000.

EWERS, Michael; SCHAEFFER, Doris (Hrsg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. Schriftreihe des Instituts für Pflegewissenschaft 2003

FELDMANN, Klaus: Tod und Gesellschaft, Sozialwissenschaftliche Thanatologie um Überblick. Verlag für Sozialwissenschaften 2004

FALLER, Hans: Wie man in Deutschland stirbt. In: DIE ZEIT, 7.April 2004 (Nr.16), S.62-63

FELDMANN, Klaus: Tod und Gesellschaft; sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. Verlag für Sozialwissenschaften 2004

HASELBECK, Jörg: Die Situation der Angehörigen in der häuslichen Sterbebegleitung und ihre Erfahrungen mit Palliative Care. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hrsg.), Ambulante Hospizarbeit Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 1 , Hospizverlag 2004

HUSEBO, Stein; KLASCHIK, Eberhard: Palliativmedizin- Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation, Springer 1998

HÖFFE, Otfried: Lexikon der Ethik. C.H. Beck Verlag 2002

JASPERS, Birgit; SCHINDLER Thomas: Gutachten- Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten. Auftraggeber: Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“

Laufzeit 01.05. bis 30.11.2004

HUSEBO, Stein; KLASCHIK, Eberhard: Palliativmedizin. Springer Verlag 1998

JOSTEN, Cornelia; SCHEMMER, Eckhard; THIEL, Volker: Subjektive Konzeptionen zur Bedeutung und Gestaltung von Einigungsprozessen in der Interaktion zwischen Pflegebedürftigen, Pflegenden und Angehörigen im Feld häuslicher Pflege.

Diplomarbeit an der Katholischen Fachhochschule Nordrhein-Westfalen 2000.

KÖNIG, Jochen: Einführung in die Selbstevaluation. Verlag Lambertus 2000

LAMNEK, Siegfried: Qualitative Sozialforschung, Band 1. Beltz Verlag 1995

LAMNEK, Siegfried: Qualitative Sozialforschung, Band 2. Beltz Verlag 1995

LAMP, Gerri; STEMPEL, Joan: Pflegerisches Case Management aus Patientensicht: die Entwicklung zum Insider-Experten : in Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hrsg.): Case Management in Theorie und Praxis. Verlag Hans Huber 2000, 1. Auflage

MELEIS, Afaf Ibrahim: Pflegeetheorie. Verlag Hans Huber 1999

- MOERS, Martin; SCHAEFFER, Doris:** Patientenerwartungen an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit. In: Schaeffer Doris, Ewers Michael :Ambulant vor stationär: Huber Verlag 2002
- NAUCK, Friedemann,:** Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. In: Aulbert, Klaschik, Pichelmaier; (Hrsg.): Palliativmedizin- Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Schattauer 2000
- NULAND, Sherwin:** Wie wir sterben. Knauer1994
- OOSTIK, Hans:** Erzählrituale und Erzählarbeit-„Narrative Coaching“ als Methode in der Erwachsenenbildung und Seniorenberatung. In Klüsche Wilhelm (Hrsg.), Die Herausforderung
- PICK, Peter; BRÜGGEMANN, Jürgen; GROTE, Christiane; GRÜNHAGEN, Elke; LAMPERT, Thomas:** Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes –Pflege-. Robert Koch Institut 2004
- PLESCBERGER, Sabine:** Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, 2001
- PLESCBERGER, Sabine; HEIMERL, Katharina ; WILD, Monika:** Palliativpflege. Facultas Verlag Wien 2002
- PORZ, Friedrich; ERHARD, Horst (Hg.):** Neue Wege in der Nachsorge und Palliativversorgung. Beta Institutsverlag 2003
- REST, Franco:** Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Kohlhammer 4. Auflage1998
- des Alters: Schriften des Fachbereichs Sozialwesen an der Fachhochschule Niederrhein 1995
- SACHVERSTÄNDIGENRAT** für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III, Über-, Unter-, und Fehlversorgung Gutachten 2000/2001
- SANDER, Klaus:** Personenzentrierte Beratung. Beltz Verlag 1999.
- SCHAEFFER, Doris:** Rekonstruktion der Krankheits- und Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. In : Schaeffer,Müller-Mundt (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung, Verlag Hans Huber 1999
- SCHAEFFER, Doris; GÜNNEWIG, Eckard; EWERS, Michael:** Versorgung in der letzten Lebensphase. Eine Analyse einzelner Fallverläufe. Schriftreihe des Instituts für Pflegewissenschaft 2003
- SCHMIDT, Gabriele:** Hospizlich- palliative Betreuung zu Hause durch Palliative Care.In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hrsg.), Ambulante Hospizarbeit Grundlagentexte und Forschungsergebnisse zur Hospiz- und Palliativarbeit – Teil 1 , Hospizverlag 2004
- SCHRADER, Ulrich:** Pflegedokumentation und Informationssysteme, in: Rennen-Allhoff, Schaeffer, Doris (Hrsg.): Handbuch der Pflegewissenschaft; Juventa Verlag 2003 : S.725-744
- TILLMANN, Jan:** Orientierung und Gefühl. Ein Essay über die Vernunft in der Trotzphase. Verlag Elwin Staude GmbH 1986
- TILLMANN, Jan :** Orientierung und Gefühl. Elwin Staude Verlag GmbH 1986
- TIERSMEYER, Karin:** Selbstverständnis und Stellenwert der Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung
Veröffentlichungsreihe des Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld PO3-123, 2003
- WHO – World Health Organization :** Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization 1990
- WITTNEBEN, Karin:** Gefühlsarbeit- Berechenbare Zusatzleistung der Pflege: In Die Schwester der Pfleger Heft11 S.606-609

WOOG, Pierre (Hrsg.): Chronisch Kranke pflegen; Das Corbin – Strauss-Pflegemodell.
Ullstein Medical Verlag 1998

http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/pdf/wortprotokoll_2004_03_31.pdf

<http://www.erz.uni-hannover.de> Feldmann Klaus: Sterben und Tod: soziologische Betrachtung

<http://www.paedagogische-diagnostik.de/pdf/ifgh-artikel-peters.pdf>: 13.02.05 HÖPFNER, Manfred; JÖBGEN, Roland; BECKER, Manfred: Zur Methodisierbarkeit von Hilfe oder braucht die Soziale Arbeit Diagnosen