



Leitfaden für die ambulante Palliativversorgung durch Pflegedienste



Baden-Württemberg

MINISTERIUM FÜR SOZIALES UND INTEGRATION

Grußwort



Sehr geehrte Damen und Herren,

etwa 400.000 Menschen sind in Baden-Württemberg auf Pflege angewiesen. Diese Menschen haben vor allem eines gemeinsam: Sie wollen so lange und so selbstbestimmt wie möglich zu Hause bleiben und dort auch ihr Lebensende verbringen. Die überwiegende Mehrheit, etwa drei Viertel, wird zu Hause versorgt. Es sind meist die Angehörigen, die diese wichtige Aufgabe übernehmen – die nicht nur physisch, sondern auch psychisch belastend sein kann.

Dabei stehen den Angehörigen ambulante Pflegedienste zur Seite, die wertvolle Unterstützung bieten. Sie wechseln Verbände und setzen Spritzen, kümmern sich um die tägliche Hygiene oder helfen beim Ausfüllen von Formularen. Sie sind auch da, wenn das Ende naht und begleiten Pflegebedürftige und deren Angehörige bei diesem letzten Akt. Doch auch sie brauchen Unterstützung.

Der vorliegende Leitfaden für die ambulante Palliativversorgung durch Pflegedienste hat genau dieses Ziel: Er bietet praxisnahe und wertvolle Unterstützung für eine professionelle ambulante Palliativversorgung. Er sensibilisiert die pflegenden Angehörigen und stellt dabei stets den Menschen in den Mittelpunkt – in seinen vielfältig individuellen Wohn- und Lebenswelten und mit seinen An- und Zugehörigen. Er ist eine Arbeitshilfe für die praktische Umsetzung und ergänzt damit den Leitfaden für stationäre Pflegeeinrichtungen zur Verbesserung der palliativen Kompetenz.

Entstanden ist der Leitfaden nach intensiven Gesprächen in vier regionalen Workshops. Vertreterinnen und Vertreter aller Zielgruppen und Interessierte aus ganz Baden-Württemberg haben daran teilgenommen und wichtige Impulse gegeben. Wertvolle Beiträge kamen auch vom Landesbeirat Hospiz- und Palliativversorgung. Die Hochschule Esslingen hat schließlich den Leitfaden erarbeitet. Ihnen allen danke ich ganz herzlich! Gemeinsam schaffen wir eine gute Versorgung und eine nachhaltige Palliativ Care-Kultur. Das ist wichtig, denn: Es ist der Umgang mit schwerstkranken, leidenden und sterbenden Menschen, der zeigt, was für eine Gesellschaft wir sind, was uns Humanität und Menschenwürde bedeuten. Es ist unsere gemeinsame Pflicht, alles dafür zu tun, dass Sterbende und ihre Angehörigen auf ihrem letzten gemeinsamen Weg so viel Geborgenheit, Nähe und Liebe bekommen wie möglich.

Herzlichst, Ihr

A handwritten signature in blue ink that reads "Manne Lucha". The signature is fluid and cursive.

Manne Lucha MdL,
Minister für Soziales und Integration
Baden-Württemberg

INHALTSVERZEICHNIS

1. ANLASS UND HINTERGRUND DER LEITFADENENTWICKLUNG	4
2. HINWEISE ZUR STRUKTUR UND ARBEIT MIT DEM LEITFADEN	8
3. DIE BESONDERHEITEN DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG	12
3.1 DIE ZIELGRUPPE DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG	13
3.2 DIE SORGEKULTUR UND SORGEBEZIEHUNGEN	15
3.3 INDIVIDUELLE WOHN- UND LEBENSWELTEN ALS ORTE DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG	18
3.4 LEISTUNGSERBRINGER UND KOOPERATIONSPARTNER IM RAHMEN DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG	19
4. VORAUSSETZUNGEN EINER IN DER LEBENSWELT VERANKERTEN UND AN DER LEBENSQUALITÄT ORIENTIERTEN PROFESSIONELLEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG	22
4.1 INDIVIDUELLER LEBENSWELTBEZUG ALS VORAUSSETZUNG FÜR DIE ORIENTIERUNG AN DER LEBENSQUALITÄT	23
4.2 PALLIATIVE CARE-BEZOGENE HALTUNGEN IN DEN PROFESSIONELLEN STRUKTUREN	25
4.3 REGIONALE STRUKTUREN ALS EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG	26
5. ZENTRALE ELEMENTE DER PROFESSIONELLEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG	28
5.1 DIE AN DER LEBENSQUALITÄT UND AN DER LEBENSWELT ORIENTIERTE PROFESSIONELLE SYMPTOM- UND LEIDENSLINDERUNG	30
5.2 DIE BEGLEITUNG IN DER LETZTEN LEBENSPHASE, BEIM ABSCHIED NEHMEN UND IM STERBEN	33
5.3 DIE BEGLEITUNG, BERATUNG UND DER EINBEZUG VON AN- UND ZUGEHÖRIGEN	35
5.4 DIE DIENSTBEZOGENE TEAMKULTUR UND MÖGLICHE STRUKTUREN ZUR FALLARBEIT UND ENTLASTUNG	38
5.5 DIE TEAMARBEIT UND INTERPROFESSIONELLE KOOPERATION IM PALLIATIVEN SORGE- UND VERSORGUNGSNETZWERK	40
6. ÜBERGREIFENDE PERSPEKTIVEN UND ORIENTIERUNGSPUNKTE FÜR AMBULANTE PFLEGEDIENSTE UND DIE KOOPERATION IM PALLIATIVEN SORGE- UND VERSORGUNGSNETZWERK	44
6.1 PERSPEKTIVEN ZUR STRUKTURIERTEN IMPLEMENTIERUNG EINER PALLIATIVE CARE-KULTUR UND EINER PROFESSIONELLEN PALLIATIVVERSORGUNG INNERHALB DES AMBULANTEN PFLEGEDIENSTES	46
6.2 PERSPEKTIVEN FÜR DIE KOOPERATION IM PALLIATIVEN SORGE- UND VERSORGUNGSNETZWERK	59
6.3 PERSPEKTIVEN FÜR DAS MITWIRKEN AN DER ETABLIERUNG UND GESTALTUNG SORGENDER GEMEINSCHAFTEN	62
7. ZUSAMMENFASSENDE, LEITFADENÜBERGREIFENDE ORIENTIERUNGSPUNKTE FÜR DIE PROFESSIONELLE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG	66
GLOSSAR	70
LITERATURVERZEICHNIS	73
IMPRESSUM	79

1. Anlass und Hintergrund der Leitfadenenentwicklung



Der vorliegende „Leitfaden für die ambulante Palliativversorgung durch Pflegedienste“ stellt den zweiten Leitfaden dar, den das Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg im Jahr 2020 veröffentlicht, ergänzend zum „Leitfaden für stationäre Pflegeeinrichtungen zur Verbesserung der palliativen Kompetenz“. Die Aufmerksamkeit, die dem Bereich der professionellen ambulanten Palliativversorgung mit dem vorliegenden Leitfaden zukommt, ist in vielerlei Hinsicht gerechtfertigt.

In Werkstattgesprächen, die im Rahmen der Erstellung des „Leitfadens für stationäre Pflegeeinrichtungen zur Verbesserung der palliativen Kompetenz“ in einem partizipativen Prozess stattfanden, wurde mehrfach der Wunsch nach einer Handreichung für das ambulante Pflegesetting formuliert und an die Verantwortlichen herangetragen. Ebenso wurde in Fachgesprächen mit dem Landesseniorenrat Baden-Württemberg e.V. der Bedarf an der Weiterentwicklung der ambulanten Palliativversorgung gesehen und somit die Entwicklung eines weiteren Leitfadens angebahnt. Dieser landesweite Bedarf entspricht dem, was in ganz Deutschland weiter ausgebaut und gefördert wird – die individuelle Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen in ihrer individuellen Lebenswelt, unterstützt durch ein regionales Netzwerk von professionellen, helfenden und sorgenden Personen. Durch das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) aus dem Jahr 2015 wurde die ambulante Palliativversorgung neu definiert. Aus dem Gesetz heraus erschließen sich die Voraussetzungen dafür, dass viele Menschen trotz einer nicht heilbaren, schweren Erkrankung zum Abschiednehmen und Sterben – mit einer abgesicherten professionellen Palliativversorgung – in ihrer eigenen Häuslichkeit verbleiben können [1]. Dies entspricht dem Wunsch der meisten Menschen: zu Hause in vertrauter Umgebung und gemeinsam mit ihren An- und Zugehörigen professionell palliativ versorgt und begleitet zu werden und möglichst im persönlichen Lebensumfeld zu sterben [2 – 5].

Mit der Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) wurden weitere Maßnahmen zur Stärkung der ambulanten Palliativversorgung ergriffen, wie beispielsweise die sogenannte Vereinbarung nach §87 Abs. 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung (BQKPMV) [6].

Die genannten gesetzlichen als auch die gesellschaftlichen und demografischen Entwicklungen zeigen die Notwendigkeit, die ambulante Palliativversorgung auszubauen und zu fördern. Aktuell werden in Baden-Württemberg insgesamt mehr als 398.600 pflegebedürftige Menschen versorgt. Der überwiegende Teil aller Pflegebedürftigen (302.290) wird zu Hause, durch An- und Zugehörige und/oder Pflegedienste gepflegt und begleitet. Von diesen pflegebedürftigen Menschen haben 0,7% Pflegegrad 1, 49,5% Pflegegrad 2, 31,8% Pflegegrad 3, 14,3% Pflegegrad 4 und 3,7% Pflegegrad 5 [7]. Mehr als die Hälfte der Pflegebedürftigen sind 80 Jahre und älter. Die Mehrzahl der Pflegebedürftigen, die zu Hause gepflegt werden, ist 80 Jahre und älter [7]. Diese Zahlen stellen die Bedeutsamkeit der ambulanten Versorgung pflegebedürftiger Menschen wie auch pflegebedürftiger älterer Menschen nochmals heraus und unterstreichen die Bedeutsamkeit, dieses Setting – auch angesichts der professionellen Palliativversorgung – mit diesem Leitfaden (stärker) in den Vordergrund zu rücken.

Auch eine öffentliche Anhörung im Landtag von Baden-Württemberg zur Situation der Hospiz- und Palliativversorgung misst der Thematik einer professionellen Palliativversorgung durch ambulante Pflegedienste eine gehobene Relevanz zu [8]. Nach Einschätzung der angehörten Expertinnen und Experten ist der Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Baden-Württemberg gut ausgebaut. Dies zeigt sich unter anderem darin, dass es in jedem Landkreis in Baden-Württemberg ein SAPV-Team gibt [9; 10]. Im Bereich der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) gibt es hingegen einen großen Ausbau- und Weiterentwicklungsbedarf. Insbesondere auf die Notwendigkeit einer weiter voranschreitenden palliativen Kompetenzentwicklung von Pflegefachkräften, Hausärztinnen und -ärzten sowie von Hilfskräften in ambulanten Pflegearrangements wird verwiesen. Zudem sei ein besonderer Fokus auf den Auf- und Ausbau von palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerken zu legen [9; 10]. Die Tatsache, dass bei 80% derjenigen Menschen mit einem ambulanten Palliativversorgungsbedarf eine allgemeine ambulante Palliativversorgung indiziert ist, unterstreicht diese Forderung eindrücklich [10]. Denn: Der Versorgungsauftrag hinsichtlich dieser allgemeinen palliativen Versorgung und Begleitung im angestammten Wohn- und Lebensumfeld der Betroffenen ist insbesondere an ambulante Pflegedienste mit ihren Mitarbeitenden gerichtet.

Da sich unsere Gesellschaft nicht nur demografisch, sondern auch sozialstrukturell kontinuierlich verändert [11], erfährt die ambulante Pflege und Versorgung von Menschen in ihrem Zuhause – in ihrer Lebenswelt – auch zukünftig eine große Bedeutung. In der Folge sind Sozialräume gemeinsam so zu gestalten, dass selbstbestimmte Teilhabe am gemeinschaftlichen Leben im Wohnumfeld oder Quartier als ein wesentlicher Faktor der individuell erlebten Lebensqualität – auch bei schwerer Krankheit und in der letzten Lebensphase – möglich bleiben. So sind es ergänzend zu den professionellen Strukturen, die nachbarschaftlichen und/oder quartiersnahen Sorgebeziehungen, die die Unterstützung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen sowie schwerstkranker und/oder sterbender Menschen in ihrem Wohnumfeld informell unterstützen und absichern und welche es gezielt bzw. noch stärker zu fördern gilt [4; 11].

DER VORLIEGENDE LEITFADEN TRÄGT DAZU BEI,

- > dahingehend zu sensibilisieren, dass im Mittelpunkt der Palliativversorgung stets Menschen in ihren vielfältig individuellen Wohn- und Lebenswelten und mit ihren An- und Zugehörigen stehen,
- > das Augenmerk auf die qualitätsvolle, professionelle palliative ambulante Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen zu legen und
- > zu verdeutlichen, dass äußerst vielfältige Ausgangslagen (individuell, sozialräumlich, fachlich) beachtlich sind, welche im Zusammenwirken der Versorgungsstrukturen neu und/oder verändert zu gestalten sind.

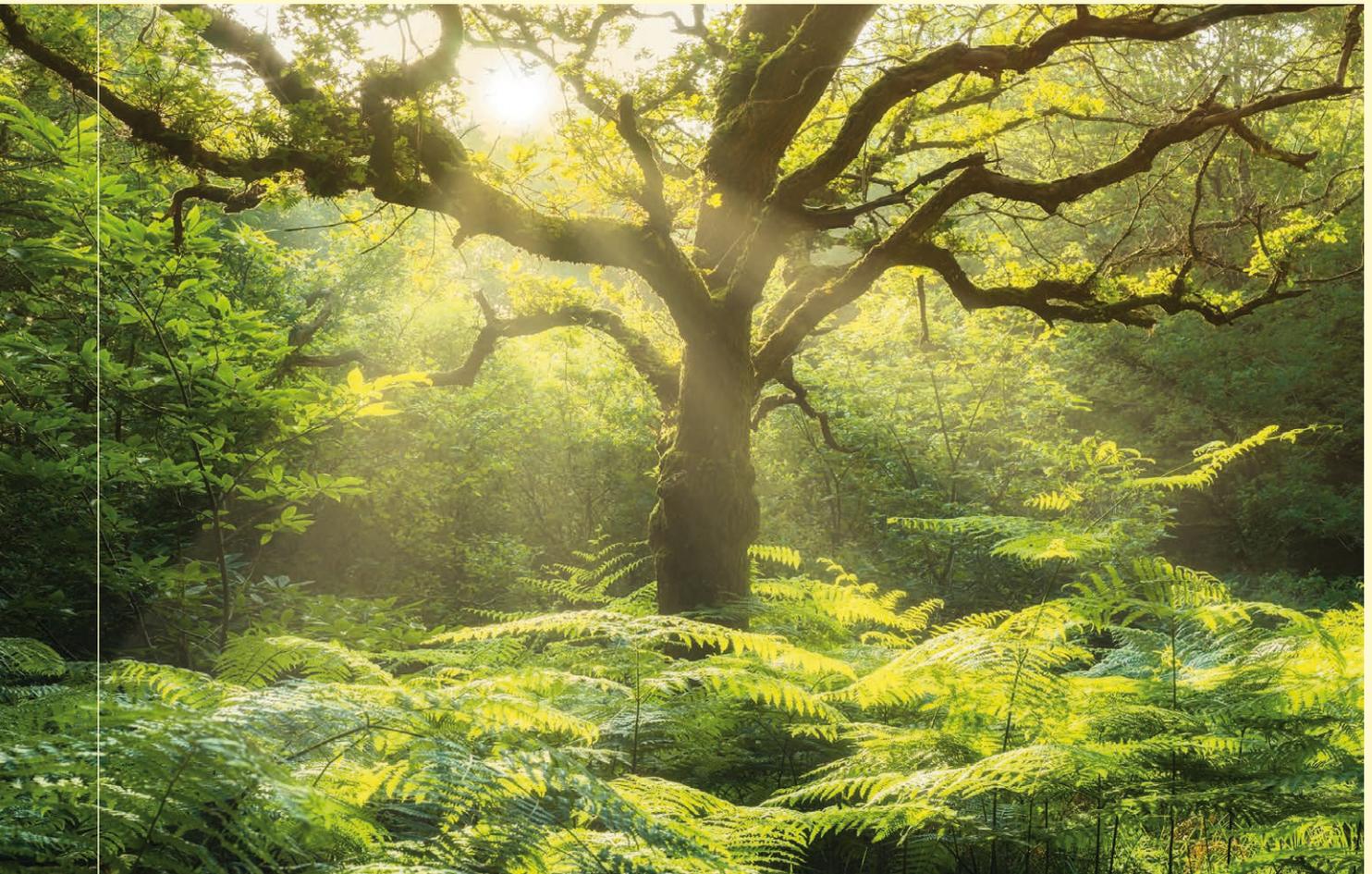
DER LEITFADEN WIRKT HIER UNTERSTÜTZEND UND ZEIGT DIE RELEVANTEN ECKPUNKTE, VORAUSSETZUNGEN UND GRUNDLEGENDEN RAHMUNGEN FÜR DIE LEITUNGSVERANTWORTLICHEN UND PROFESSIONELL PFLEGENDEN IN DEN AMBULANTEN PFLEGEDIENSTEN AUF, INDEM ER

- > strukturiert relevante Aspekte und Teilbereiche aufzeigt, die für die ambulante Palliativversorgung von Bedeutung sind und hierbei
- > theoriebasierte handlungspraktische Empfehlungen (und explizit keine festen Vorgaben oder Regeln) ausspricht, die ihrerseits auf die jeweiligen örtlichen Gegebenheiten angepasst und in die ambulanten Pflegedienste eingebracht werden können.

DIE ZIELE DIESES LEITFADENS BESTEHEN SOMIT DARIN ...

- > den Mitarbeitenden in den ambulanten Pflegediensten einen praxisnahen und unterstützenden Leitfaden in Bezug auf die qualitätsvolle, professionelle ambulante Palliativversorgung an die Hand zu geben und
- > den ambulanten Pflegediensten und ihren leitungsverantwortlichen Personen konkrete Orientierungspunkte und Handlungsempfehlungen zur organisationsbezogenen Analyse und Weiterentwicklung der professionellen ambulanten Palliativversorgung zur Verfügung zu stellen.

