

# Hospizliche Sorgeskultur als ganzheitlicher Ansatz

5. FACHTAG DEMENZ UND PFLEGE ° ZUHAUSE GUT VERSORGT

14. Juni 2023 Treuchtlingen



Dr. Roland Martin Hanke  
Hospizverein Region Fürth



Was bedeutet es für Sie,  
zu leben?

Erste Frage aus: Advance Care Planning | medizinisch begleitet® - beizeiten begleiten® / Patientenverfügung, Einstellung zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben, Seite 3, 3/2017

Antwort

# LEBEN

... ist die selbstbestimmte Teilhabe  
an der sozialen Gemeinschaft

(Selbstbestimmtes) Einbezogensein in eine Lebenssituation, WHO 2001  
<https://www.cbp.caritas.de/themen/soziale-teilhabe/soziale-teilhabe>

# Realität:

## Eingeschränkte selbstbestimmte Teilhabe

- am Lebensende
- tumor- und neurologischen Erkrankungen
- kognitiven Einschränkungen

# Versorgungsrealität

- Mensch wird zum Patient (*lat.: patiens: ertragend, aushaltend*)
- Patient bestimmt nicht mehr über Versorgungsauftrag
- Arzt nicht multiprofessionell Wissender  
sondern monofaktorieller Teil des Medizinbetriebs
- Pflegedienst nicht professionelles Erkennen von Bedarfen  
sondern Abarbeiten von Aufträgen

# Versorgungsrealität

- Aktionismus                    anstelle Haltung
- Normierung                    anstelle Ganzheitlichkeit
- Richtlinien                    anstelle Wissen und Empathie
- Leitlinien                    Helfensbedürftigkeit
- verwalten                    statt dienen



Wollen wir

*Revisoren der Realität und des Lebens*

*werden?*

Terry Pratchett: Der Zeitdieb, <https://www.amazon.it/Zeitdieb-Ein-Scheibenwelt-Roman-Terry-Pratchett/dp/3442545285>

# Position der Pflegenden / Helfenden

- Professionelle Nähe
- Sich in den Dienst stellen
- Gewährleistung des Lebensalltags von Abhängigen

## Realität

- gesellschaftliche Reputation
- berufliche Anerkennung
- Kompensation der Versorgungsdefizite



# Gefährdete Spezies

## Gesamte Berufsgruppe unter Generalverdacht

- 5% der Bundesbürger arbeiten in der Pflege und der medizinischen Versorgung
- 95% der Bundesbürger wollen damit nichts zu tun haben, behaupten jedoch zu wissen, was falsch läuft
- Kritik an der Pflege hat oft weniger mit der Pflege zu tun, als vielmehr mit dem Miterleben-Müssen des Verfalls geliebter Menschen
- Utopische Erwartungen an die Pflege und utopische Zusagen der Pflege/Anbieter verschlimmern die Situation und führen zu unnötigen Enttäuschungen, Konflikten und Verletzungen
- Börsennotierte Unternehmen profitieren von der Sicherheit der Einkünfte durch die Pflegeversicherung und erobern den Pflegemarkt

E. Engelke, Thesenpapier, Würzburg, 2022

E. Engelke, Die Wahrheit über das Sterben. Wie wir besser damit umgehen. TB Rowohlt Verlag Reinbek 2. Aufl., 2022

*... und wie schützen Sie sich als Pflegekraft?*



# Hospiz und Palliativ-Care als Haltungssphänomenen



# Hospizliche Sorgeskultur als Gegenposition

*„Es wichtiger zu wissen, welche Person eine Krankheit hat,  
als zu wissen, welche Krankheit eine Person hat.“*