2. Hinweise zur Struktur und Arbeit mit dem Leitfaden



Der vorliegende Leitfaden greift den Bereich der palliativen Versorgungspraxis durch ambulante Pflegedienste auf. Anhand des Leitfadens ist es möglich, die bereits praktizierte Palliativversorgung angesichts aktueller Erkenntnisse und Forderungen zu analysieren und auf dieser Basis bedeutsame organisationspezifische Entscheidungsprozesse zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung anzustoßen. Das heißt: In der Arbeit mit diesem Leitfaden geht es bestenfalls darum, anhand des Leitfadens wertschätzend zu erkennen, was bereits in den jeweiligen Diensten in Bezug auf die palliative Versorgung realisiert wird und zugleich aufmerksam zu analysieren, worin und durch welche Weiterentwicklungen die Palliativversorgungsqualität noch gesteigert werden könnte. Ein weiteres Augenmerk richtet der Leitfaden auf die Versorgungsstrukturen in lokalen und/oder nachbarschaftlichen Sorgegemeinschaften, davon ausgehend, dass diese künftig weiter an Bedeutung gewinnen und den ambulanten Pflegediensten in dieser Entwicklung eine bedeutsame Rolle zukommen kann.

Die **Gliederung und der Aufbau des Leitfadens** soll die angestrebten Prozesse der Weiterentwicklung handlungsleitend und praxisnah unterstützen. Zum praxisbezogenen Nachvollzug und zur besseren Einordnung der jeweiligen Darlegungen werden konsequent theoretische Erkenntnisse und praxisbezogene Hinweise miteinander verbunden. Nachdem bislang insbesondere einführende Rahmungen der Leitfadententwicklung und der damit intendierten Zielsetzung thematisiert wurden, werden in Kapitel 3 zunächst **die Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung** herausgestellt. Als zentraler Einstieg hierfür und als spezifisches Merkmal dieses Versorgungsbereichs werden die kennzeichnenden Elemente einer Sorgeskultur und von Sorgebeziehungen beschrieben sowie zentrale Merkmale dieser Bezugspunkte herausgestellt. Als weiterer zentraler Bezugspunkt des Leitfadens wird ebenfalls in Kapitel 3 die **Zielgruppe der ambulanten palliativen Versorgung** konkretisiert. Die Ausführungen zu den Orten der Leistungserbringung und die Bezugnahme auf die Bedeutsamkeit der **Wohn- und Lebenswelten** der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen verdeutlichen nochmals die Besonderheiten der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Ein weiteres Augenmerk gilt den **Leistungserbringern und wichtigen Kooperationspartnern** in der ambulanten Palliativversorgung, da die professionelle ambulante Palliativversorgung nur im Verbund von kooperierenden Leistungserbringern und Netzwerkpartnern gelingen kann. Diese Ausführungen erfolgen auf einer beschreibenden Ebene und unterstützen die mit dem Leitfaden Arbeitenden dabei, die ambulante Palliativversorgung in ihren Bezüglichkeiten und den hineinwirkenden Faktoren – über die Perspektive des Pflegedienstes hinausgehend – zu erfassen. Diese Beschreibungen erfolgen einleitend, da sie für alle nachfolgenden Bereiche Bedeutsamkeit entfalten.

Kapitel 4 umfasst die Ausführungen zu den **zentralen Voraussetzungen einer in der Lebenswelt verankerten und an der Lebensqualität orientierten ambulanten Palliativversorgung**. In diesem Teil des Leitfadens wird deutlich, dass die je individuelle Lebenswelt der pflegebedürftigen Menschen als eine zentrale Einflussgröße für Lebens- und palliative Versorgungsqualität einzuordnen ist.

In Kapitel 5 werden diejenigen **zentralen Elemente** herausgestellt, die eine qualitätsvolle **professionelle ambulante Palliativversorgung** umfassen und als spezifische Versorgungsform definieren. Dies hilft ambulanten Pflegediensten dabei abzuwägen, welche relevanten Teilbereiche es im Rahmen ihrer täglichen palliativen Versorgungs- und Kooperationspraxis zu entwickeln, zu vertiefen oder zu stärken sind.

Kapitel 6 rundet den Leitfaden inhaltlich mit übergreifenden Perspektiven und Orientierungspunkten zu **strukturierten Implementierungsprozessen im Bereich der Palliative Care** im ambulanten Versorgungssetting, zur **Kooperation in palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerken** sowie bezüglich einem Engagement bei der **Etablierung und Gestaltung sorgender Gemeinschaften** ab. Diese Ausführungen verweisen auf die Einbindung ambulanter Pflegedienste zu den jeweiligen lokalen/sozialräumlichen Gegebenheiten und zeigen auf, wie an diese anknüpfend und diese aufgreifend eine bestmögliche ambulante Palliativversorgung ausgestaltet werden kann.

In Kapitel 7 bündelt der Leitfaden auf fokussierte Weise die zentralen, im Leitfaden thematisierten Inhalte in Form von **leitfadenübergreifenden Orientierungspunkten** für die ambulante Palliativversorgung.

Im Mittelpunkt und als wiederkehrender Orientierungspunkt aller Ausführungen und Betrachtungen dieses Leitfadens steht das Verständnis des Palliative Care-Ansatzes, der die Lebensqualität der ambulant versorgten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen in ihrer je individuellen Lebenswelt zum Ausgangspunkt aller Entscheidungen deklariert [12–14]. Nachfolgendes graphisches Modell (Abb. 1) visualisiert die für diesen Leitfaden zentralen Elemente und Bezüglichkeiten einer professionellen Palliativversorgung im ambulanten Versorgungsbereich. Die in diesem graphischen Modell dargelegten Teilelemente werden innerhalb des Leitfadens auf strukturierte Weise aufgegriffen, inhaltlich ausgestaltet und hinsichtlich ihrer Relevanz für die ambulante Palliativversorgung eingeordnet. Die Graphik wird deshalb innerhalb des Leitfadens als visuelles Verankerungs- und Zuordnungselement wiederkehrend aufgegriffen.

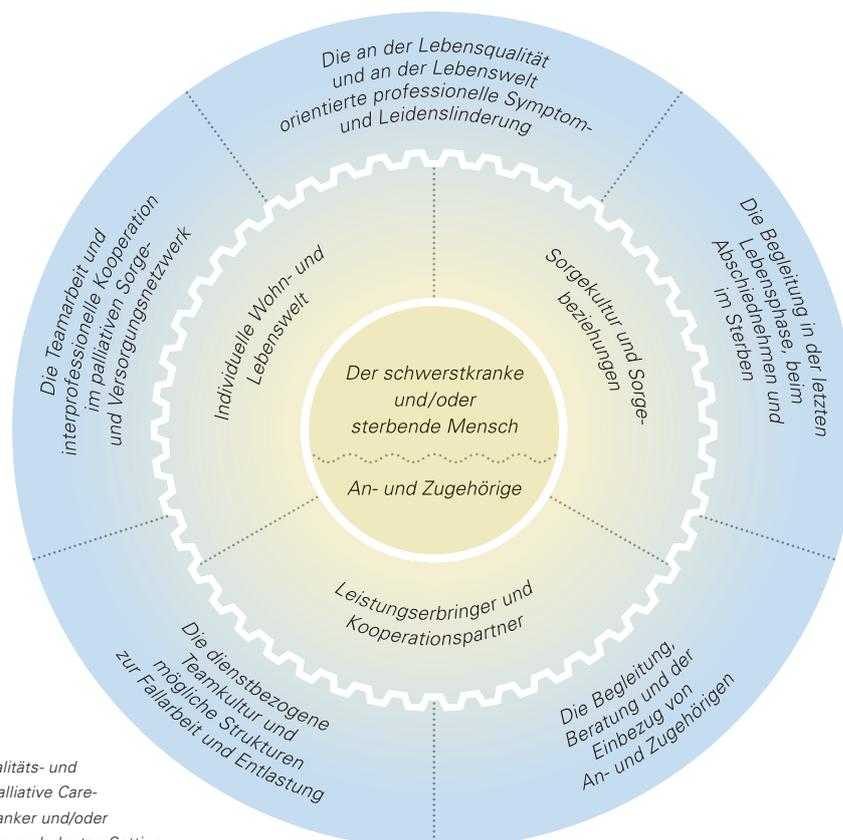


Abbildung 1: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care-Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im ambulanten Setting

DAS MODELL MACHT ERSICHTLICH, DASS ...

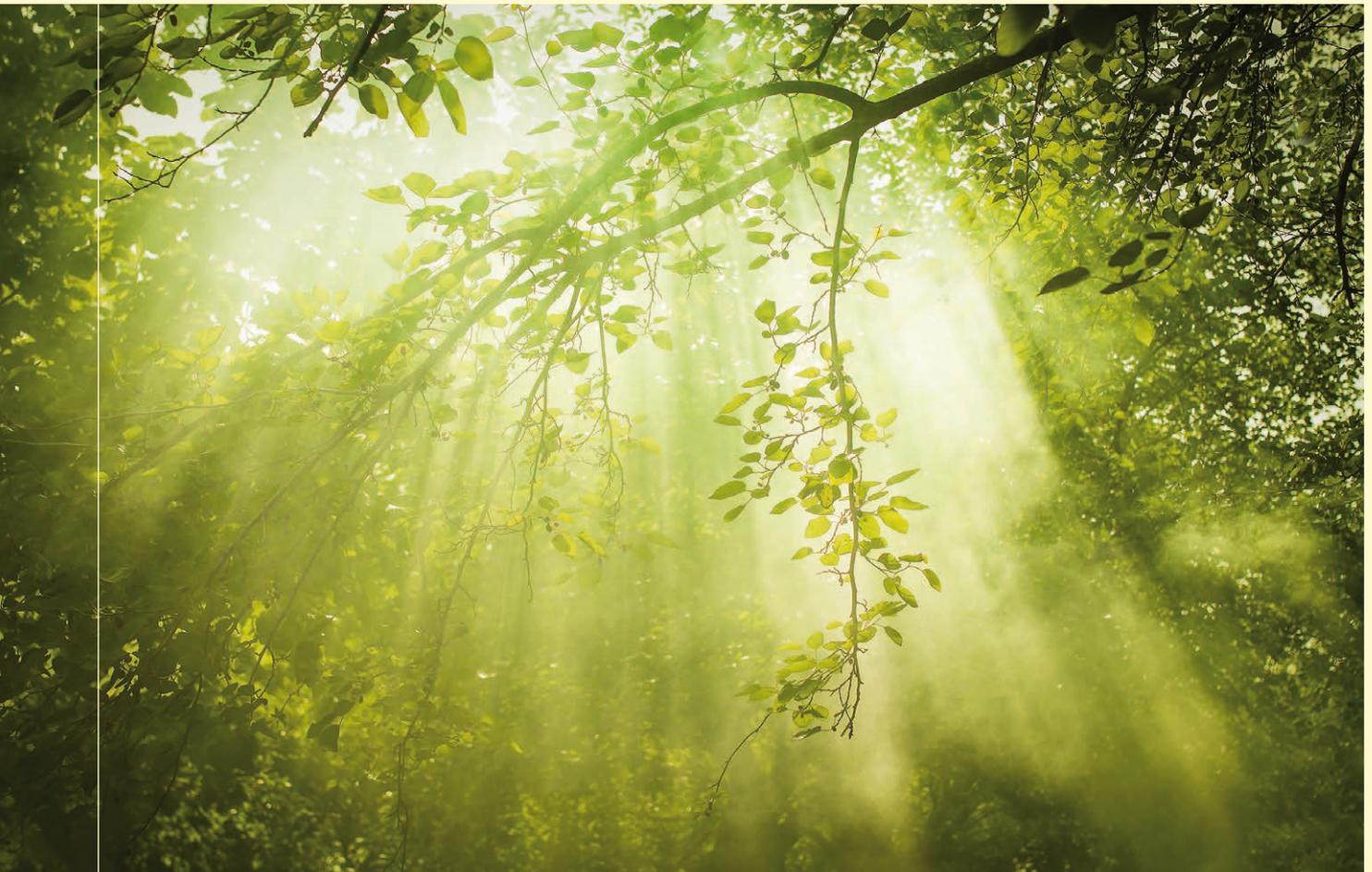
- > der **schwerstkranken und/oder sterbende Mensch** sowie seine **An- und Zugehörigen** stets im **Mittelpunkt** aller Entscheidungen und Handlungen der ambulanten Palliativversorgung stehen (Zentrum der Graphik).
- > der schwerstkranken und/oder sterbende Mensch und seine An- und Zugehörigen **eingebettet** sind, in die jeweils bestehende **Sorgekultur** und die je individuell ausgeprägten **Sorgebeziehungen**, in das Wirken der eingebundenen **Leistungserbringer und Kooperationspartner** und dies wiederum stets innerhalb der jeweils vorliegenden **individuellen Wohn- und Lebenswelt** (mittlerer Bereich der Graphik). An- und Zugehörige nehmen in diesem Kontext eine durchaus changierende Position ein: zum einen sind sie in enger Verbindung mit dem betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen zu sehen, gleichzeitig stellen sie einen prägenden Teil der vorfindlichen Sorgebeziehungen und der gelebten Sorgekultur dar und gestalten die konkrete Lebenswelt innerhalb des palliativen Pflegearrangements nachhaltig mit. Ihre spezifische Position wird innerhalb der Ausführung dieses Leitfadens somit immer wieder unter den jeweils relevanten Perspektiven erläutert.
- > der schwerstkranken und/oder sterbende Mensch und seine An- und Zugehörigen in ihren jeweiligen Bezügen und Verankerungen durch **fünf zentrale Elemente der ambulanten Palliativversorgung** rahmend begleitet werden (äußerer Bereich der Graphik). Diese fünf Elemente stehen in steter wechselseitiger Beziehung und Bezugnahme zu dem betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, seinen An- und Zugehörigen und ihren jeweiligen Bezügen und Verankerungen. Es handelt sich dabei um folgende Elemente:
 - > Die an der Lebensqualität und an der Lebenswelt orientierte professionelle Symptom- und Leidenslinderung
 - > Die Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschied nehmen und im Sterben
 - > Die Begleitung, Beratung und der Einbezug von An- und Zugehörigen
 - > Die dienstbezogene Teamkultur und mögliche Strukturen zur Fallarbeit und Entlastung
 - > Die Teamarbeit und interprofessionelle Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk

Der schwerstkranken und/oder sterbende Mensch im Mittelpunkt, das tragende Netz um ihn herum sowie die Elemente der Palliativversorgung sind als konstitutive Einheit zu betrachten und in den Blick zu nehmen, in der sich die einzelnen Bereiche ergänzen und gegenseitig stützen und stärken. Je nach individueller (Versorgungs-)Situation oder regionalen Besonderheiten und Gegebenheiten können einzelne Bereiche dabei mehr oder weniger stark zum Tragen kommen.

Das nachfolgende Kapitel 3 greift im Folgenden inhaltlich den inneren und mittleren Bereich des Modells auf und verdeutlicht die Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung angesichts der folgenden vier Perspektiven: Der Zielgruppe der palliativen Versorgung, der vorfindlichen Sorgekultur und Sorgebeziehungen, der bestehenden individuellen Wohn- und Lebenswelten als Orte der palliativen Versorgung sowie die Leistungserbringer und Kooperationspartner im Rahmen der palliativen Versorgung.



3. Die Besonderheiten der ambulanten Palliativversorgung



Die ambulante Palliativversorgung orientiert sich stets an den Bedürfnissen und Bedarfen der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, welche die primäre Zielgruppe der palliativen Versorgung darstellen sowie die eng mit ihnen verbundenen An- und Zugehörigen (Zentrum der Abbildung 2) und ist charakterisiert durch eine breite Varianz und Heterogenität in den drei Bereichen (mittlerer Bereich der Abbildung 2):

- > Sorgeskultur und Sorgebeziehungen
- > Individuelle Wohn- und Lebenswelten als Orte der palliativen Versorgung und
- > Leistungserbringer und Kooperationspartner im Rahmen der palliativen Versorgung.

Einen hervorgehobenen Stellenwert nehmen hierbei die Sorgeskultur und Sorgebeziehungen ein, da sie in besonderer Weise in alle genannten Bereiche hineinwirken.

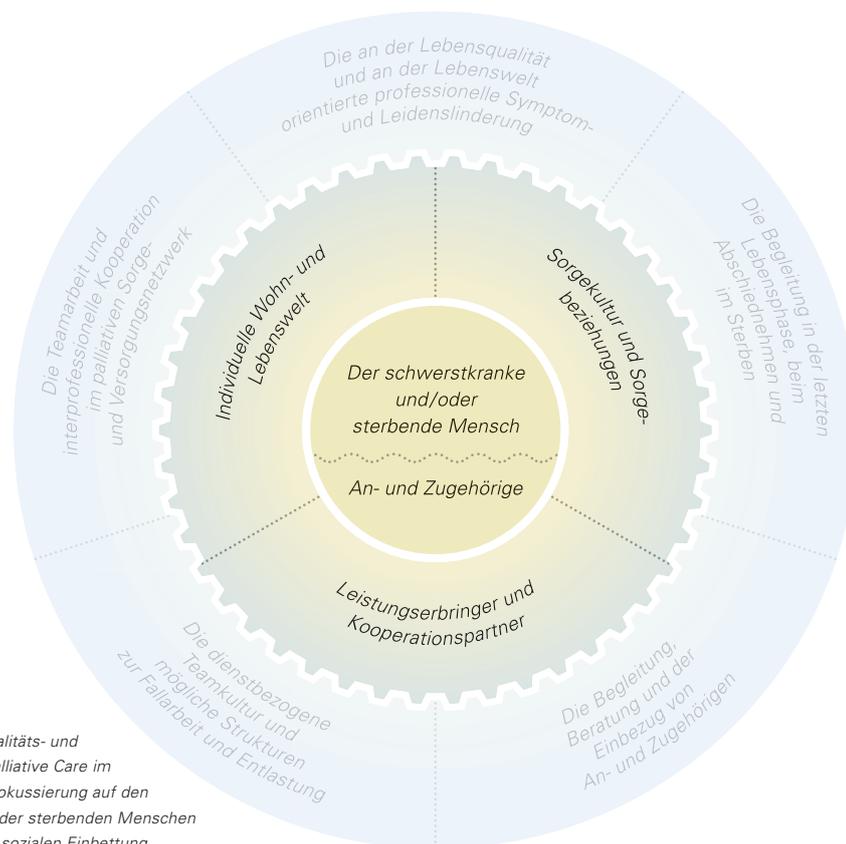


Abbildung 2: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care im ambulanten Setting – Fokussierung auf den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in seiner unmittelbaren sozialen Einbettung

3.1 DIE ZIELGRUPPE DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG

Im Gegensatz zur Zielgruppe der Palliativversorgung in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen, in denen die Mehrzahl der Bewohnerinnen und Bewohner hochaltrig und multimorbide ist, zählen im ambulanten Bereich Menschen aller Altersgruppen – d. h. sowohl junge als auch ältere Menschen [15] – zur Zielgruppe der ambulanten Palliativversorgung.