*Hippokrates*

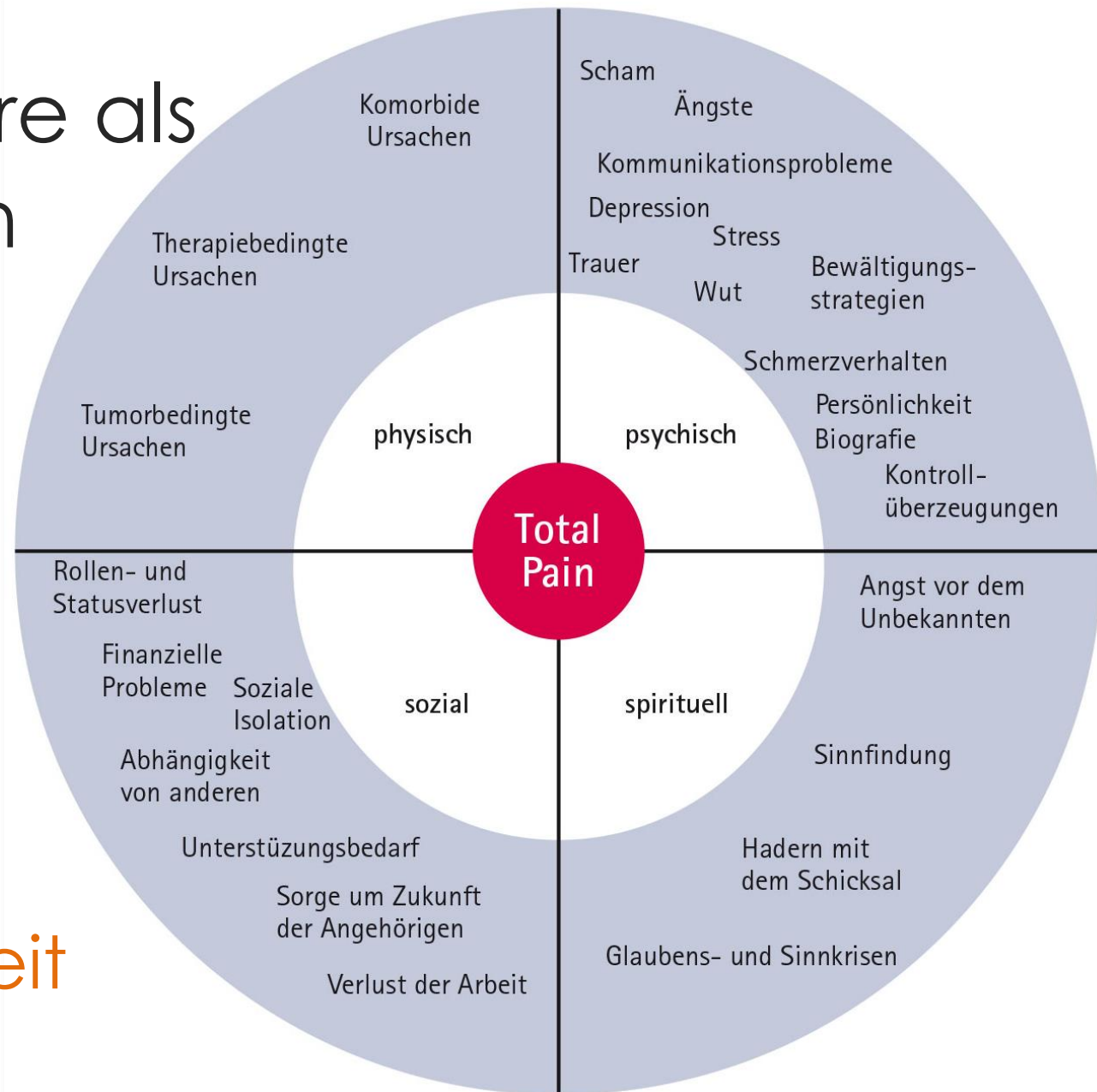
# Hospiz und Pall.-Care als Haltungssphänomen

total pain

im hospizlichen Verständnis  
**„allumfassend“**

Hospiz =  
primäre Deutungshoheit

aus *connexi* 9-2016, Schmerz- und Palliativmedizin, Kongressbericht  
[https://www.con-nexi.de/article-Tumordurchbruchschmerz\\_\\_newsitem\\_5802a8070e97b.html](https://www.con-nexi.de/article-Tumordurchbruchschmerz__newsitem_5802a8070e97b.html)



ZEIT-SOUVERÄNITÄT ZEIT:ANHALTEN RAUM  
VERÄNDERN ZEITERLEBNIS ZEITKORSETT "ALLES  
HAT SEINE ZEIT" ZEITTAKTUNG LINEAREN  
ZEITERLEBENS ZEIT ZEITDIKTAT  
VERGLEICHZEITIGUNG ZEIT TYPEN MONOCHRON  
(M-TYP) M-ZEIT POLYCHRON (P-TYP) P-ZEIT  
MENSCHEN-TYP A ZEITNOT WIRD ZUR RAUMNOT  
MENSCHEN-TYP B ZEIT = SOZIALE ÜBEREINKUNFT  
CITTASLOW ZEITWAHRNEHMUNG ZEITEMPFINGEN  
INDIVIDUELLER ZEITSINN ZEITMARKIERUNGEN  
ZEITZEIGER BARDO ZEITMARKEN GESTALTEN  
HOCHMITTAG HOCHMITTERNACHT  
ZEITWOHLSTAND ZEIT-SOUVERÄNITÄT ZEITPOLITIK  
HOHE ZEIT ZEIT-HOHHEIT ZEIT-LIEBE ZEIT

# Hospiz und Palliativ-Care als Haltungsphänomen

- Metaphern** werden generell schlecht erfasst (Evert, Dykes & Peters 2018; Gabrielatos et al. 2018; Peters 2019 fc.), aber
- Metaphern sind in der **Palliativmedizin** generell häufig
  - **Geringe Frequenz von Kriegsmetaphern** in der Palliativmedizin im Vergleich zu anderen Disziplinen: *bekämpfen* bildet Cluster mit *Waffe, Abwehr, Feind* (cf. Semino et al. 2016; Demjén & Semino 2017; Semino 2018) in onkologischen Fachtexten, während dieses Muster in palliativmedizinischen Fachtexten fehlt
  - **Hohe Frequenz des Metaphernfeldes WEG und MANTEL**  
traditionelle Metaphernfelder für den Tod **BLUMEN, LICHT, SCHLAF**  
**fehlen**

# Hospiz und Palliativ-Care als Haltungsphänomen

## Corpus Files

s-0033-1359862 - K ^  
s-0033-1359862 - K  
s-0033-1359862 - K  
s-0033-1359862.txt  
s-0033-1360006 - K  
s-0033-1360006 - K  
s-0033-1360006.txt  
s-0033-1360028 - K  
s-0033-1360028.txt  
s-0033-1360029 - K  
s-0033-1360029.txt  
s-0033-1360030 - K  
s-0033-1360030.txt  
s-0033-1360031 - K  
s-0033-1360031.txt  
s-0033-1362174 - K  
s-0033-1362174.txt  
s-0033-1362175 - K  
s-0033-1362175.txt  
s-0033-1362176 - K  
s-0033-1362176.txt  
s-0033-1362177 - K  
s-0033-1362177.txt  
s-0033-1362179 - K  
s-0033-1362179.txt  
s-0033-1362180 - K  
s-0033-1362180.txt  
s-0033-1362181 - K  
s-0033-1362181.txt  
s-0033-1362182 - K  
s-0033-1362182.txt  
s-0033-1362309 - K  
s-0033-1362309.txt  
s-0033-1362310 - K  
s-0033-1362310.txt

Total No.  
640  
Files Processed

Concordance Concordance Plot File View Clusters/N-Grams Collocates Word List Keyword List

Total No. of Collocate Types: 68 Total No. of Collocate Tokens: 2436

Rank	Freq	Freq(L)	Freq(R)	Stat	Collocate
1	27	9	18	10.35385	kümmern
2	30	10	20	9.88919	interdisziplinär
3	15	7	8	9.41275	verlässlichkeit
4	12	0	12	8.96154	sinnvoller
5	12	0	12	8.96154	aktivierung
6	17	7	10	8.54893	verlassen
7	181	82	99	8.43585	ziel
8	14	0	14	7.90383	heutigen
9	21	21	0	7.78966	welches
10	100	35	65	7.69029	lebensqualität
11	21	0	21	7.61278	unbedingt
12	12	0	12	7.46147	reduktion
13	14	0	14	7.37070	vorliegenden
14	21	0	21	7.07800	möchten
15	66	29	37	7.05240	kommunikation
16	70	26	44	6.96449	begleitung
17	12	8	4	6.89115	zentrale
18	12	12	0	6.55944	alltag
19	16	4	12	6.36120	interventionen
20	12	0	12	6.00336	trotz
21	26	19	7	5.74892	dieses