Gemeinsam ist all diesen Personen ihr Bedarf an Palliative Care-spezifischen Leistungen, ihr Bedarf an professioneller Begleitung in der letzten Lebensphase und die notwendige Unterstützung durch palliative Versorgungsangebote. Beachtlich in Bezug auf die Spezifika der jeweiligen Zielgruppen sind dabei die unterschiedlichen Lebenslagen, aber auch die unterschiedlichen Hilfenetzwerke aus Familie, Freunden, Nachbarn und weiteren Diensten. Die Vielzahl an Krankheitsbildern, Behinderungen und Einschränkungen in der letzten Lebensphase sowie die unterschiedlichen Altersstufen wirken sich auf die je spezifischen Bedürfnisse und Bedarfe der palliativen Versorgung und der Begleitung in der letzten Lebensphase aus und verdeutlichen die Relevanz der Orientierung an den [Prämissen des Palliative Care-Ansatzes](#), wie:

- > Die Bejahung des Lebens und die Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens [12; 14].
- > Das Verständnis von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen als Teil der Gemeinschaft, in ihren sozialen Bezügen und in ihrer Lebenswelt [4].
- > Die Orientierung an der individuellen Lebensqualität der jeweils betroffenen Person [12; 14].
- > Die Ermöglichung von Partizipation und Selbstbestimmung am Lebensende [12; 14].
- > Die Sorge um sich selbst, um die betroffene Person und ihre An- und Zugehörigen [16].

Für Personen, die ambulante Palliativversorgung erbringen, bedeutet dies, sich jeweils situationsspezifisch und individuell auf das Gegenüber einzustellen und den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen entsprechend seiner ganz individuellen (vorausverfügten) Wünsche, Vorstellungen, Bedürfnisse und Bedarfe zu versorgen und parallel immer die mitbetroffenen An- und Zugehörigen im Blick zu haben. Die im Leitfaden getroffenen Aussagen sollten immer auf ihre Stimmigkeit für die jeweilige Zielgruppe hin überprüft werden und gegebenenfalls angepasst werden. Das heißt:

- > In palliativen Versorgungssituationen sind für professionell Tätige keinesfalls feste Regeln oder Empfehlungen entscheidungs- und handlungsleitend, sondern immer die Wünsche und Bedürfnisse des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen im Kontext zu ihren An- und Zugehörigen;
- > Das, was relevant und bedeutsam ist, kann sich von Mensch zu Mensch, der jeweils einzigartigen Lebens- und Sterbenssituation, der Lebenswelt und den unmittelbaren Bezugspersonen erheblich unterscheiden;
- > Die Inhalte des Leitfadens können in den wenigsten Fällen direkt übernommen werden, sondern müssen stets auf die jeweiligen Gegebenheiten vor Ort und die beteiligten Personen angepasst werden.

3.2 DIE SORGEKULTUR UND SORGEBEZIEHUNGEN

Das soziale Miteinander und das Füreinander-Dasein stellen für die meisten Menschen ein Grundbedürfnis dar. In schwerer Krankheit und/oder am Lebensende kommen diesen sorgenden Strukturen und Beziehungen eine besondere Bedeutsamkeit zu: Krankheit und Sterben verursachen bei den betroffenen Menschen Sorgen und Ängste. Gleichzeitig fordern Krankheit und Sterben bei den betroffenen Menschen und ihren unmittelbaren Bezugspersonen die achtsame Sorge für sich selbst und für weitere Mitbetroffene ein [16].

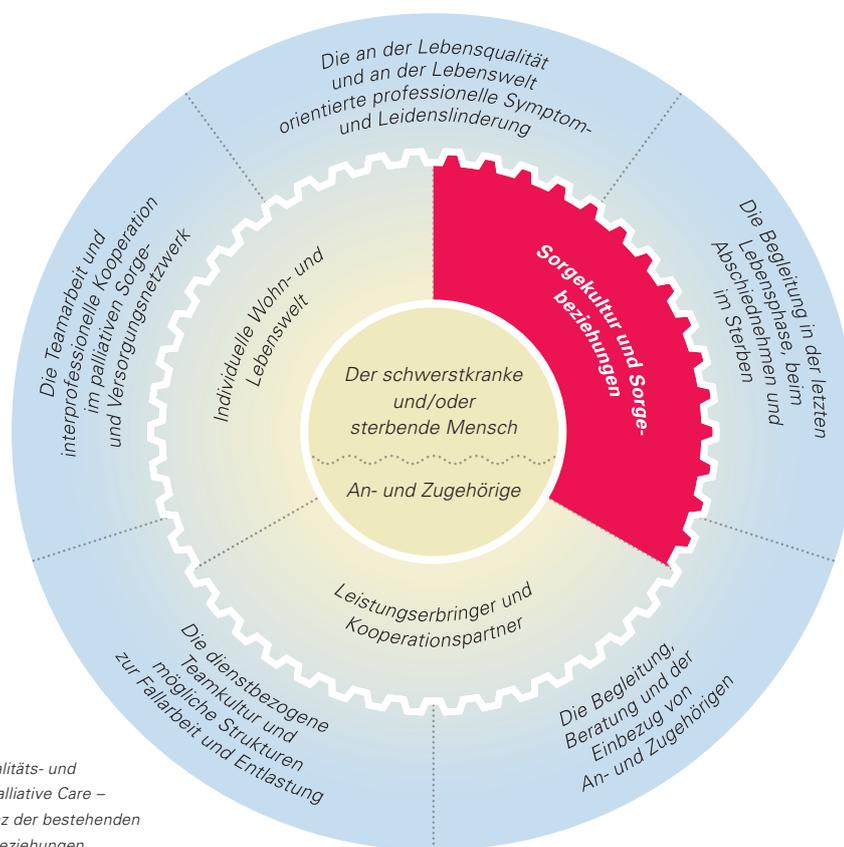


Abbildung 3: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – Bedeutung und Relevanz der bestehenden Sorgekultur und Sorgebeziehungen

Sorge und Sorgen am Lebensende als Konzept sind stets verbunden mit ethisch-moralischen Fragen des sozialen Zusammenlebens, die es zu reflektieren gilt [16]. Diese Reflektion erfolgt vor dem Hintergrund der jeweils individuellen Situation des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen mit persönlich bedeutsamen Werten und Haltungen und seinen sozialen Bezügen [16]. Unter Sorgekultur wird eine Kultur zugewandter Aufmerksamkeit sowie des sensiblen, achtsamen Umgangs miteinander verstanden [16–18]. Die Kultur ist geprägt von spezifischen Haltungen, wie dem Füreinander-Dasein, dem Respekt vor der Selbstbestimmung der betroffenen Person und die sinnstiftende Unterstützung und Hilfe bei sorgenden Alltagstätigkeiten. Der professionellen Pflege bzw. „Care“ liegen die Sorge und Sorgekultur in ihrem beruflichen Auftrag zu Grunde, insbesondere im Bereich der Palliative Care [18]. Hier geht es darum, „die Sorgen und Sorgegefühle des Menschen in der letzten Lebensphase sensibel zu erschließen, ohne diese in der Sorge um den Menschen fürsorglich zuzudecken oder gar den Menschen fürsorglich zu übergehen“ [16].

Innerhalb der Sorgeskultur werden Sorgebeziehungen gelebt, die durch ein gemeinsames Miteinander und Unterstützung für schwächere und/oder hilfebedürftige Mitglieder der Gesellschaft geprägt sind. Der Fokus liegt auf Gemeinschaft, Freundschaft, Nachbarschaftlichkeit und Familie. Der Mittelpunkt liegt vorwiegend auf der räumlichen, sozialen und lokalen Lebenswelt. Die Sorgeskultur kann demnach verstanden werden als etwas, das in den Strukturen entsteht und in Beziehungen wirkt. Sorgebeziehungen können als konkrete „Tat“ oder Ausprägungsform der Kultur gesehen werden. Professionell Pflegende fokussieren ihr Handeln auf die Sorge um den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und seine mitbetroffenen An- und Zugehörigen sowie auf die individuelle Fürsorge vor dem Hintergrund ethisch-reflektierter Maßnahmen und Entscheidungen [16; 18].

Begrifflich und konzeptionell basieren die [Sorgeskultur und die Sorgebeziehungen](#) auf den sogenannten Caring Communities beziehungsweise sorgenden Gemeinschaften. Diese definieren Sorge und sorgen als

- > die Sorge um- und füreinander, unabhängig von Alter, Geschlecht, Religion oder Kultur [17];
- > in Nachbarschaften und Quartieren auch ohne Einfluss von außen vorhanden [17], wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung und Qualität;
- > die Erweiterung und Verbindung der sozialen Konstrukte von Familie, Freunden, Nachbarn und gewerblichen Anbietern und/oder kommunalen Strukturen [17] mit vielfältigen Organisationsformen, wie beispielsweise Bürgerinitiativen, Vereinen, nachbarschaftlichen und/oder freundschaftlichen Strukturen, Kirchengemeinden oder gewerblichen Anbietern wie beispielsweise Pflegediensten oder Mahlzeitservices [19]. Die beteiligten Personen und/oder Anbieter begegnen sich innerhalb sorgender Gemeinschaften bestenfalls auf Augenhöhe [20];
- > die gelebte Inklusion aller in den sozialräumlichen Strukturen lebenden Menschen mit dem Ziel, jeder Art von Benachteiligung und Marginalisierung, wie sie etwa aus Hilfe- und Pflegebedarf aufgrund von Alter, körperlicher und geistiger Einschränkung, Krankheit oder sozialer Benachteiligung entstehen kann, entgegen zu wirken. Die Beteiligten wenden sich in ihren Sorgebeziehungen daher vorwiegend denjenigen Menschen zu, die von Marginalisierung besonders betroffen oder gefährdet sind [19].

Sorgebeziehungen werden von Menschen sowohl privat, ehrenamtlich oder gewerblich beziehungsweise professionell aufgenommen und ausgestaltet. Beispiele hierfür sind:

- > Privat: Pflege- und Versorgungsleistungen durch An- und Zugehörige;
- > Ehrenamtlich: Sitzwachen bei Sterbenden, Einkaufshilfen, Besuchsdienste bei Kranken;
- > Gewerblich: Essen auf Rädern/Mahlzeitservice, Hausnotrufdienst;
- > Professionell: ambulanter Pflegedienst, Hausärztin beziehungsweise Hausarzt.

Besonders in der ambulanten Palliativversorgung wirken sich die Kombination und Kooperation von professionellen und informellen Diensten, das heißt von professionellen Sorgebeziehungen und einer erlebten Sorgeskultur in und durch Caring Communities auf die betroffenen Menschen und deren Versorgungs- und Lebensqualität aus [21]. Die Abstimmung und Vernetzung privater, ehrenamtlicher, gewerblicher und/oder professioneller Angebote bedarf einer Organisation mit gemeinsam getragener Verantwortung im Sinne der betroffenen Personen und ihren unmittelbaren Bezugspersonen.

Die Ausgestaltung und Mitwirkung in Sorgenetzwerken ist für alle Personen relevant, die an der ambulanten Pflege und Versorgung von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen beteiligt sind, da

- > die Mitwirkung in einem Sorgenetzwerk durch die Perspektiven- und Versorgungsvielfalt als Entlastung für den Einzelnen, aber auch als Steigerung der Versorgungsqualität für den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen wirken kann;
- > insbesondere stark belastende Situationen am Lebensende im Mit- und Füreinander und in gemeinsam getragener Verantwortung würdevoller und individueller gestaltet werden können;
- > ein professionelles Verständnis von ambulanter Palliativversorgung stets ein Wirken im und mit dem Netzwerk und das Engagement und die Mitwirkung in diesem Netzwerk beinhaltet.

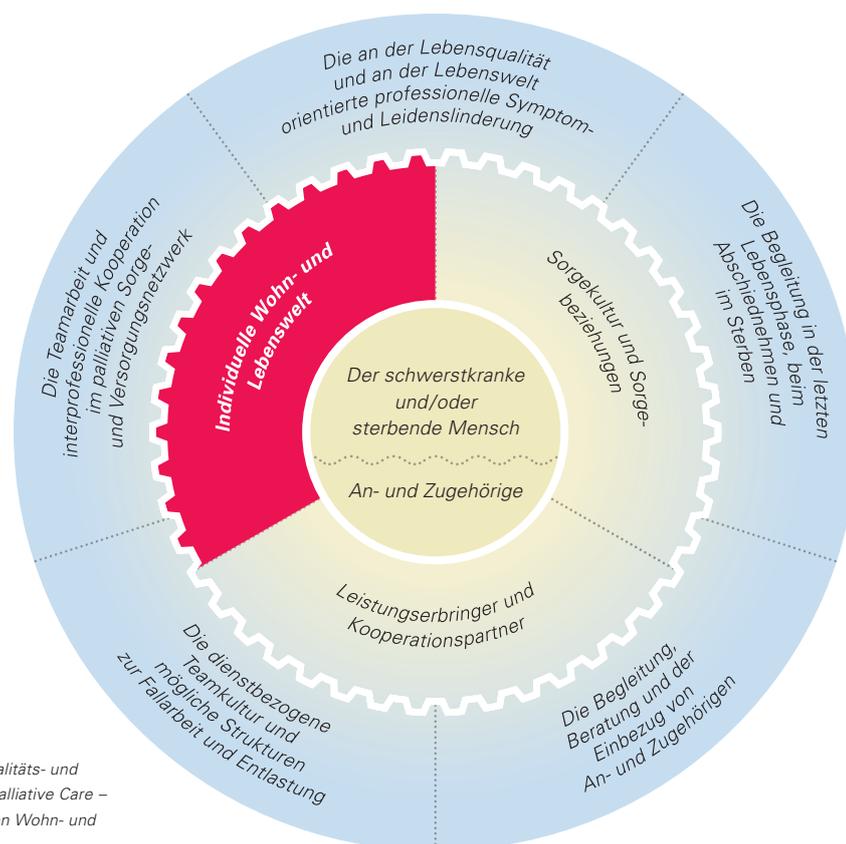


Abbildung 4: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – Einfluss der individuellen Wohn- und Lebenswelt

3.3 INDIVIDUELLE WOHN- UND LEBENSWELTEN ALS ORTE DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG

Ambulante Palliativversorgung wird in der Häuslichkeit der pflegebedürftigen und schwerstkranken und/oder sterbenden Personen erbracht [14]. Dies kann sowohl in der eigenen Wohnung sein, es können aber auch Orte wie ambulant betreute Wohngruppen oder Wohngemeinschaften, betreute Wohnanlagen für ältere Menschen, Wohnstätten für Menschen mit Behinderungen, aber auch spezielle Wohnformen wie beispielsweise Wohngemeinschaften für beatmungspflichtige Menschen mit Intensivpflegebedarf, für Menschen mit demenziellen Veränderungen oder Wohn- und Betreuungsformen für junge Pflegebedürftige sein. Diese Vielfalt der möglichen Orte der ambulanten Palliativversorgung haben die Gemeinsamkeit, dass sich die dort lebenden Personen jeweils in ihrem persönlichen Wohn- und Lebensumfeld und/oder ihrer privaten Wohnung befinden. Die Orte der Palliativversorgung stellen somit unterschiedlichste private Orte und Räume dar. Sie unterscheiden sich in ihrer strukturellen und sozialen Genese in vielerlei Hinsicht, z. B. durch die An- oder Abwesenheit von An- und Zugehörigen. So leben An- und Zugehörige in Privatwohnungen mit in dieser Wohnung, dann, wenn sie beispielsweise Ehepartner bzw. -partnerin oder Eltern der pflegebedürftigen Person sind. In Wohngemeinschaften für beatmungspflichtige Menschen ist dies in der Regel nicht der Fall. Einen weiteren Unterschied stellen die je nach Ort der Versorgung und Begleitung unterschiedlich involvierte Personen(-gruppen) dar, die parallel zum ambulanten Pflegedienst, an der (Palliativ-)Versorgung beteiligt sind. Beispielsweise können dies in der Privatwohnung Nachbarn oder ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen oder Hospizbegleiter sein, in betreuten Wohnanlagen für ältere Menschen ein Mahlzeitendienst, ein Notrufdienst oder hauswirtschaftliche Fachkräfte. Die Orte der Palliativversorgung unterscheiden sich auch dadurch, dass sie teilweise in Verantwortung einer Trägerschaft geführt werden, wie beispielsweise bei Wohnangeboten für Menschen mit Behinderungen.

In der Konsequenz für diesen Leitfaden bedeutet dies, dass zwar Begrifflichkeiten wie „Wohnung“, oder „Häuslichkeit“ für den jeweiligen Ort der Palliativversorgung gewählt werden, diese Orte sich in der Realität der Versorgung aber äußerst unterschiedlich gestalten. Hierdurch ergeben sich für die Personen, die Palliativversorgung erbringen, unterschiedliche Ansprechpartnerinnen und -partner im je ganz individuellen Hilfe-, Unterstützungs- und Versorgungsnetzwerk.

In der Konsequenz heißt das für professionell Pflegendes des ambulanten Pflegedienstes:

- > Die ambulante Palliativversorgung erfordert professionelle Flexibilität in der Versorgung und Begleitung bei möglicherweise vielfältigen Ansprechpartnerinnen und -partnern, wie An- und Zugehörigen und weiteren unmittelbaren Bezugspersonen;
- > Ein professionelles Verständnis von Nähe und Distanz sind in der Versorgung und Begleitung von großer Bedeutung;
- > Eine hohe Eigenverantwortlichkeit bei der Pflege, Versorgung und Begleitung bei den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen vor Ort bei dennoch geteilter Verantwortung durch Erbringung der Leistungen in einem Versorgungsnetzwerk.

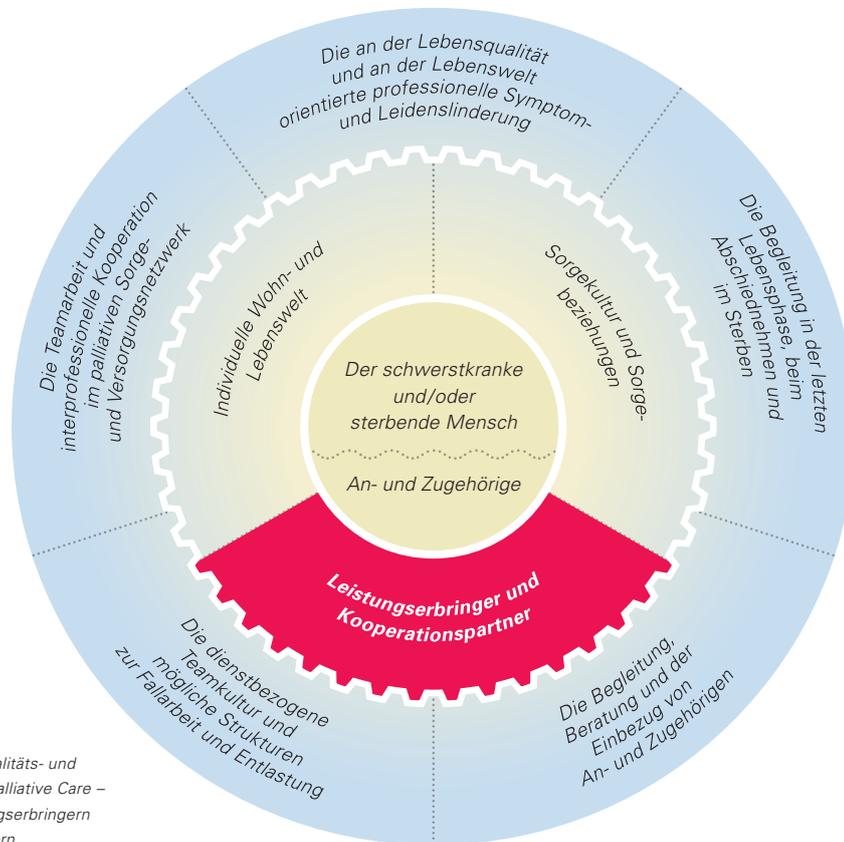


Abbildung 5: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – Bedeutung von Leistungserbringern und Kooperationspartnern

3.4 LEISTUNGSERBRINGER UND KOOPERATIONSPARTNER IM RAHMEN DER AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG

Zu den Personen, die in der ambulanten Palliativversorgung Leistungen erbringen, zählen bei Weitem nicht nur Pflegefachkräfte. Der Hauptteil der Pflege- und Versorgungsleistungen wird in der Regel durch die An- und Zugehörigen der pflegebedürftigen Personen erbracht [6; 22]. Zudem kommen – wie vorausgehend dargelegt – in häuslichen Pflegekonstellationen auch weitere Personen wie beispielsweise ehrenamtlich Tätige, Hauswirtschaftskräfte, Mahlzeitendienste oder Nachbarinnen und Nachbarn zum Einsatz. Die Komplexität und die je individuelle Ausgestaltung des jeweiligen Versorgungsnetzwerkes hat – neben dem gesundheitlichen Zustand des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen – Einfluss auf die Ausgestaltung der palliativen Begleitung und Versorgungsangebote.

Die ambulante Palliativversorgung erfolgt entweder

- > als sogenannte allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) oder
- > als spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) [12].

AAPV und SAPV werden stets multiprofessionell in Versorgungsnetzwerken erbracht [6]. Die AAPV kommt allen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen zu Gute, die keinen spezifischen und erhöhten Pflege- und Versorgungsaufwand haben [2; 6; 14], was auf die allermeisten Menschen am Lebensende zutrifft [2]. Die palliative Pflege und Versorgung erfolgt in enger Zusammenarbeit aller Beteiligten [14], dabei ist die Hausärztin oder der

Hausarzt häufig die zentrale Ansprechperson für das gesamte Netzwerk [6; 22]. Wer als jeweils persönliche Ansprechperson fungieren soll, entscheidet stets die oder der Betroffene selbst [12], beziehungsweise im Falle von Kindern und/oder betreuten Menschen ihre Eltern, Erziehungsberechtigten oder gesetzliche Betreuerinnen oder Betreuer.

Der Kreis an Personen und Institutionen, die allgemeine ambulante Palliativversorgung direkt erbringen oder daran beteiligt sind, wird sehr weit gefasst (in Anlehnung an [4]). Hierzu zählen unter anderem

- > An- und Zugehörige;
- > Freunde und Nachbarn;
- > Personen mit spezifischen Aufgaben wie beispielsweise Bevollmächtigte, gesetzliche Betreuer oder Ombudspersonen;
- > Professionell Tätige wie beispielsweise Pflegefachkräfte, Hausärztinnen und Hausärzte, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten, Hauswirtschaftskräfte, Apotheken oder Sanitätshäuser, Quartiersmanagerinnen und Quartiersmanager oder Seelsorgerinnen und Seelsorger;
- > ambulante Hospizdienste;
- > Einrichtungen und Dienste im sozialen und häuslichen Umfeld der betroffenen Personen wie Vereine, Selbsthilfegruppen, Notruf- oder Mahlzeitendienste und
- > Kostenträger in der gesetzlichen und privaten Kranken- und Pflegeversicherung.

Die SAPV wird nur bei dem Teil aller schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen hinzugezogen, die einen erhöhten Pflege- und Versorgungsbedarf haben. Sie wird von speziellen, besonders geschulten SAPV-Teams erbracht [12]. Für den vorliegenden Leitfaden heißt das in der Konsequenz, dass hauptsächlich leistungserbringende Personen und ambulante Dienste im Kontext der AAPV adressiert werden. Da in ambulanten Pflegediensten nahezu 50% aller Beschäftigten Pflegefachkräfte sind [23], legt der Leitfaden sein Augenmerk auf den jeweiligen Auftrag der professionell Pflegenden im Rahmen der Konzeption, Koordination und Praxis der ambulanten Palliativversorgung im Sinne der AAPV.

ZUSAMMENFASSUNG

In Kapitel 3 wurde deutlich, dass die ambulante Palliativversorgung durch eine breite Varianz und Heterogenität in den Bereichen der Zielgruppe der palliativen Versorgung, der individuellen Wohn- und Lebenswelten als Orte der palliativen Versorgung und den Leistungserbringern und Kooperationspartnern im Rahmen der palliativen Versorgung charakterisiert ist. Die Sorgeskultur und Sorgebeziehungen nehmen in diesem Setting einen besonderen Stellenwert ein und betten die schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen einschließlich ihrer An- und Zugehörigen in ein Netz aus ehrenamtlich und professionell Tätigen ein. Der in der ambulanten Palliativversorgung vorliegende individuelle Lebensweltbezug ist für die professionell Pflegenden zentraler Ausgangs- und Orientierungspunkt ihrer Arbeit. Der jeweilige professionelle Auftrag unterscheidet sich von Mensch zu Mensch, der je individuellen Lebenswelt und den unmittelbaren Bezugspersonen erheblich und erfordert eine zugewandte Flexibilität in der professionellen Versorgung und individuellen Begleitung, bei gleichzeitig variierenden Ansprechpartnerinnen und -partnern, An- und Zugehörigen und unmittelbaren Bezugspersonen.



Im nachfolgenden Kapitel 4 werden die Voraussetzungen einer in der Lebenswelt verankerten und an der Lebensqualität orientierten Palliativversorgung beschrieben. Der individuelle Lebensweltbezug, der in Kapitel 3 bereits als Besonderheit der ambulanten Palliativversorgung herausgestellt wurde, wird einleitend von Kapitel 4 vertieft und somit als Voraussetzung einer individuellen Versorgung am Lebensende eingeordnet.

Als weitere Voraussetzung einer qualitativ vollen ambulanten Palliativversorgung werden Palliative Care-bezogene Haltungen in den professionellen Strukturen aufgegriffen. Ergänzend werden die regionalen Strukturen und Besonderheiten dargestellt, da diese als Einflussfaktor auf die Gegebenheiten der Palliativversorgung und deren Ausgestaltung bedeutsam sind. Das heißt, nachfolgend rücken, bezogen auf die Graphik, insbesondere die Elemente im mittleren Kreis (ambulante Versorgungssituation) in den Fokus, zugleich beeinflusst die Palliative Care-bezogene Haltung die ambulante Palliativversorgung selbst und die Versorgungsqualität (äußerer Kreis).

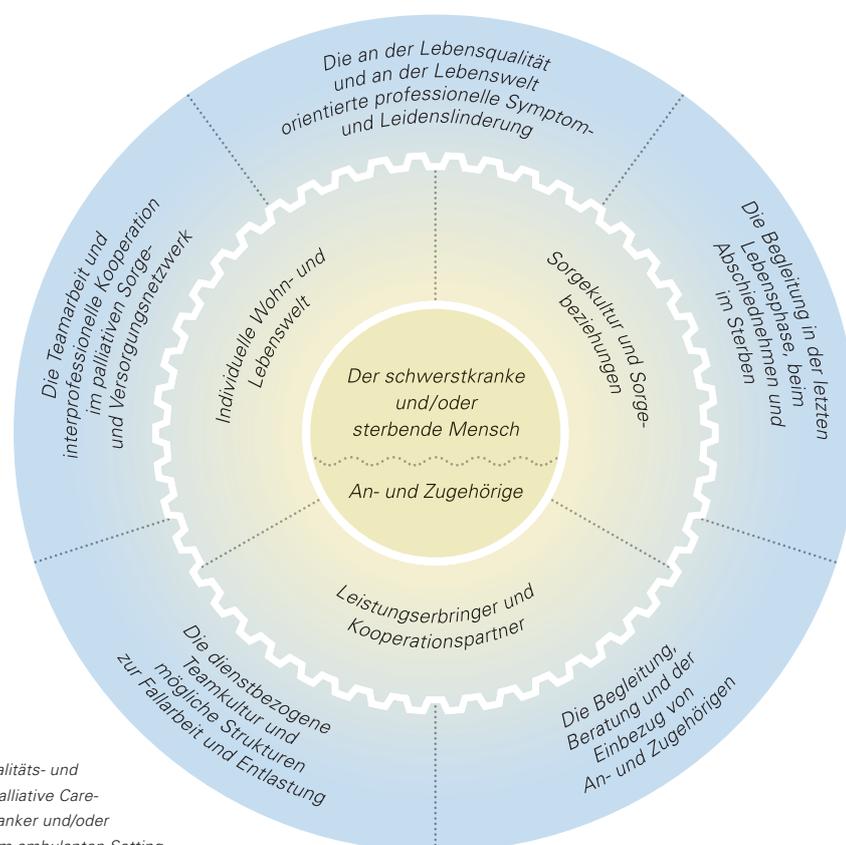
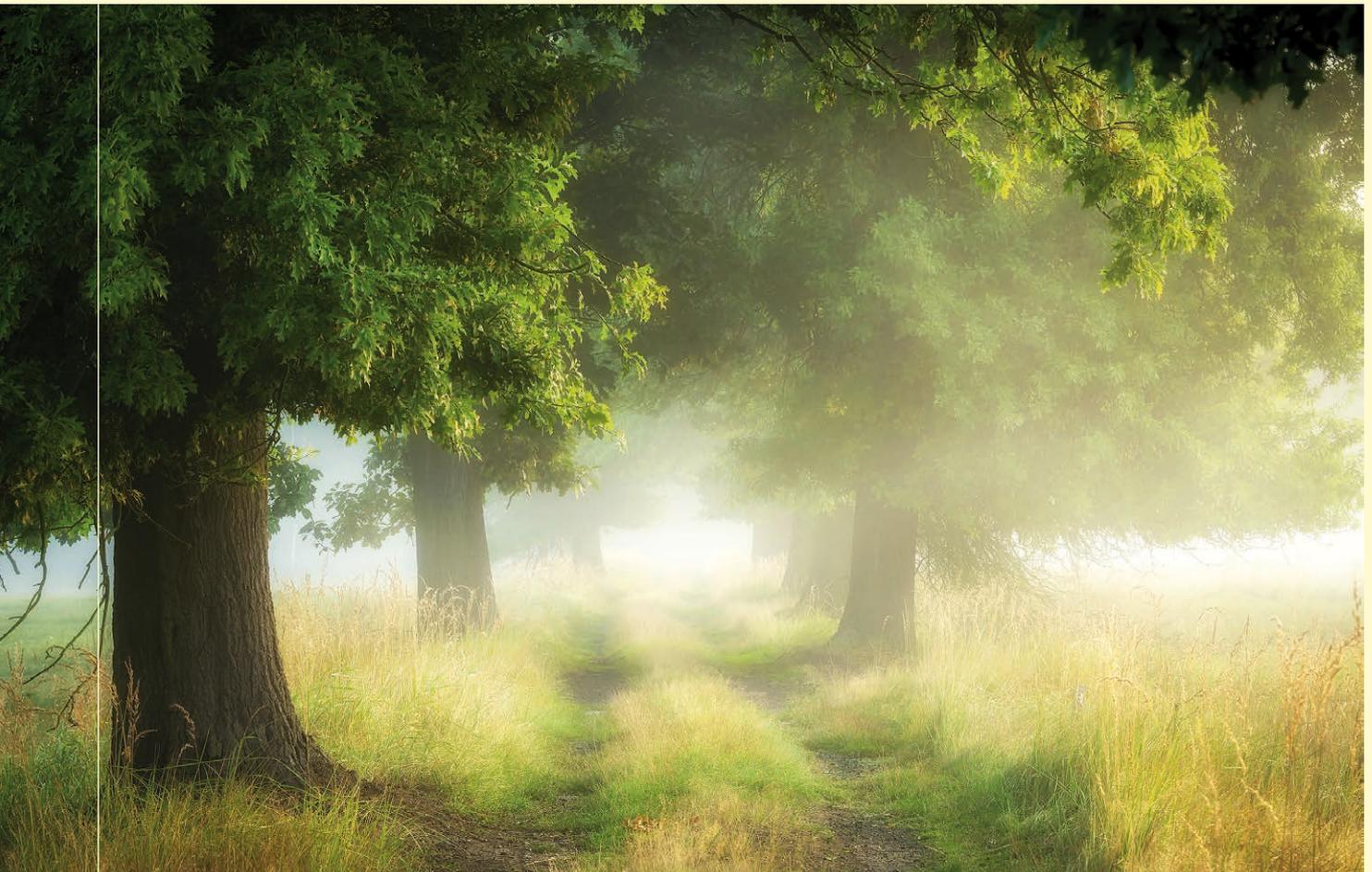


Abbildung 1: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care-Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im ambulanten Setting

4. Voraussetzungen einer in der Lebenswelt verankerten und an der Lebensqualität orientierten professionellen ambulanten Palliativversorgung



Hinsichtlich der Erbringung einer qualitativvollen, in der Lebenswelt verankerten und an der Lebensqualität orientierten ambulanten Palliativversorgung werden in diesem Leitfaden drei zentrale Voraussetzungen aufgeführt:

1. Der individuelle Lebensweltbezug als Voraussetzung für die Orientierung an der Lebensqualität;
2. Palliative Care-bezogene Haltungen in den professionellen Strukturen als Voraussetzung für die Orientierung am Palliative Care-Ansatz und
3. regionale Strukturen als Einflussfaktor auf die jeweilige Ausgestaltung der Palliativversorgung.

Alle drei Voraussetzungen werden nachfolgend vertieft betrachtet.

4.1 INDIVIDUELLER LEBENSWELTBEZUG ALS VORAUSSETZUNG FÜR DIE ORIENTIERUNG AN DER LEBENSQUALITÄT

Unter der individuellen Lebenswelt wird diejenige „Welt“ verstanden, die wir in unserem Alltag als selbstverständlich und gegeben vorfinden [24]. In dieser Alltagswelt und den dortigen Bedingungen macht der Mensch Erfahrungen und verknüpft sie mit seiner subjektiven Sichtweise. Es handelt sich demnach nicht nur um die objektiv vorherrschenden Lebensbedingungen, sondern um die Erweiterung der subjektiven Sicht des Individuums hierauf [25]. Dies ist von besonderer Bedeutung, da die Einschätzungen von „gut“ und „schlecht“ oder „richtig“ oder „falsch“ nur innerhalb der subjektiven Lebenswelt einer Person stimmig sind, jedoch niemals in einer Beurteilung von außen [26].

In der Praxis treffen Leistungserbringer und Versorgende auf vielfältige Lebenswelten, die ihre Arbeit anspruchsvoll gestalten. Hierzu zählen unter anderem:

- > Die Wohnformen der zu versorgenden Menschen: Diese reichen von Häusern über unter Umständen kleine Wohnungen bis hin zu betreuten Wohngemeinschaften für pflegebedürftige Menschen oder Wohnangeboten für Menschen mit Behinderungen und
- > Die Lebensformen der Menschen: Diese können sich sehr stark unterscheiden, auch innerhalb derselben Region (beispielsweise in Armut lebend, in einem Singlehaushalt, als Teil einer Großfamilie, sozial eingebunden oder zurückgezogen, mit oder ohne Migrationshintergrund, wohnungslos u. a. m.).

Bei Menschen, die bei ihrer Familie leben, besteht für alle An- und Zugehörigen die Herausforderung, ihre eigene Lebenswelt für die Versorgenden zu öffnen und ein Stück Privatheit, zu der das Wohnumfeld gehört, preiszugeben. In einer belastenden Ausnahmesituation, in der schwerstkranke und/ oder sterbende Mensch selbst wie auch die An- und Zugehörigen direkt betroffen sind, gilt es für Pflegefachkräfte,

- > die Privatheit zu achten und zu respektieren und
- > die Privat- und Intimsphäre in Situationen der Begegnung und Versorgung und darüber hinaus bestmöglich zu schützen.

Hierfür gilt es, gemeinsame Wege auszuhandeln, gemeinsam tragbare, respektvolle und akzeptable Entscheidungen und Lösungen zu finden. Ziel ist auch hier die Lebensqualität zu verbessern. Ein gemeinsamer einfühlsamer Austausch, bei dem die Wünsche und Bedürfnisse des oder der Betroffenen selbst in den Mittelpunkt gerückt werden, kann in einer solchen Situation hilfreich sein.