Search Term  Words  Case  Regex Window Span  Same

Ziel  From... 2L To... 3R Advanced

Start Stop Sort Min. Collocate Frequency 10

Sort by  Invert Order Sort by Stat

Kollokationsberechnung – Lemma „Ziel“  
auf Basis von 640 palliativmedizinischen  
Fachtexten,  
Stichprobe 2014 - 2017

- kümmern
- interdisziplinär
- Verlässlichkeit
- sinnvoller
- heutigen
- Lebensqualität

Peters J et al. Sprache in Bewegung ...  
Z Palliativmed 2019; 20: 125–131



Mantel  
Haltung  
Patienten  
kümmern  
Leute → interdisziplinär  
multiprofessionell  
Menschen  
Weg



# Ambulante und klinische Ethikberatung

Beauchamp und  
Childress, 1986

Immanuel Kant,  
1797

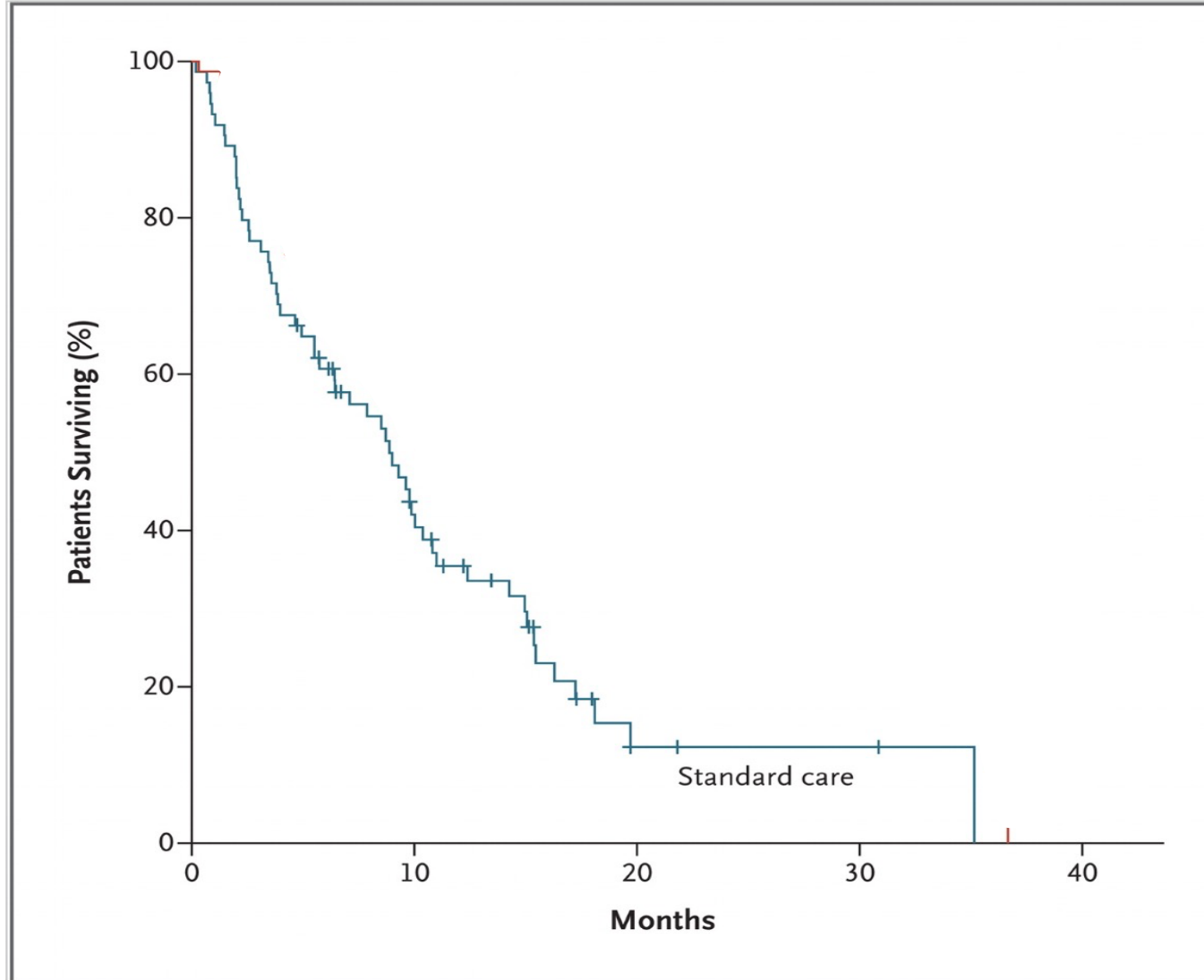


Das Phänomen der

# LIEBE

- Umformung übermächtiger Liebe
- “Sterben lassen“

# Je früher, desto hilfreicher | *early integration*

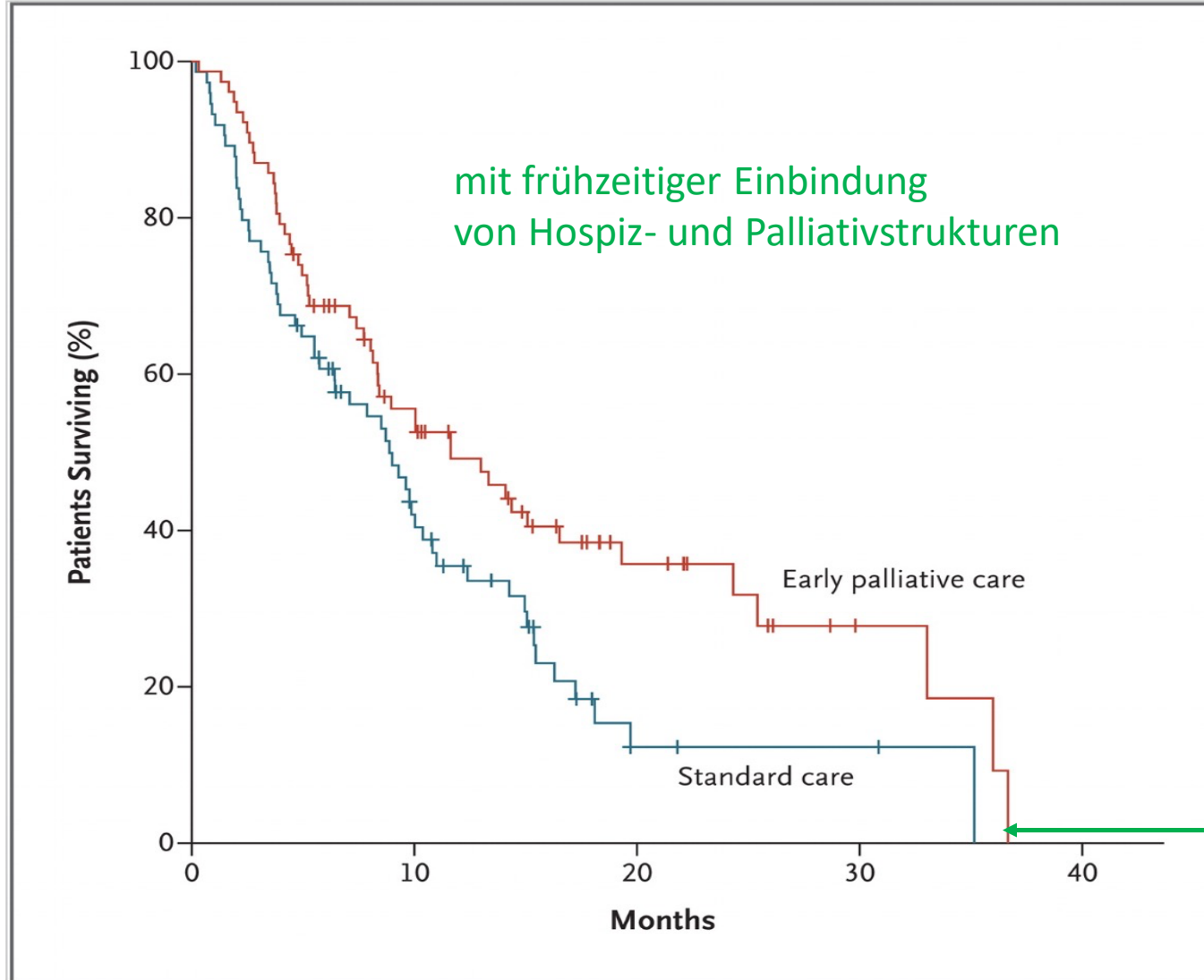


**Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.**

Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) ( $P=0.02$  with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54;  $P=0.01$ ). Tick marks indicate censoring of data.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF et al: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine* 2010, 363(8):733-742