Die Orientierung an der je individuellen Lebensqualität hat in der Palliativversorgung einen besonderen Stellenwert, die Orientierung an der Lebensqualität der betroffenen Menschen steht im Vordergrund und bildet den Ausgangspunkt jeder Handlung und Entscheidung [12; 27]. Wichtig hierbei ist, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität deutlich mehr umfasst, als Aussagen oder Wünsche zum persönlichen Gesundheitszustand [28].

DIE LEBENSQUALITÄT

- > muss immer individuell betrachtet werden [29];
- > erstreckt sich über die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bereiche des Lebens der Menschen [27; 29] und
- > drückt sich in je unterschiedlichen Qualitäten, individuellen Bedürfnissen, subjektiven Wünschen und persönlichen Verhaltensformen aus [29].

Die jeweils subjektiven Wünsche und Bedürfnisse sind zentraler Bezugspunkt der Lebensqualität in der Palliative Care-Versorgung. Lebensqualität in schwerer Krankheit und der letzten Lebensphase bedeutet unter anderem (stets vor dem Hintergrund der individuellen Wünsche und Bedürfnisse betrachtet):

- > Transparenz und Mitbestimmung bei und über anstehende Pflege- und Behandlungsmaßnahmen in enger persönlicher Abstimmung zwischen betroffener Person, An- und Zugehörigen und den versorgenden Personen [12 – 14];
- > Symptom- und Leidenslinderung [12 – 14];
- > Bewusste Integration von liebgewonnenen, sinnstiftenden und gewohnten Ritualen im Tagesablauf [29].

Der enge Bezug zur individuellen Lebenswelt ist die Voraussetzung für eine hohe Lebensqualität von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in der ambulanten Palliativversorgung. Denn: Lebensqualität entsteht in der individuellen Lebenswelt der Menschen. Es geht darum, die „(...) Biografie zu verstehen und bestehende Probleme vor dem Hintergrund der lebensweltlichen Erfahrungen und in ihrem [der zu versorgenden Menschen] gewachsenen Lebensumfeld zu lösen“ [30]. Im Rahmen der professionellen Orientierung an der Lebensqualität kann dies folglich nur innerhalb der subjektiven Sinnstrukturen der je individuellen Lebenswelt der betroffenen Person gelingen [31].

Deutlich ist:

- > Die schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen selbst sowie ihre Lebenswelten sind individuell unterschiedlich;
- > Für An- und Zugehörige kann die ambulante Palliativversorgung durch professionell Pflegende im zeitlichen Verlauf Be- und Entlastung gleichzeitig darstellen und
- > für jede ambulante palliative Versorgungssituation müssen individuelle Entscheidungen und Lösungen gefunden werden, damit die größtmögliche Lebensqualität für die schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen selbst und auch ihre An- und Zugehörigen im Wohnumfeld (wieder)erlangt und erhalten werden kann.

Die Bedeutung bestehender Sorgestrukturen im Kontext der lebensweltorientierten Palliativversorgung wird in einem der nachfolgenden Kapitel nochmals zusammengeführt (Kapitel 6).

4.2 PALLIATIVE CARE-BEZOGENE HALTUNGEN IN DEN PROFESSIONELLEN STRUKTUREN

In allen Organisationen, so auch in den professionellen Strukturen der ambulanten Palliativversorgung, liegen bestimmte professionelle Haltungen vor, die sich in den Handlungen und Entscheidungen der Mitarbeitenden und der Leitung widerspiegeln. Die Haltungen sind Teil der gesamten Organisationskultur [32]. In der Palliativversorgung basieren alle Tätigkeiten und Entscheidungen auf spezifischen, **Palliative Care-bezogenen Haltungen** [33]. Diese sind:

- > Die Bejahung des Lebens und die Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens [12; 14];
- > Das Verständnis von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen als Teil der Gemeinschaft, in ihren sozialen Bezügen und in ihrer Lebenswelt [4];
- > Die Orientierung an der individuellen Lebensqualität der jeweils betroffenen Person [12; 14];
- > Die Ermöglichung von Partizipation und Selbstbestimmung am Lebensende [12; 14];
- > Die Sorge um sich selbst, um die betroffene Person und seine An- und Zugehörigen [16].

Diese professionellen Haltungen prägen und leiten ...

- > eine Grundhaltung dahingehend, dass professionelles Handeln eine konsequente Wissenserweiterung und begleitende Bildungsprozesse einfordert;
- > ein Verständnis von An- und Zugehörigen als Partnerinnen und Partner in der Versorgung;
- > eine geteilte Verantwortung, Perspektivenvielfalt sowie eine gesteigerte Versorgungsqualität für den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen durch die Erbringung der Palliativversorgung in einem Netzwerk aus professionellen und ehrenamtlichen Diensten und Menschen;
- > die Sensibilität für ethisch-moralische Fragestellungen und Reflektionen, die in ethischen und/oder palliativen Fallbesprechungen thematisiert werden [34] und
- > die Sorge um sich selbst als Person, um den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, seinen An- und Zugehörigen sowie allen Mitbeteiligten im Versorgungsnetzwerk.

Schwerstkranke und/oder sterbende Menschen und ihre An- und Zugehörigen spüren in der Palliativversorgung, dass diese Haltungen der professionellen Arbeit zu Grunde liegen, durch

- > Wertschätzung und Respekt;
- > Sensibilität für Emotionen, Schwierigkeiten oder Herausforderungen;
- > Wahrnehmung von Veränderungen, Wünschen oder Bedürfnissen;
- > Mut zu Entscheidungen, Gesprächen oder etwas aus-/anzusprechen;
- > Demut in menschlich unveränderbaren Situationen;
- > Präsenz im Handeln und Kommunizieren;
- > Mitgefühl und Anteilnahme für Betroffene selbst sowie ihre An- und Zugehörigen;
- > Wertschätzung und Respekt der Lebenswelt der betroffenen Person und
- > Achtsamkeit im Umgang mit sich selbst, mit Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen [35].

Die professionellen Haltungen spiegeln sich des Weiteren in den gemeinsam getragenen Werten des gesamten Pflege- und Versorgungsteams wieder. Diese Haltungen sind insbesondere:

- > Der Respekt der Autonomie (des Augenblicks) des Gegenübers.
- > Die wertschätzende Begegnung und würdevolle Begleitung.
- > Die Anerkennung eigener und fremder Grenzen.
- > Die wertfreie und offene Begegnung in der jeweils individuellen Lebenswelt.
- > Der Respekt und die Anerkennung der Leistung der An- und Zugehörigen/des sozialen Netzwerkes.

Haltungen werden im professionellen Pflegealltag gelebt und wiederkehrend reflektiert, beispielsweise in individuellen ethischen Fallbesprechungen oder in festen Ritualen, die das Team zum Beispiel zum Abschied verstorbener Menschen etabliert hat.

Zusammenfassend verbinden Palliativen Care-bezogene Haltungen und professionelle Haltungen das Bestreben, Menschen bestmöglich, nach aktuellem Wissens- und Forschungsstand, ethisch reflektiert und nach ihren individuellen Wünschen und Wertvorstellungen zu pflegen, zu versorgen und zu begleiten.

4.3 REGIONALE STRUKTUREN ALS EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG

Die individuelle Lebenswelt der Menschen, die mit ihrem Wohnort in einer Region verankert ist, kann Einfluss auf die generelle Verfügbarkeit von Palliativversorgung nehmen [5]. Das Land Baden-Württemberg ist als Flächenland unterschiedlich stark besiedelt. Um die Städte wie zum Beispiel Freiburg, Karlsruhe, Stuttgart, Heidelberg oder Ulm gibt es sogenannte „Verdichtungsräume“ [36]. In diesen Bereichen des Landes ist das Angebot an ambulanter Palliativversorgung gut ausgebaut [9] und die Wege für die Mitarbeitenden sind kurz. Im ländlichen, wenig besiedelten Raum wie beispielsweise im Raum Waldshut-Tiengen, Ostalb oder Künzelsau [36] können hingegen die Anfahrtswege

weiter und die Versorgungsangebote weniger differenziert sein. Dies gilt insbesondere für Angebote der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung [9; 10]. Eine professionelle ambulante Palliativversorgung ist aber für Menschen in ganz Baden-Württemberg, unabhängig vom Wohnort, möglich. Dennoch haben regionale Strukturen Einfluss auf die zu jeder Zeit vollumfängliche Verfügbarkeit der Versorgung. Unterschiede gibt es vor allem in Bezug auf folgende Faktoren:

- > Erreichbarkeit und Verfügbarkeit von Kliniken und/oder Fachzentren, von Fachärztinnen und -ärzten (vor allem Palliativmedizinerinnen und -mediziner);
- > Wahlmöglichkeit von Angeboten und Leistungserbringern;
- > Versorgung spezieller Zielgruppen wie Kinder oder Menschen mit Behinderung;
- > Vorhandensein von Kooperationen und Versorgungsnetzwerken der Leistungserbringer;
- > Versorgungsangebot bei spezifischen oder vom bestehenden Angebot abweichenden Bedürfnissen, wie beispielsweise besondere Bedürfnisse auf Grund eines seltenen Krankheitsbilds oder besondere Anforderungen an die Versorgung auf Grund von Religionszugehörigkeit oder Weltanschauung.

Bereits bestehende Leistungsangebote bedürfen der Flexibilität in der Versorgung bei gleichzeitiger konsequenter Orientierung an der Lebensqualität der Menschen in ihrer individuellen Lebenswelt. Außerdem bedeutsam ist eine an den Angebotsstrukturen ausgerichtete, einfühlsame und respektvolle Beratung und der Einbezug der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen selbst und ihrer An- und Zugehörigen in die Ausgestaltung und Aushandlung des jeweiligen Versorgungs- und Begleitungsangebotes.

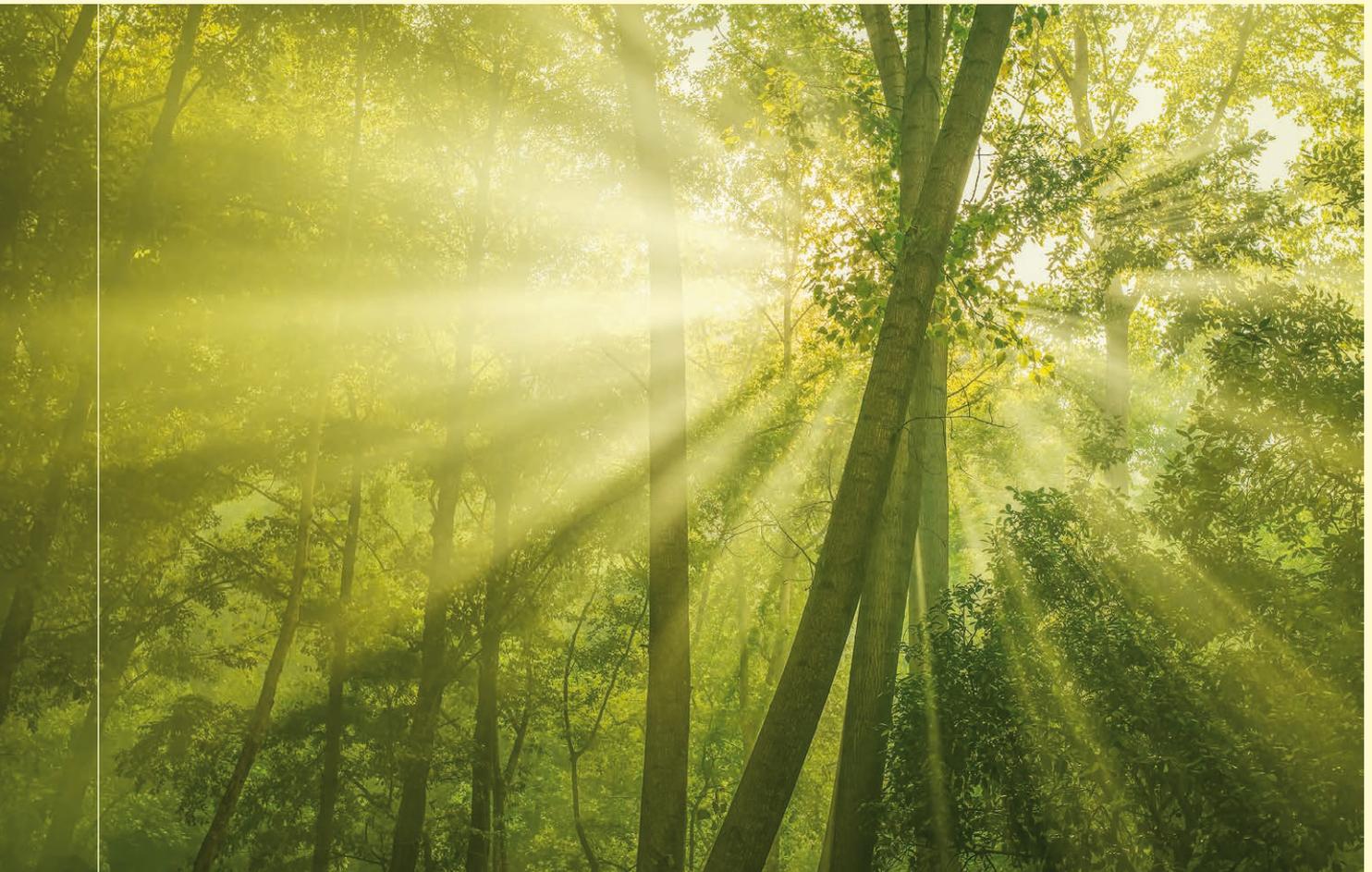
ZUSAMMENFASSUNG

In Kapitel 4 wurde deutlich, dass drei zentrale Voraussetzungen einer in der Lebenswelt verankerten und an der Lebensqualität orientierten Palliativversorgung genannt werden können und die Palliative Care-bezogenen Haltungen beachtlich sind. Die Ausgestaltung der ambulanten Palliativversorgung in diesen Bereichen muss stets individuell und vor dem Hintergrund bestehender Gegebenheiten, wie beispielsweise der Erreichbarkeit und Verfügbarkeit von Kliniken, Palliativmedizinerinnen und -mediziner oder dem Bedarf an besonderen Versorgungsangeboten, ausgestaltet werden, so dass hier keine regional übergreifenden Standards zu benennen sind.

In Kapitel 5 werden – aufbauend auf den Besonderheiten und Voraussetzungen der qualitätsvollen ambulanten Palliativversorgung – die Elemente der Palliativversorgung konkretisiert, die aus professioneller Sicht in der Erbringung des Versorgungsangebotes zentral sind. Somit rückt in Bezug auf die Graphik nachfolgend der äußere Kreis in den Fokus.



5. Zentrale Elemente der professionellen ambulanten Palliativversorgung



In diesem Kapitel werden diejenigen Elemente inhaltlich gefasst und vorgestellt, welche für die professionelle allgemeine ambulante Palliativversorgung zentral sind (siehe äußerer Kreis der Graphik).

Alle Elemente der professionellen ambulanten Palliativversorgung sind jeweils vor dem Hintergrund der jeweiligen höchst individuellen Situation des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in seiner Lebenswelt, vor dem Hintergrund der besonderen Situation der beteiligten An- und Zugehörigen sowie angesichts der Spezifika des ambulanten Pflegedienstes und des regional bestehenden Versorgungsnetzwerkes zu betrachten und in Bezug zu setzen (innerer und mittlerer Kreis der Graphik). Diese jeweiligen Elemente sind konkret:

1. Die an der Lebensqualität und an der Lebenswelt orientierte professionelle Symptom- und Leidenslinderung
2. Die Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschied nehmen und im Sterben
3. Die Begleitung, Beratung und der Einbezug An- und Zugehöriger
4. Die dienstbezogene Teamkultur und mögliche Strukturen zur Fallarbeit und Entlastung
5. Die Teamarbeit und interprofessionelle Kooperation im Versorgungsnetzwerk

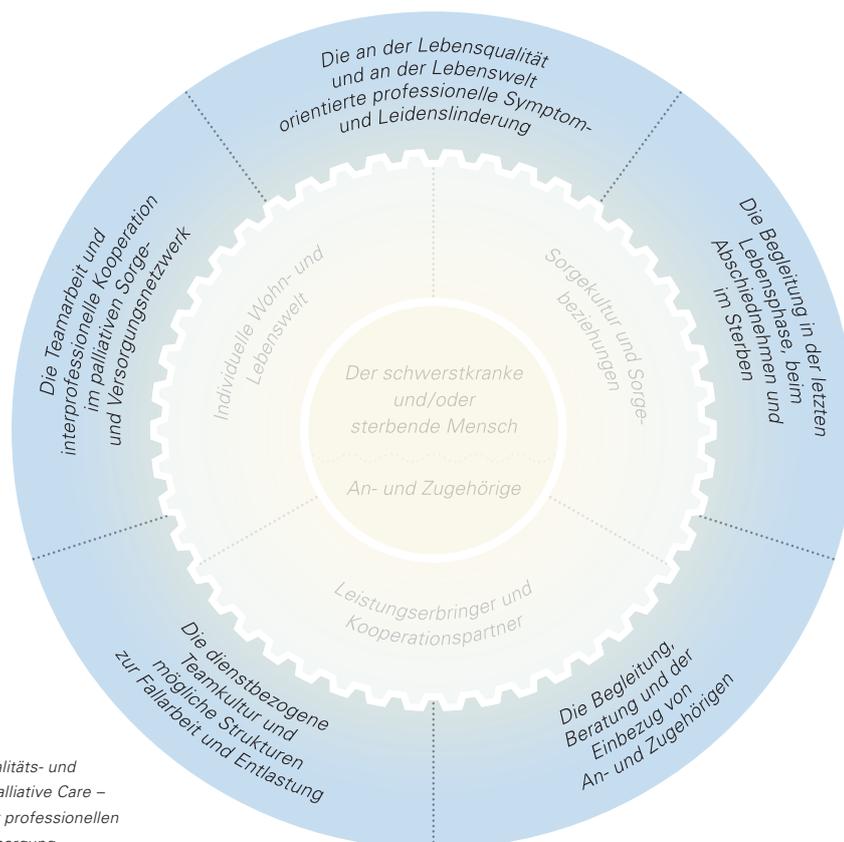


Abbildung 6: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – zentrale Elemente einer professionellen ambulanten Palliativversorgung

Diese fünf zentralen Elemente der professionellen ambulanten Palliativversorgung werden im Folgenden näher konturiert und eingeordnet. Dabei wird ...

1. der **zentrale Gegenstand und Inhalt des jeweiligen Elementes** prägnant und fokussiert vorgestellt.
Dies, um die zentral wichtigen Inhalte des jeweiligen Elementes klar herauszustellen;

2. der mit dem Gegenstand verbundene zentrale **Begleit- und Handlungsauftrag von professionell Pflegenden** im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung benannt. Dies, um deutlich zu machen, welche Aufgaben und damit verbundene Anforderungen sich an professionell Pflegende in einer je individuellen und situationssensitiven Pflege im Rahmen der Palliativversorgung im ambulanten Versorgungssetting stellen;

3. die **intendierte Wirkung und der angestrebte Benefit** für die in dieser Weise professionell ambulant begleiteten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen benannt.
Dies, um zu verdeutlichen, welche Effekte eine professionelle palliativpflegerische Versorgung im ambulanten Begleitungssetting für die betroffenen Menschen bestenfalls zeitigt.

Hervorzuheben ist an dieser Stelle, dass die nachfolgenden Prämissen und Empfehlungen immer in Orientierung an den je konkreten, situativen Voraussetzungen und Erfordernissen der individuellen palliativen Pflege- und Begleit-situation lebensweltorientiert auszurichten und auszubalancieren sind.

Ebenfalls betont sei an dieser Stelle, dass diese zentralen Elemente der ambulanten Palliativversorgung maßgeblich von den jeweilig vorzufindenden organisationsstrukturellen Rahmungen des ambulanten Dienstes und den je spezifischen lokalen Kooperations- und Netzwerkvoraussetzungen beeinflusst werden. Die hier bedeutsamen Aspekte greift der Leitfaden im sechsten Kapitel nochmals dezidiert und umfassend gebündelt auf.

5.1 DIE AN DER LEBENSQUALITÄT UND AN DER LEBENSWELT ORIENTIERTE PROFESSIONELLE SYMPTOM- UND LEIDENSLINDERUNG

Die an der Lebensqualität und an der Lebenswelt orientierte Symptom- und Leidenslinderung ist ein zentraler Auftrag der professionellen palliativen Versorgung und der Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschied nehmen und im Sterben (siehe Kapitel 5.2). Für schwerstkranken und/oder sterbende Menschen sind in ihrer letzten Lebensphase Symptome wie zum Beispiel Atemnot, Schmerzen oder Mundtrockenheit äußerst belastend und wirken sich somit negativ auf die Lebensqualität aus. Die bestmögliche Linderung subjektiv belastender Symptome steht im Mittelpunkt der ambulanten Palliativversorgung und ist somit ein wesentlicher Handlungsauftrag professioneller Pflegefachkräfte [12 – 14]. Die Maßnahmen zur palliativ ausgerichteten Symptomlinderung erfolgen dabei konsequent unter der Achtung

der Wünsche und Bedürfnisse des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, mit dem Ziel, die bestmögliche Lebensqualität abzusichern. Gleichzeitig ist der aktuell bestverfügbare evidenzbasierte Wissensstand in die Maßnahmenplanung und -umsetzung zu integrieren.

Ein im Kontext der palliativ ausgerichteten Symptomlinderung relevantes Phänomen ist das je **subjektiv empfundene und erlebte Leiden**. Leiden wird im Kontext der Palliativversorgung sehr umfassend verstanden, die Symptom- und Leidenslinderung erfolgt in Orientierung am „Total-Pain“-Ansatz [37; 38]. Konkret heißt das:

- > Leiden umfasst eine physische, psychische, soziale und spirituelle Ebene [37; 38];
- > Zur Linderung von Leiden gehört auch die Reduktion von Angst, Hoffnungslosigkeit und/oder Trauer [14];
- > Die Linderung des je individuell empfundenen und erlebten Leidens fordert ein hohes Maß an fachlicher Expertise und professioneller Empathie;
- > Bei der Linderung des Leidens ist immer der (vorausverfügte) Wille des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie dessen Lebensqualität und Autonomie handlungs- und entscheidungsleitend [12; 14; 37; 38];
- > Die Linderung des Leidens ist ein professioneller Auftrag, der von Seiten des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen Vertrauen in die ihn versorgenden Personen voraussetzt;

Um diesem komplexen professionellen Auftrag gerecht zu werden, müssen neben den genannten fachlichen und evidenzbasiert begründeten Maßnahmen der Palliativversorgung vielfach ethisch begründete Entscheidungen (vorausschauend und/oder parallel) getroffen und umgesetzt werden [39]. Das heißt: Um das Leiden umfassend und unter Einbezug aller relevanter Perspektiven lindern zu können, werden ethische und palliative Fallbesprechungen erforderlich und durchgeführt [37 – 39].

Bezugnehmend auf die Besonderheiten im ambulanten Pflege- und Begleitsetting fordert eine an der Lebensqualität orientierte Symptom- und Leidenslinderung in der letzten Lebensphase übergeordnet folgende Haltungen und Aspekte ein, welche helfen, die Symptom- und Leidenslinderung an dem betroffenen Gegenüber auszurichten:

- > Den Respekt der Autonomie und die Achtung des (vorausverfügten) Willens sowie der individuellen Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen;
- > Das Arbeiten nach dem aktuellen fachlichen Wissens- und Forschungsstand;
- > Die Berücksichtigung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Ebene des Erlebens der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen;
- > Die Zusammenarbeit und Kooperation mit anderen Leitungserbringern, Ehrenamtlichen oder Dienstleistern sowie den An- und Zugehörigen zur größtmöglichen Symptom- und Leidenslinderung auf allen Ebenen [12; 14].

Diese Orientierungen und Forderungen sind für eine pflegeprofessionelle palliative Begleitung und Versorgung im ambulanten Versorgungssetting handlungsleitend.

Für Pflegefachkräfte ergibt sich in Anerkennung einer an der Lebensqualität und an der Lebenswelt orientierten Symptom- und Leidenslinderung somit ein klar zu definierender **Begleit- und Handlungsauftrag**:

PFLEGEFACHKRÄFTE ...

- > gestalten eine vertrauensvolle, verlässliche und wertfreie Beziehung zu den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in seinem Lebensumfeld und praktizieren hierzu jedwede Form von Kommunikation professionell und situationssensibel [40];
- > binden den aktuellen evidenzbasierten Wissensstand zur individuellen Symptom- und Leidenslinderung in ihre Arbeit ein und lassen dem schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen auf diese Weise eine professionelle, fachlich fundierte, ethisch reflektierte und verantwortungsvolle Pflege, Begleitung und Versorgung von hoher Qualität zukommen [12].
- > haben Respekt vor der Autonomie der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und reflektieren ihr eigenes Entscheiden und Handeln stets vor dem Hintergrund des (vorausverfügten) Willens, der Wertvorstellungen sowie der Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Person.
- > berücksichtigen bei der individuellen Symptom- und Leidenslinderung die möglichen betroffenen Ebenen (physische, psychische, soziale und spirituelle Ebene) aufmerksam [12].
- > arbeiten zur Gewährleistung einer bestmöglichen Symptom- und Leidenslinderung – im Sinne einer Stärkung der Lebensqualität – professionell und zielgerichtet mit den eingebundenen Berufsgruppen (insbesondere mit den jeweils involvierten Haus- und Fachärztinnen und -ärzten) und Versorgungspartnern zusammen [12].
- > beziehen die An- und Zugehörigen in derjenigen Form mit ein, dass diese auf die bestmögliche Symptom- und Leidenslinderung ihrer schwerstkranken und/oder sterbenden An- und Zugehörigen vertrauen können und die getroffenen Entscheidungen und Maßnahmen zur individuellen Symptom- und Leidenslinderung nachvollziehen und bestenfalls aktiv unterstützen können.

Realisieren Pflegefachkräfte diese übergeordneten Forderungen in ihrem Begleit- und Handlungsauftrag können schwerstkranken und/oder sterbende Menschen im Rahmen der ambulanten pflegeprofessionellen Palliativversorgung nachhaltig profitieren.

DER HIERMIT BESTMÖGLICH INTENDIERTE BENEFIT BESTEHT DARIN, DASS

- > ihre individuell als belastend empfundenen Symptome und ihr individuelles Leiden unabhängig ihres Alters, ihres sozialen Hintergrundes, ihrer Wohnsituation und ethnischen bzw. kulturellen Zugehörigkeit umfassend und fachlich fundiert gelindert werden [41].
- > sie in ihrem Leiden eine individuelle und an der Lebensqualität orientierte Begleitung und ein sorgendes Umfeld in ihrer Lebenswelt erfahren [14].
- > ihre Autonomie und ihr (vorausverfügter) Wille in allen Entscheidungen und Handlungen respektiert werden und zentral entscheidungs- und handlungsleitend sind [12].
- > ihre Pflege, Begleitung und Versorgung auf der Basis des aktuell bestverfügbaren Wissens, in interprofessioneller Teamarbeit und unter Berücksichtigung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse erfolgen [12].

Deutlich wird an dieser Stelle: Eine individuelle, lebensqualitätsorientierte und lebensweltorientierte Symptom- und Leidenslinderung ist im Kontext der ambulanten Palliativversorgung eine zentral übergeordnete, fachlich komplexe, ethisch zu reflektierende und situativ sensibel zu steuernde Aufgabe von Pflegefachkräften ambulanter Pflegedienste. Gleichsam bedarf es neben den benannten professionellen Orientierungen, Haltungen und fachlichen wie auch ethischen Kompetenzen weiterführende strukturelle und organisatorischer Rahmungen, welche in Kapitel 6 differenzierter dargelegt werden.

5.2 DIE BEGLEITUNG IN DER LETZTEN LEBENSPHASE, BEIM ABSCHIED NEHMEN UND IM STERBEN

Ein weiteres zentrales Element einer professionellen ambulanten Palliativversorgung ist die Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschiednehmen und im Sterben. Fragen des Umgangs mit der Endlichkeit des (eigenen) Lebens sowie der Gestaltung des nahenden Lebensendes und des Sterbens rücken in diesem Teilbereich der Palliativversorgung in den Fokus der professionellen Begleitung und Pflege. Hierbei werden sowohl die Bedürfnisse, Wertvorstellungen sowie Wünsche und Bedarfe der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen als auch die ihrer An- und Zugehörigen betrachtet und aufgegriffen. Eine umfassende Gesprächsbereitschaft und eine kontinuierlich gesicherte Erreichbarkeit ist hierbei im ambulanten Versorgungssetting von herausgehobener Bedeutsamkeit [41]. Beachtlich ist zudem, dass eine qualitativ hochwertige und umfassende Begleitung in der letzten Lebensphase durch die enge Kooperation im multiprofessionellen Team des Versorgungsnetzwerkes und der Integration von ehrenamtlichen Lebens- und Sterbensbegleiterinnen und -begleitern gewährleistet und abgesichert werden kann [14].

Die professionelle palliative Begleitung ist dabei übergeordnet getragen von:

- > Einer vertrauensvollen und professionellen Beziehungsgestaltung [42];
- > Einer offenen und aufrichtigen, sensiblen Kommunikation;
- > Einer wertfreien Anerkennung und Integration der individuellen Lebenswelt der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen einschließlich ihrer je individuellen Werteorientierungen, Wünsche und Bedürfnisse in alle Entscheidungen und Maßnahmen der Palliativversorgung [42 – 44].

Darüber hinaus stehen in diesem Element einer professionellen ambulanten Palliativversorgung für Pflegende folgende Elemente im Zentrum ihres **Begleit- und Handlungsauftrags**:

PFLEGEFACHKRÄFTE ...

- > sind offen und ansprechbar für die Hoffnungen, Sorgen und Ängste von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und deren An- und Zugehörigen in Bezug auf Fragen der Zeitlichkeit und Endlichkeit menschlichen Lebens;
- > nehmen Phänomene der Trauer und des Abschieds und deren unterschiedliche Ausdrucksformen sensibel wahr und greifen diese innerhalb der Gestaltung von zugewandt-professioneller Beziehung und fachlich fundierter Palliativversorgung situationsabgestimmt auf [13; 43];
- > balancieren innerhalb der professionellen Beziehungsgestaltung Nähe und Distanz bewusst aus [43];
- > binden das Aushalten, ‚Da-Sein‘ und ‚Inne-Halten‘ wie auch ihre Intuition in die palliative Begleitung, Pflege und Versorgung ein. Dies erfolgt stets in Anerkennung dessen, dass existentielle Fragen und Zweifel sich einer Beantwortung und Auflösung entziehen können;
- > schätzen Zustandsveränderungen der schwerstkranken und/oder sterbenden Person in einem situativ angemessenen Austausch mit weiteren beteiligten Personen und Netzwerkpartnern immer wieder neu ein. Daran gebundene Erfordernisse werden in das palliative Handeln entsprechend integriert [40];
- > nehmen ihre eigenen Grenzen bewusst wahr und holen sich bedarfsabgestimmte Unterstützung im (multiprofessionellem) Team und von Leitungspersonen ein.

Werden diese Haltungen und Aufträge innerhalb palliativer Begleit- und Versorgungsprozesse seitens der Pflegefachkräfte gelebt und zum Ausdruck gebracht, kann sich dies vielfältig unterstützend, entlastend und lebensqualitätsförderlich auf die schwerstkranken und/oder sterbende Menschen sowie deren An- und Zugehörige auswirken.

VON HERAUSGEOBENER BEDEUTSAMKEIT IST DABEI, DASS DIE BETROFFENEN MENSCHEN ...

- > darauf vertrauen können, dass sie sich in ihrer Auseinandersetzung mit dem Lebensende, den anstehenden Abschieden und dem Sterben wahrgenommen, begleitet und getragen fühlen [14];
- > Verbundenheit mit nahestehenden Menschen verspüren und auf Kontakt, Zugewandtheit und soziale Einbindung in der letzten Lebensphase und im Sterben hoffen und vertrauen können [14; 45];
- > erleben, dass spirituelle Bedürfnisse – gleichrangig mit physischen, psychischen und sozialen Bedürfnissen – innerhalb der Palliativversorgung einen je individuell abgestimmten Raum finden und eine jeweils angemessene Rahmung erfahren [43];
- > eine umfassende Würdigung ihrer Persönlichkeit und einen verlässlichen Schutz ihrer Würde erfahren und sich somit in ihrer Selbstbestimmung und in ihrer sozialen Eingebundenheit wahrgenommen und beachtet fühlen.

Deutlich wird an dieser Stelle: Die professionelle palliative Begleitung und Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen in ihren sozialen Eingebundenheiten erfordert von Pflegefachkräften ein hohes Maß an Sensibilität, Zugewandtheit aber auch an Offenheit, Reflexions- und Analysefähigkeit. Diese Kompetenzen herauszubilden, weiterzuentwickeln und dabei gleichzeitig immer wieder eine bewusste professionelle Bezugnahme und Abgrenzung zu den Lebensschicksalen der begleiteten Menschen und ihren Familien herzustellen, ist neben den damit adressierten Forderungen an die jeweils individuelle Pflegefachkraft insbesondere auch innerhalb professionell-kollegialer sowie dienstbezogener Kontexte und Rahmungen zu verorten.

5.3 DIE BEGLEITUNG, BERATUNG UND DER EINBEZUG VON AN- UND ZUGEHÖRIGEN

An- und Zugehörige sind neben den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen die wichtigste Zielgruppe im Palliative Care-Konzept und der (ambulanten) Palliativversorgung [12; 13; 46]. Unter An- und Zugehörigen werden in diesem Kontext alle diejenigen Personen verstanden, mit welchen die schwerstkranke und/oder sterbende Person eine verwandtschaftliche, freundschaftliche oder sonstige emotionale Beziehung verbindet [47]. An- und Zugehörige sind prägender Teil und (mit-)gestaltendes Element der persönlichen Lebenswelt, der sozialen Bezüge, der palliativen Versorgungsplanung und -gestaltung und somit auch der Ausgestaltung der je individuellen Lebensqualität der schwerstkranken und/oder sterbenden Person. Sie stellen somit wichtige Bezugspersonen der palliativ begleiteten Menschen dar, zu welchen oftmals eine tiefe Verbindung besteht, welche durch geteilte Erfahrungen und Erlebnisse eines gemeinsamen Lebens geprägt wurden. Für schwerstkranke und/oder sterbende Kinder in der letzten Lebensphase ist die Gegenwart und Begleitung durch Eltern, Geschwister und weiterer vertrauter Verwandter von herausgehobener

Bedeutung und Basis für deren Lebensqualität, Wohlbefinden und Sicherheit [48]. Auch für schwerstkranke und/oder sterbende Menschen mit Behinderung sind An- und Zugehörige oftmals elementar. Neben der durch An- und Zugehörige vermittelten emotionalen Geborgenheit ist ihre Gegenwart und ihr Eingebundensein in die Palliativversorgung zugleich aus funktionaler Perspektive beachtlich, etwa wenn es um die Beziehungsgestaltung zu anderen Menschen, dem Kontaktaufbau zu professionell Pflegenden oder zu weiteren Netzwerkpartnern in der palliativen Pflege, Versorgung und Begleitung geht.

An- und Zugehörige sind in aller Regel diejenigen Menschen, die mit dem jeweiligen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, mit seiner Persönlichkeit und Individualität vertraut sind und in der Folge vielfach seine Wünsche, Wertehaltungen und Bedürfnisse antizipieren und einordnen können. Sie können oftmals fundiert abschätzen, welche Wirkungen geplante Maßnahmen der palliativen Versorgung und Begleitungen situativ entfalten können. Für Pflegefachkräfte ambulanter Dienste stellen sie somit ein wichtiges Verbindungsglied dar, das die professionelle Beziehung zur schwerstkranken und/oder sterbenden Person stärken und die qualitätsvolle Palliativversorgung unterstützen oder sogar sichern kann [12].

Gleichzeitig sind An- und Zugehörigen selbst vielfach und auf sehr individuelle Weise von den Abschieden und damit einhergehenden potentiellen Belastungen der palliativen Versorgungssituation betroffen. Je nach persönlicher Verfasstheit, individueller Lebenssituation und bestehender Lebenswelteinbettung können An- und Zugehörige sehr unterschiedlich durch die palliative Versorgungssituation gefordert und beansprucht sein. Aus diesen individuellen Konstellationen ergeben sich somit oftmals eigene und spezifische Bedarfe an die Begleitung und Beratung von An- und Zugehörigen, welche sich an professionell Pflegenden und alle anderen beteiligten Partner des palliativen Versorgungsnetzwerkes richten [49; 50].