# Je früher, desto hilfreicher | *early integration*



**Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.**

Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) ( $P=0.02$  with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54;  $P=0.01$ ). Tick marks indicate censoring of data.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF et al: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The New England journal of medicine 2010, 363(8):733-742

# Würdezentrierte Haltung

Getragen von der Prämisse:

*„In jedem Menschen waltet etwas Wertvolles“*

→ Haltung: *„Was sollte ich über Sie als Mensch wissen, um Ihnen die höchstmögliche Aufmerksamkeit und Vorurteilsfreiheit schenken zu können?“*



# Würde ist verletzlich !

Nicht im Sinne der im Grundgesetz verbrieften **Unantastbarkeit der Würde des Menschen** (Art. 1 GG)

## Würdeverletzungen im Hier und Jetzt

- krankheitsbedingt
- im sozialen Kontext
- Behindern innewohnender Ressourcen

# Würdeverletzungen sind möglich

## krankheitsbedingt

### Unabhängigkeitsgrad

- kognitiven
- funktionellen Fähigkeiten

### Belastung durch Symptome

- körperliche Belastungen
- Angst vor den Sterben
- Unsicherheiten bei medizinischen Frage

## Verhindern von Ressourcen

- Selbst-Kontinuität
- Rollenbewahrung
- Vermächtnis
- Stolz
- Autonomie
- Hoffnung
- Akzeptanz
- Kampfgeist

## im sozialen Kontext

- Privatsphäre
- Soziale Unterstützung
- Haltung der Behandler
- Zur Last werden
- Wie geht es weiter



# Hospiz und Palliativ-Care als Haltungssphänomen

Modell: Dignity Therapy – Dignity Talk

Würdezentrierte Therapie

WürdeGespräch

Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, Thomas Hassard, Linda Kristjanson, Susan McClement, Mike Harlos | Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life

Qiaohong Guo, Harvey Max Chochinov, Susan McClement, Genevieve Thompson, Tom Hack in: Palliative Medicine 2018, Vol. 32(1) 195–205

# Würde-Reflexionen im Alltag



Wer bin ich?

Was macht mich stolz?

Welche Erinnerung ist mir wichtig?

Was sind meine Rollen im Leben?

Was erhoffe ich für meine Liebsten?

Welchen Rat habe ich für meine Nächsten?

Welche Lebensweisheit habe ich gelernt?

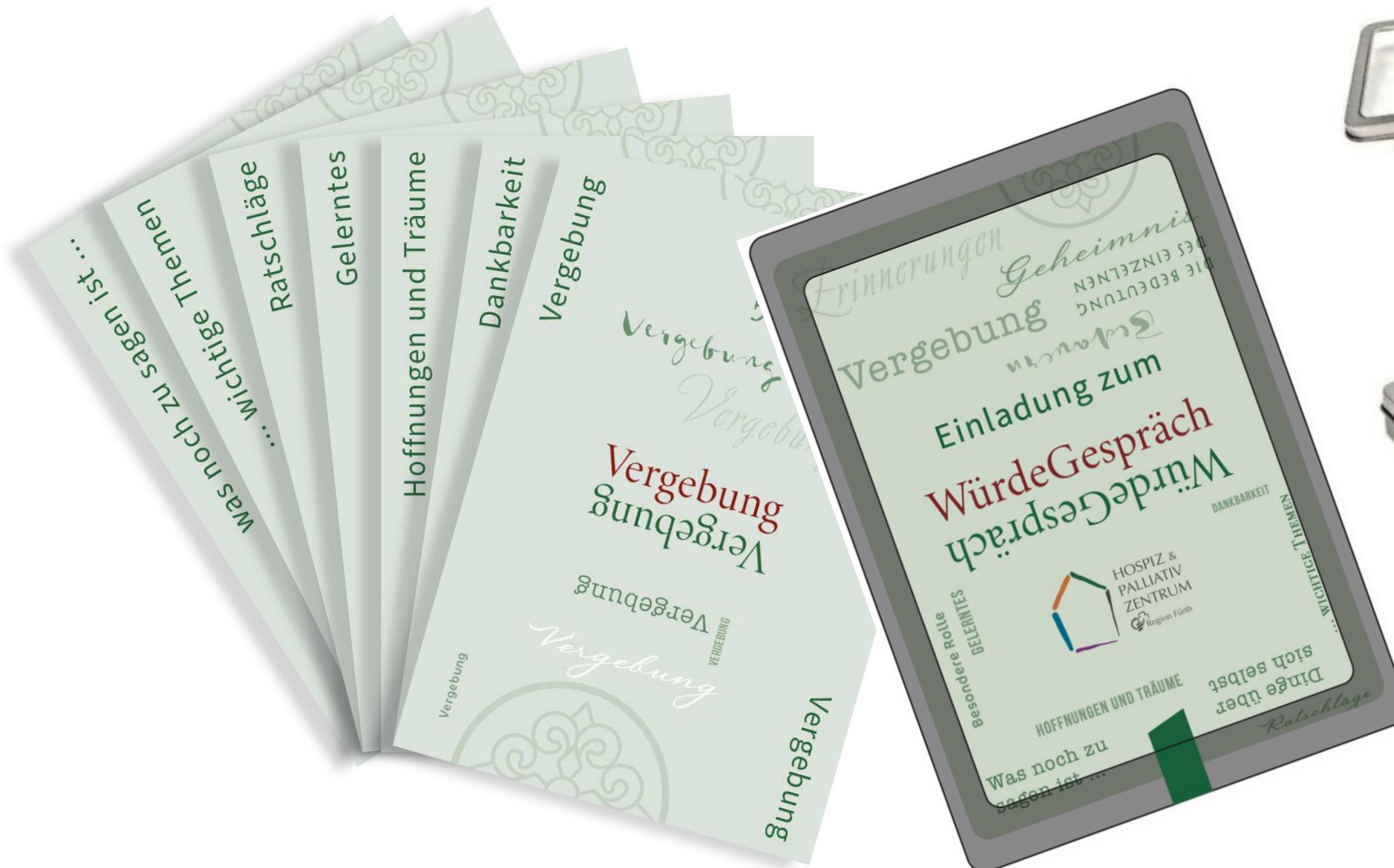
Was war meine beste Zeit im Leben?

Was habe ich gelernt über das Leben?

Was bedeutet es für mich, am Leben zu sein?

Was ist mein Geheimnis?

# WürdeGespräch

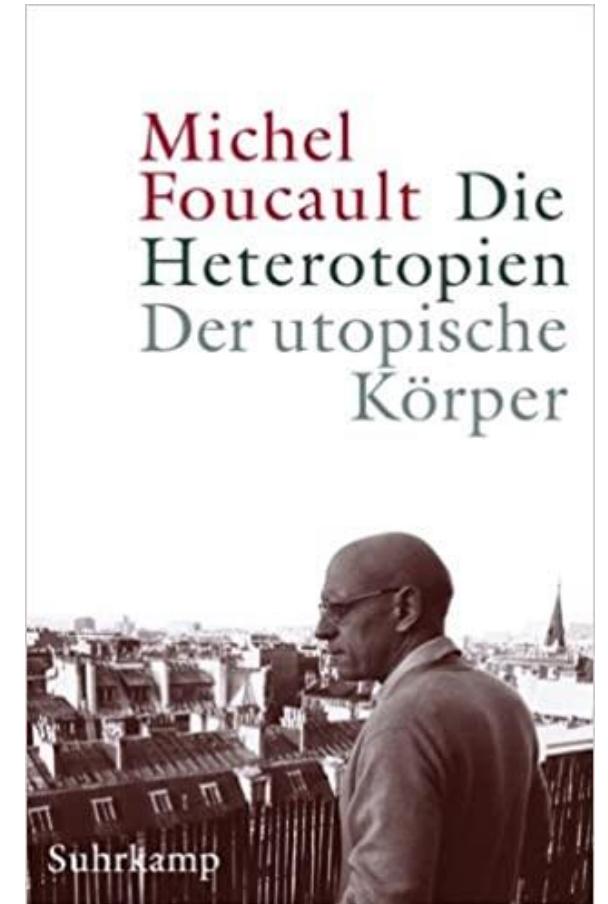


# Hospizliche Haltung | Ergebnisse

Schaffung einer **Heterotopie** in Sinne von Michel Foucault indem aus der belastenden Gegenwart ZEIT und RAUM transzendiert werden und