In der Begleitung, Beratung und dem Einbezug von An- und Zugehörigen im Rahmen palliativer Versorgungsprozesse seitens der professionell Pflegenden sind übergeordnet folgende Prämissen kennzeichnend:

- > Die Gestaltung eines kontinuierlichen und vertrauensvollen Beziehungsprozesses, welcher sich zwischen den professionell Pflegenden und Begleitenden, den An- und Zugehörigen und dem schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen im Rahmen der situativ geteilten Lebenswelt und unter Wahrung der Rechte des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen entfaltet.
- > Das Wahrnehmen und Einbinden der An- und Zugehörigen in die Palliativversorgung als essentieller Teil der konkreten und höchstpersönlichen Lebenswelt des schwerstkranken- und/oder sterbenden Menschen einerseits sowie als je individuell situativ Betroffene mit spezifischen Bedürfnissen und Bedarfen andererseits [13].
- > Das sensible Wahrnehmen, Berücksichtigen und Ausbalancieren der jeweiligen Bedürfnisse und Bedarfe des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen unter Berücksichtigung der je unterschiedlichen situativen Voraussetzungen und Erfordernisse im Rahmen der Palliativversorgung und in den je ganz individuellen Phasen des Abschiednehmens, der (Weiter)Lebens- und Sterbenstrauer [13].

Für Pflegefachkräfte ergeben sich aus diesen übergeordneten Prämissen und den Forderungen einer professionellen Palliativversorgung in Bezug auf die Begleitung, Beratung und den Einbezug von An- und Zugehörigen folgender **Begleit- und Handlungsauftrag**:

PFLEGEFACHKRÄFTE ...

- > wenden sich den An- und Zugehörigen schwerstkranker und/oder sterbender Menschen bewusst zu und adressieren sie als Zielgruppe in der Palliativversorgung mit je individuellen Bedürfnissen, Hoffnungen, Sorgen und Belastungsgrenzen. Dies umfasst explizit auch die achtsame Begleitung der An- und Zugehörigen im Erleben und Gestalten eigener Abschieds- und Trauerprozesse [13; 50].
- > informieren, beraten und schulen An- und Zugehörige gemäß deren individuellen Ressourcen und Wünschen in der Begleitung des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie in der Durchführung konkreter palliativer Versorgungsmaßnahmen. Dabei respektieren sie die Wünsche des betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen verbindlich und anwaltschaftlich.
- > binden An- und Zugehörige in palliative Entscheidungs- und Handlungsprozesse gemäß des (vorausverfügten) Willens des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen situationsangemessen und sensibel ein. Dabei machen sie handlungsleitende ethische und fachliche Beweggründe verständlich transparent und beachten die jeweilige situativ gestimmte Perspektive der An- und Zugehörigen in der Gestaltung der Palliativversorgung.

Realisieren Pflegefachkräfte die benannten zentralen Prämissen und binden diese in den an sie adressierten professionellen Handlungsauftrag auf qualitätsvolle Weise ein, entfaltet dies auf die betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen bestenfalls die **Wirkung**, dass sie ...

- > darauf vertrauen können, dass auch ihre An- und Zugehörigen als für sie wichtige Bezugspersonen in ihren Bedürfnissen und Belastungen wahr- und ernstgenommen werden und sie eine individuell hilfreiche und abgestimmte Begleitung, Unterstützung und Entlastung erfahren, welche wiederum zur eigenen Entlastung beiträgt.
- > ein geteiltes und einvernehmliches Miteinander aller in die Palliativversorgung eingebundenen Personengruppen, ihren je spezifischen Perspektiven und Kompetenzen erleben, welches darauf abzielt, gemeinsam eine bestmögliche individuelle und lebensweltorientierte palliative Begleit- und Versorgungssituation zu gestalten.
- > sich in ihrer individuellen Lebenswelt von einem sich gegenseitig ergänzenden und stärkenden Sorgenetzwerk getragen fühlen und sich selbst als Teil dieser Sorgegemeinschaft erfahren können.

Deutlich wird an dieser Stelle: Die Beratung, Begleitung und der Einbezug von An- und Zugehörigen ist essentieller Bestandteil einer professionellen ambulanten Palliativversorgung. Die Tatsache, dass An- und Zugehörige sowohl Teil des palliativen, lebensweltverankerten Versorgungsnetzwerkes als auch Adressatinnen und Adressaten spezifischer palliativer Begleitung und Zuwendung sind, streicht heraus, wie komplex die Umsetzung dieses Teilelementes der Palliativversorgung seitens ambulanter Pflegedienste ist. Pflegefachkräfte benötigen die Kompetenz, sorgsam auf ein Gleichgewicht zwischen individuellen Wünschen an Integration der An- und Zugehörigen in die Palliativversorgung einerseits und zu respektierenden bzw. zu thematisierenden Grenzen eben dieses Einbezuges zu achten. Das Ausbalancieren der jeweiligen Perspektiven und Interessen kann in der jeweiligen palliativen Versorgungssituation durchaus anspruchsvoll sein, da widersprüchliche Bedürfnisse und Bedarfe zwischen An- und Zugehörigen und dem betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen auftreten können. Auch kann es zwischen der fachlichen Einschätzung des professionellen palliativen Versorgungsteams und derjenigen Einschätzung und Erfahrung der An- und Zugehörigen zu Diskrepanzen kommen, die einen professionellen und zugleich sensiblen Beratungs-, Verständigungs- und Aushandlungsprozess einfordern. Hierzu bedarf es neben der Kompetenz, diese Spannungsverhältnisse wahrzunehmen und zugewandt zu verbalisieren auch Formate und Strukturen, um diese spannungsreichen und mehrdeutigen Situationen gemeinsam zu thematisieren, zu reflektieren und einem entsprechend verantwortbaren Handlungsentscheid zuzuführen. Eine dienstbezogene Teamkultur und Strukturen der Fallarbeit unterstützen dies maßgeblich [51 – 53].

5.4 DIE DIENSTBEZOGENE TEAMKULTUR UND MÖGLICHE STRUKTUREN ZUR FALLARBEIT UND ENTLASTUNG

Die ambulante Palliativversorgung gelingt dann auf einem fachlich angemessenen Qualitätsniveau, wenn alle Pflegefachkräfte und Versorgungspartner die Begleitung des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen als eine gemeinsame professionelle Aufgabe und Verantwortung verstehen [46]. Dies wird durch das Leben einer fundierten, an palliativen Versorgungsprämissen ausgerichteten Teamkultur im Pflegealltag des Pflegedienstes und des jeweils an der Palliativversorgung beteiligten Pflorgeteams ermöglicht und unterstützt. Parallel zu einer solchen Teamkultur sind verbindliche Organisations- und Kommunikationsstrukturen als rahmende Komponenten erforderlich. Diese ermöglichen einerseits die situationspezifische, individuelle Fallarbeit und strukturieren andererseits Formate und Angebote, welche die Stärkung und Entlastung der Teammitglieder auf emotionaler, ethischer und fachlicher Ebene unterstützen. Prägend für eine Teamkultur und rahmende Strukturen und Formate innerhalb eines ambulanten Pflegedienstes, die sich qualitätsförderlich auf die Palliativversorgung auswirken, sind:

- > Eine an der Lebensqualität der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen orientierte professionelle Zusammenarbeit, in der unterschiedliche Kompetenzen zu einer gemeinsam getragenen Palliativversorgung verbunden werden und sich wechselseitig stärken [46]
- > Ein gelebtes, gegenseitig stärkendes, zugewandt-sorgendes und anerkennendes Miteinander aller Mitarbeitenden mit ihren je unterschiedlichen Kompetenzen und Fähigkeiten
- > Eine transparente Organisations- und Kommunikationsstruktur mit einer klaren kompetenzorientierten Aufgaben- und Verantwortungsverteilung, welche im Rahmen der Palliativversorgung verbindlich respektiert und umgesetzt wird [46]

Für Pflegefachkräfte eines ambulanten Pflegedienstes besteht bezüglich einer dienstspezifischen, die Palliativversorgung stützenden Teamkultur der konkrete **professionelle Handlungsauftrag** zudem darin,

- > sich gemäß der eigenen Kompetenz und der daran gebundenen Aufgaben- und Verantwortungsbereiche unter Anerkennung der geltenden Organisations- und Kommunikationsstruktur für die Realisierung einer umfassend qualitätsvollen Palliativversorgung der begleiteten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen einzubringen und (anwaltschaftlich) einzusetzen [54].
- > sich als Teil eines professionellen palliativen Versorgungsteams zu verstehen und sich aktiv in unterschiedliche Reflexions- und Besprechungsformate zu ethischen und fachlichen Fragen der konkreten palliativen Versorgung einzubringen [13].
- > sich eigener Belastungsgrenzen und derjenigen von Kolleginnen und Kollegen bewusst zuzuwenden und diese im Team aber auch gegenüber von Leitungs- und Führungskräften professionell zu thematisieren.
- > Möglichkeiten der individuellen wie kollegialen Entlastung (Supervision, seelsorgliche Begleitung o. a.) und Unterstützung nachzufragen und sich an diesen zu beteiligen [54].

Für die begleiteten schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie ihre An- und Zugehörigen besteht der **intendierte Benefit** einer derart gestalteten und gelebten Teamkultur mit ihren rahmenden Besprechungs- und Entlastungsstrukturen insbesondere darin, dass ...

- > sie im Rahmen der lebensqualitätsorientierten professionellen Palliativversorgung von den spezifisch verfügbaren Kompetenzen aller Mitarbeitenden des ambulanten Pflegedienstes bestmöglich und strukturell abgesichert profitieren [13].
- > sie eine palliative Pflege und Begleitung erfahren, welche von einem aufmerksamen professionellen Team mit differenziert-reflektierten Perspektiven verantwortet und realisiert wird.
- > sie darauf vertrauen können, dass ihre spezifischen Bedürfnisse und Bedarfe innerhalb der Organisation des ambulanten Pflegedienstes wahrgenommen und gemäß unterstützender Strukturen in situativ angemessenen Besprechungsformaten einer ethischen und/oder fachlichen Reflexion und Abstimmung zugeführt werden [12; 14; 39].
- > sie von Pflegefachkräften begleitet werden, welche mit bestehenden situativen Belastungen professionell umgehen und sich somit bestmöglich auf die je individuelle palliative Pflege- und Begleitsituation im Rahmen des professionellen Versorgungsauftrages einlassen können [16].

Deutlich wird an dieser Stelle: eine dienstbezogene Teamkultur mit ihren begleitenden Strukturen der Fallarbeit und Entlastung fokussieren in einem ersten Schritt insbesondere und unmittelbar den ambulanten Pflegedienst mit seinen in die Palliativversorgung eingebundenen Mitarbeitenden. Primäre Adressatinnen und Adressaten dieses Elements der ambulanten Palliativversorgung sind somit die Leistungserbringerinnen und -erbringer. Derartige Entlastungs- und Reflexionsangebote im Rahmen der Zusammenarbeit haben direkten Einfluss auf die jeweilige Form ihrer strukturierten kollegialen Zusammenarbeit, ihre internen Kommunikationswege, die Form ihrer Entscheidungsfindung und ihre je individuelle wie teambezogene Gesunderhaltung auch im Kontext fordernder, komplexer und zuweilen auch belastender palliativer Begleitsituationen. Gleichsam steht außer Frage: Nur, wenn die benannten Elemente und Aspekte der Zusammenarbeit innerhalb der Mitarbeitenden eines ambulanten Pflegedienstes auf systematisierte Weise erfolgen und auf eine qualitätsvolle Palliativversorgung hin reflektiert und ausgerichtet sind, kann eine qualitätsvolle professionelle Palliativversorgung in der Lebenswelt der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen erfolgen. Dies gilt in vergleichbarer Weise auch für die Kooperationsstrukturen und die Teamkultur des übergeordneten palliativen Versorgungsnetzwerkes, in welchem der ambulante Pflegedienst mit seinen Mitarbeitenden zum Wohle der palliativ begleiteten Menschen agiert [52; 53].

5.5 DIE TEAMARBEIT UND INTERPROFESSIONELLE KOOPERATION IM PALLIATIVEN SORGE- UND VERSORGUNGS- NETZWERK

Zu einer qualitätsvollen, an der Lebensqualität orientierten ambulanten Palliativversorgung bedarf es neben einer professionellen und strukturell abgesicherten Zusammenarbeit innerhalb der Mitarbeitenden des ambulanten Pflegedienstes auch der Zusammenarbeit im interprofessionellen Team des palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes [12]. Das Team des Pflegedienstes kooperiert hierzu mit anderen Fachdisziplinen, wie beispielsweise Hausärztinnen und Hausärzten, Palliativmedizinerinnen und Palliativmedizinern, algesiologischen Fachassistentinnen und Fachassistenten oder Seelsorgerinnen und Seelsorgern. Gleichsam sind in diesen dienstübergreifenden Kooperationsstrukturen ehrenamtliche und zivilgesellschaftliche Akteure als Partner des palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes beachtlich [4], wie beispielsweise ehrenamtliche Lebens- und Sterbensbegleiterinnen und -begleiter, ambulant getragene Trauergruppen oder lokal angesiedelte Selbsthilfegruppen. Übergeordnet beruht die interdisziplinäre Teamarbeit dieses palliativen **Sorge- und Versorgungsnetzwerkes** auf folgenden Grundsätzen:

- > Der konsequenten Orientierung an der Perspektive, dem Willen, den Bedarfen und der Lebensqualität der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen zur bestmöglichen Symptom- und Leidenslinderung sowie einer individuellen, würde- und qualitätsvollen Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschiednehmen und im Sterben [12; 52]
- > Dem wertschätzenden Umgang miteinander in Anerkennung der je spezifischen Kompetenzen und professionellen Beiträge für eine umfassende lebensqualitäts-orientierte Palliativversorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen
- > Der klaren, an den fachlichen Kompetenzen und professionellen Verantwortungsbereichen orientierten Aufgabenverteilung und Zuständigkeit

Bezugnehmend auf die Besonderheiten im ambulanten Setting bedeutet Teamarbeit und interprofessionelle Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk zudem:

- > Ein interprofessioneller, transparenter Dialog auf Augenhöhe findet statt.
- > Notwendige Versorgungs- und Behandlungsentscheidungen werden unter Einbezug aller relevanten Perspektiven und der Prämissen für das Erreichen einer bestmöglichen Lebensqualität des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen im Team des palliativen Versorgungsnetzwerkes getroffen [39].
- > Eine gelebte und auf die je individuelle palliative Begleitsituation abgestimmte Perspektivenvielfalt und eine Verteilung der Aufgaben nach Kompetenzen und Fachbereichen wird praktiziert, um die bestmögliche Begleitungs- und Versorgungsqualität zu gewährleisten [52].

Der konkrete **professionelle Handlungsauftrag von Pflegefachkräften** des ambulanten Pflegedienstes besteht im Kontext der interprofessionellen Zusammenarbeit im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk insbesondere darin, dass Pflegefachkräfte ...

- > entsprechend der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedarfslagen, Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie deren An- und Zugehörigen externe Versorgungs- und Kooperationspartnerinnen und -partner in die Palliativversorgung einbinden [12 – 14];
- > dafür Verantwortung tragen, dass die individuelle Symptom- und Leidenslinderung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen frühzeitig und präventiv organisiert und ggf. über Versorgungsgrenzen hinweg gewährleistet ist [12; 13].
- > den potentiellen Bedarf der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen an weiteren palliativen Maßnahmen oder Unterstützungsleistungen, wie beispielsweise den Einbezug eines SAPV-Teams erkennen und diesen Bedarf mit der behandelnden Hausärztin oder dem behandelnden Hausarzt kommunizieren;
- > den Einbezug der An- und Zugehörigen, die interne Teamarbeit und die externe Zusammenarbeit und Kooperation koordinieren. Pflegefachkräfte des ambulanten Dienstes bündeln die unterschiedlichen Informationen und Perspektiven und gleichen diese kontinuierlich mit der Perspektive und den Wünschen des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen ab [52];
- > die Perspektive der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen anwaltschaftlich in den interprofessionellen Dialog sowie im Rahmen von palliativen und/oder ethische Fallbesprechungen einbringen. Sie vermitteln und vertreten zudem die (vorausverfügbaren) Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen gegenüber externen Diensten und Kooperationspartnern [39];
- > sich in regionale palliative Netzwerke und ihre Austauschforen (bspw. Runder Tisch Palliative Care) einbringen oder sich für das Etablieren derartiger Vernetzungen im Rahmen der Palliativversorgung in ihrer Region engagieren [4; 55].

Die mit der Teamarbeit und interprofessionellen Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk intendierte Wirkung und der angestrebte Benefit auf die Palliativversorgung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen besteht übergeordnet darin, dass

- > unterschiedlichste Wünsche und Bedarfe einer umfassenden Palliativversorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen wie ihrer An- und Zugehörigen kompetent und zeitnah aufgegriffen und auf abgestimmte Weise realisiert werden [52].
- > bei Bedarf und auf Wunsch diejenigen notwendigen Fachpersonen in die Palliativversorgung auf strukturierte Weise zeitnah einbezogen werden können, welche eine bestmögliche individuelle und lebensweltorientierte Symptom- und Leidenslinderung ermöglichen und somit die Lebensqualität verbessern oder absichern.
- > eine verlässliche Abstimmung von Kompetenz- und Verantwortungsbereichen zwischen den jeweiligen Netzwerkpartnern im Interesse und zum Wohle der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen wie auch ihrer An- und Zugehörigen vorliegt und in vertrauter Weise innerhalb definierter Kommunikations- und Gesprächsstrukturen praktiziert wird [13].
- > die soziale Eingebundenheit der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen wie ihrer An- und Zugehörigen durch zivilgesellschaftliche und ehrenamtliche Strukturen des sozialen Nahraumes sowie der unmittelbaren Lebenswelt unterstützt und dabei soziale Teilhabe und Integration in einer sorgenden Gemeinschaft, insbesondere auch in der letzten Lebensphase, realisiert werden [4].