- die Körperlichkeit
- die Psyche
- das soziale Beziehungsgeflecht
- die Spiritualität

eine greifbare Bedeutung erfahren



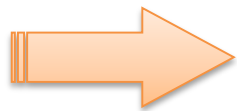
# Hospizverein Region Fürth

## Grundsätze

- Ehrenamtlichkeit
- bürgerschaftliches Engagement
- keine Kosten



... *der Mensch ist solange am Leben,  
bis er verstorben ist*



ca. 200 Sterbebegleitungen pro Jahr  
bei 255.000 Einwohnern

... dem Leben verpflichtet!

# Hospizverein Region Fürth

## Begleitungsangebot

- Erwachsene
- Kinder
- Lebenshilfe
- Gehörlose
- Demenzkranke
- Ethikberatungen
- Patientenverfügungen
- Trauerbegleitung
- Würdezentrierte Arbeit
- zuhause Bereich
- Altenheim
- Klinikum
- Region Fürth

# Hospizverein Region Fürth

## Bildungsangebot

- Vorträge
- Hospiz und Schule
- Letzte Hilfe
- Ausbildung neuer Ehrenamtlicher
- Qualifikation Hauptamtlicher

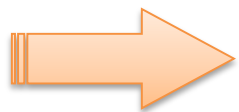
# Palliativversorgung

## SAPV

- spezialisierte
  - ambulante
    - Palliativ
      - Versorgung



Krankenkassenleistung nach § 37b SGB V



ca. 470 Sterbebegleitungen pro Jahr



# KompetenzZentrum Sorgekultur Lebensende

KOMPETENZ  
ZENTRUM



SORGEKULTUR  
LEBENSSENDE

Hospiz & Palliativ Zentrum

# Hospiz- und PalliativVersorgungsNetzwerk



# Zeitintensive Betreuung

PAULA  
KUBITSCHECK-  
VOGEL-  
STIFTUNG



**ZEITINTENSIVE BETREUUNG  
IM PFLEGEHEIM**



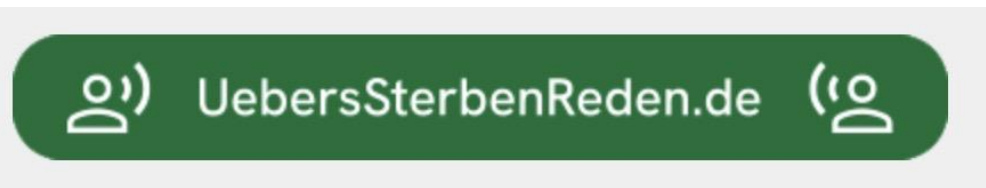
# Versorgungsdichte

Anteil an den Begleitungen und Verstorbenen 2022

<b>HV und SAPV Begleitungen in der Region FÜ</b>	<b>31,4 %</b>
<b>Verstorben unter HV und SAPV in der Region FÜ</b>	<b>20,3 %</b>



## Hospiz- und Palliativversorgung in der Region Fürth



# Paradigma einer neuen Sorgeskultur

## Die Rolle der Mitarbeitenden

- Selbstfürsorge
- Vermeidung von Schuld
- aus dem Narrativ des Sterbens lernen

# Paradigma einer neuen Sorgeskultur

## Die Rolle der Krankenkassen

### Respekt vor den Krankenkassen

Es bleibt zu wünschen,

- dass sich die Krankenkassen auch in Zukunft ihre Aufmerksamkeit für die Belange von Menschen am Lebensende bewahren
- und die spezifischen Versorgungssysteme finanzieren (§ 39 a SGB V und § 37 b SGB V, ...)

Palliativ- und Hospizversorgung  
Paradigma einer neuen Sorgeskultur

*Danke*  
*für Ihre Zeit,*  
*Ihre Aufmerksamkeit,*  
*Ihre Haltung*  
  
***und für Sie als Mensch!***