Deutlich wird an dieser Stelle: Um alle Elemente einer umfassend professionellen, lebensqualitäts- wie lebensweltorientierten Palliativversorgung im ambulanten Setting gesichert realisieren zu können – um dem Anspruch der Symptom- und Leidenslinderung umfänglich Rechnung tragen zu können – sind spezifische Kompetenzen bei den unterschiedlich beteiligten Personen(gruppen) genauso erforderlich wie koordinierte und abgestimmte Weisen des gemeinsamen Entscheidens, Handelns und Zusammenarbeitens zwischen unterschiedlichen Organisationen im Sorge- und Versorgungsnetzwerk. Es gilt somit, spezifische, an Personen gebundene Handlungskompetenzen in einen auf unterschiedlichen Ebenen strukturierten Versorgungsrahmen im Interesse des betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen wirksam werden zu lassen. Um dieses übergeordnete und zugleich zentrale Ziel einer abgesicherten ambulanten Palliativversorgung zu erreichen, sind weiterführende Perspektiven und Orientierungsdirektiven für notwendige Implementierungsprozesse und zu initiiierende Kooperationsgestaltung erforderlich. Diese werden im nun folgenden sechsten Kapitel dieses Leitfadens thematisiert und auf handlungsleitende Weise eingeführt. Dabei wird deutlich, wie alle bisher betrachteten Besonderheiten, Voraussetzungen und Elemente der ambulanten Palliativversorgung zu einem tragenden Versorgungsnetzwerk zusammengeführt werden können, wie es in der zentralen orientierungsgebenden Abbildung 1 dieses Leitfadens zum Ausdruck gebracht ist.

ZUSAMMENFASSUNG

In diesem Kapitel wurden die für die professionelle ambulante Palliativversorgung zentralen Elemente vorgestellt und jeweils spezifisch herausgestellt, was sie für die einzelnen Beteiligten konkret bedeuten. Es wurde deutlich, dass der schwerstkranke und/oder sterbende Mensch, seine individuelle Lebensqualität, seine Autonomie (für den Augenblick) und der (vorausverfügte) Wille des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen stets im Mittelpunkt aller Handlungen und Entscheidungen stehen, unabhängig von der Ausgestaltung der ambulanten Palliativversorgung.

Das nachfolgende Kapitel 6 legt den Schwerpunkt auf die Implementierung der professionellen ambulanten Palliativversorgung und auf die Kooperation und die Mitwirkung in bestehenden oder noch zu etablierenden Sorge- und Versorgungsnetzwerken sowie sorgender Gemeinschaften. Somit rückt in Kapitel 6 der mittlere Kreis im graphischen Modell in den Vordergrund.



6. Übergreifende Perspektiven und Orientierungspunkte für ambulante Pflegedienste und die Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk



Die nachfolgenden **Empfehlungen** eröffnen ambulanten Pflegediensten sowohl übergeordnete als auch konkret handlungsleitende Perspektiven und Orientierungspunkte, um das Konzept der Palliative Care innerhalb des ambulanten Pflegedienstes und im Rahmen der professionellen Palliativversorgung nachhaltig verankern zu können. Zudem werden Perspektiven einer professionellen ambulanten Palliativversorgung eröffnet, welche über den einzelnen ambulanten Pflegedienst hinausweisen und die Kooperation im multiprofessionellen palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk sowie im Kontext der Etablierung sorgender Gemeinschaften fokussieren. Diese handlungsleitenden Perspektiven und Orientierungspunkte strukturieren sich in folgende drei Themenbereiche:

1. Perspektiven zur strukturierten Implementierung einer Palliative Care-Kultur und einer professionellen Palliativversorgung innerhalb des ambulanten Pflegedienstes
2. Perspektiven für die Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk
3. Perspektiven für das Mitwirken an der Etablierung und Gestaltung sorgender Gemeinschaften

Die inhaltlichen Ausführungen thematisieren sehr prägnant und fokussiert die zentralen Aspekte und streben gleichsam an, einen hohen praktischen Orientierungswert zu bieten.

Deshalb wird...

- > der jeweils fokussierte thematische Bezugspunkt prägnant dargestellt und seine Bedeutsamkeit für die professionelle ambulante Palliativversorgung aus Perspektive des ambulanten Pflegedienstes konturiert;
- > herausgearbeitet, welche zentralen handlungsleitenden Perspektiven und Orientierungspunkte es aus Perspektive des ambulanten Pflegedienstes und seiner leitungsverantwortlichen Personen bei der Realisierung zu beachten gilt;
- > verdeutlicht, welche zentralen Effekte mit der Realisierung des jeweiligen Themenbereiches auf das professionelle ambulante Versorgungsangebot des ambulanten Pflegedienstes bzw. des palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes intendiert sind.

Hervorzuheben ist an dieser Stelle, dass die nachfolgenden handlungsleitenden Prämissen und Orientierungspunkte immer auf die je individuellen Voraussetzungen und Rahmungen des ambulanten Pflegedienstes sowie der bereits vorhandenen regionalen palliativen Versorgungs- und Kooperationsstrukturen auszurichten sind. Diese sind hierbei jeweils als komplexe Systeme mit eigener Geschichte, individuellem Selbstverständnis und struktureller Verortung zu begreifen. Dies gilt es in seiner je spezifischen Ausprägungsweise anzuerkennen und zu berücksichtigen und ergänzend zu den nachfolgenden Ausführungen mitzudenken.

Ebenfalls unterstützt dieses Kapitel dabei, die Inhalte und Bezüglichkeiten der in der leitfadendfundierenden Abbildung 1 (siehe Kapitel 2) nochmals umfassender und vertiefter einzuordnen sowie die darin verdeutlichten Bezüglichkeiten in ihrer Gesamtheit für die palliativ ausgerichteten Prozesse und Kooperationen des ambulanten Pflegedienstes nutzbar zu machen und in die anstehenden Entscheidungen zu integrieren.

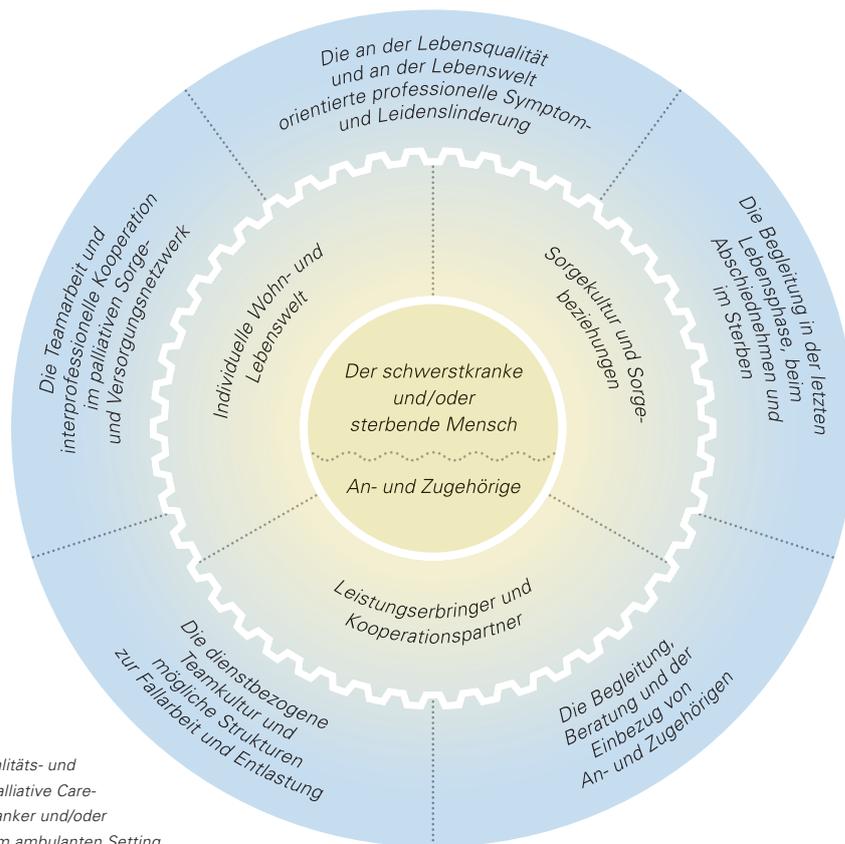


Abbildung 1: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care-Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im ambulanten Setting

6.1 PERSPEKTIVEN ZUR STRUKTURIERTEN IMPLEMENTIERUNG EINER PALLIATIVE CARE-KULTUR UND EINER PROFESSIONELLEN PALLIATIVVERSORGUNG INNERHALB DES AMBULANTEN PFLEGEDIENSTES

Die gelebte **Palliative Care-Kultur** eines ambulanten Pflegedienstes wird von den Palliative Care-spezifischen Werten und Grundhaltungen, welche seitens des Dienstes vertreten und durch seine Mitarbeitenden aktiv gelebt werden, geprägt. Diese sind insbesondere:

- > Die Bejahung des Lebens und die Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens [12; 14];
- > Das Verständnis von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen als Teil der Gemeinschaft, in ihren sozialen Bezügen und in ihrer individuellen Lebenswelt [4];
- > Die konsequente Ermöglichung von Partizipation und Selbstbestimmung am Lebensende [12; 14];

- > Die Orientierung an der individuellen Lebensqualität und der persönlichen Lebenswelt der jeweils betroffenen Person [12; 14];
- > Die professionelle Sorge um sowie die evidenzbasierte palliative Versorgung des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen unter Einbezug seiner An- und Zugehörigen und unmittelbaren Bezugspersonen [16] und
- > Die gesundheitserhaltende Sorge um sich selbst, als professionell Handelnde/r.

Die **Palliative Care-Kultur** findet sich bestenfalls als **grundlegende Organisationskultur** in allen Prozessen und Strukturen des ambulanten Pflegedienstes wieder. Sie gibt mit ihren definierten Werten und Grundhaltungen die grundsätzlichen Orientierungen, Zielsetzungen, Strukturen und Vorgehensweisen in Bezug auf die palliative Versorgung und Begleitung seitens des Pflegedienstes vor [56]. Eine gelebte Palliative Care-Kultur dient als sinnstiftende Werteverortung und zielgebende Orientierung für die professionelle Beziehungsgestaltung und die palliative Pflege seitens der Mitarbeitenden. Sie zeigt sich daran, dass Mitarbeitende ambulanter Pflegedienste ...

- > die Würde der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen umfassend achten, schützen und anwaltschaftlich vertreten;
- > die Selbstbestimmung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in ihrer individuellen Lebenswelt wertfrei respektieren, bestmöglich fördern und zur Geltung bringen;
- > die je individuelle Lebensqualität der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen als zentralen Bezugspunkt der palliativen Begleitung und Pflege anerkennen und bestmöglich fördern;
- > die soziale Teilhabe und gesellschaftliche Einbindung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen individuell ausgerichtet unterstützen [13; 14; 56].

Getragen von einer derart ausgerichteten und gelebten **Palliative Care-Kultur** erfolgt die **professionelle Palliativversorgung** seitens des ambulanten Pflegedienstes, die sich darin auszeichnet, dass ...

- > eine an der je individuellen Lebensqualität und Lebenswelt orientierte, evidenzbasierte und an Leitlinien ausgerichtete Symptom- und Leidenslinderung erfolgt;
- > eine professionelle Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschied nehmen und im Sterben realisiert und organisatorisch unterstützt wird;
- > die konsequente Begleitung, Beratung und der Einbezug der An- und Zugehörigen erfolgt;
- > die dienstbezogene Teamkultur gestärkt und die Strukturen zur Fallarbeit und zur moralischen Entlastung eröffnet werden und
- > die Teamarbeit wie auch die interprofessionelle Kooperation im dienstübergreifenden palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk gefördert werden (siehe Kapitel 5).

Die Palliativversorgung und die Palliative Care-Kultur sind somit unmittelbar miteinander verbunden [33]: Palliative Care-bezogene Werte und Haltungen werden einerseits von der Palliative Care-Kultur getragen und werden andererseits in der Palliativversorgung wirksam und erlebbar [57].

Im Rahmen der Weiterentwicklung der Palliative Care-Kultur und einer qualitätsvollen Palliativversorgung unter Berücksichtigung neuer evidenzbasierter Erkenntnisse kann es notwendig sein, Veränderungsprozesse innerhalb des ambulanten Pflegedienstes zu initiieren, zu moderieren und strukturiert zu implementieren [33]. Unter dem Begriff der strukturierten Implementierung versteht dieser Leitfaden ein systematisches, aktives und prozesshaftes Vorgehen, welches Palliativ Care-bezogenen Interventionen oder Innovationen nachhaltig in die Handlungspraxis überführt [58]. Für derartig strukturierte Implementierungsprozesse innerhalb eines Pflegedienstes werden fortfolgend zentral **handlungsleitende Perspektiven und Orientierungspunkte** dargestellt¹.

Grundsätzlich ist im Kontext der **Implementierung von Veränderungen und Weiterentwicklungen** innerhalb eines ambulanten Pflegedienstes eine strukturierte Vorgehensweise empfehlenswert, da die notwendigen Veränderungen verbindlich, transparent und nachhaltig in den unterschiedlichen Strukturen und Prozessen des ambulanten Dienstes abgebildet werden müssen. Diese Verbindlichkeit und Transparenz wie auch die strukturierte Vorgehensweise sind zudem notwendig, um eine qualitätsvolle ambulante Palliativversorgung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie ihrer An- und Zugehörigen – über alle Mitarbeitenden und Schnittstellen hinweg – abzusichern.

Folgende **Prinzipien** sind bei einer strukturierten, an einem Modell orientierten Implementierung im Kontext von Palliative Care seitens der leitungsverantwortlichen Personen eines Pflegedienstes zu beachten:

- > **Partizipation aller Mitarbeitenden:** Die Veränderungen betreffen den gesamten Pflegedienst mit allen Mitarbeitenden. Dies bedeutet, dass bei der Implementierung auch alle Mitarbeitenden, entsprechend ihres Verantwortungsbereiches, ihrer Qualifikation, ihres Tätigkeitsfeldes oder ihres Stellenumfanges zielgerichtet informiert und angemessen beteiligt werden müssen. Dies ist über entsprechend zu besetzende Lenkungs- und Arbeitsgruppen und unter Berücksichtigung interner wie externer Bezüglichkeiten und Bedarfe des Implementierungsanliegens zu begleiten [13; 33];

¹ Die nachfolgende Beschreibung eines strukturierten Implementierungsprozesses im Kontext der Palliativversorgung in ambulanten Pflegediensten orientiert sich inhaltlich wie strukturell eng an dem ebenfalls vom Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg herausgegebenen „Leitfaden für stationäre Pflegeeinrichtungen zur Verbesserung der palliativen Kompetenz“ (hier insbesondere Kapitel 4.2) [33].

- > **Information aller beteiligten Personen:** Grundlegend beachtlich ist ein Verständnis für die Notwendigkeit der Implementierung und der Bedeutung der eingeführten Neuerungen bei allen beteiligten Personen. Dies wird durch Information über die anstehenden Änderungen und Transparenz des Prozesses für alle Beteiligten erreicht. Es sollten alle Mitarbeitenden partizipativ in die Veränderungsprozesse und in die Einführung von Neuerungen eingebunden werden, beispielsweise in Arbeitskreisen oder Qualitätszirkeln [13]. Dies jedoch unter verantwortungsvoller Abwägung von Angemessenheit, Zeitpunkt der Information und der zielgruppenspezifischen Abstimmung der einzelnen Aspekte und Themen, die transportiert werden sollen.
- > **Verantwortliche Steuerung:** Leitungskräfte tragen im Implementierungsprozess Verantwortung auf vielen Ebenen und Bereichen (beispielsweise Planung, Steuerung, Ressourcenbereitstellung, Strukturierung). Die Unterstützung der Leitungsebene ist für alle Mitarbeitenden und die meisten Themen essenziell, ebenso wie eine benannte Leitungskraft für das Implementierungsvorhaben, die den Prozess koordiniert und aussteuert [13; 33].

Durch die grundlegende Beachtung dieser drei Punkte wird sichergestellt, dass sowohl die Planung und Steuerung des Implementierungsprozesses als auch die Evaluation des Implementierungserfolges strukturiert erfolgen kann.

Für ein strukturiertes Implementierungsvorgehen wird in diesem Leitfaden das **Modell „Implementation of change“** nach Grol und Wensing [59] vorgeschlagen (siehe Abbildung 8). Dieses Implementierungsmodell unterstützt die Einführung von Neuerungen und Veränderungen durch eine klare Gliederung und eine logische Abfolge von aufeinander aufbauenden Schritten. Das Modell lässt sich dabei – ausgehend von einem bestimmten Initiierungsanlass – auf verschiedene Settings und Themenbereiche adaptieren. Das Modell ist für umfassende, komplexe und längerfristige Implementierungsvorhaben, wie etwa die der Implementierung der Palliativversorgung in ihrer Gesamtheit geeignet. Gleichsam kann das Modell für die Implementierung einzelner Teilelemente der Palliativversorgung grundgelegt werden, etwa für die Implementierung von Konzepten zur lebensqualitäts- und lebensweltorientierten Symptom- und Leidenslinderung oder zur Implementierung von ethischen Fallbesprechungen. Die Intensität der einzelnen Schritte ist je nach Gegenstand der Implementierung unterschiedlich. Weiterhin spricht für die Grundlegung dieses Modells für Implementierungsvorhaben im Bereich der Palliative Care im ambulanten Pflegedienst die zielgerichtete Einbindung aller von der Veränderung angesprochenen Mitarbeitenden, aber ggf. auch von Kooperationspartner des übergeordneten palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes.

Nachfolgende grafische Darstellung des Modells „Implementation of change“ nach Grol und Wensing [59] bietet eine Übersicht über die zentralen Schritte des Modells in ihrer Abfolge und gegenseitigen Bezugnahme. Damit wird die strukturierte Abfolge der zentralen Schritte der Implementierung deutlich.

**ÜBERGEORDNETER
INITIIERUNGSANLASS**

- > Pflegefachlicher Konsens über die Notwendigkeit von Verbesserungen im Bereich der Palliativversorgung im ambulanten Pflegedienst
- > Wunsch der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, im vertrauten Lebens- und Wohnumfeld unter Achtung ihrer Autonomie und individuellen Bedürfnisse sterben zu können
- > Verkürzte Verweildauern schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im stationären Versorgungssetting (Kurzzeitpflege, Klinik) bei gleichzeitigem Anstieg der Komplexität der Versorgungsbedarfe

**DIENSTSPEZIFISCHER
INITIIERUNGSANLASS**

- > Wunsch, die Palliativversorgung ambulant begleiteter und versorgter schwerstkranker und/oder sterbender Menschen zu verbessern
- > Erkennen eines Bedarfs für Verbesserungen im Bereich der Palliativversorgung

1.

Sammlung von Veränderungsvorschlägen

2.

Analyse des Ist-Standes und Beschreibung der Veränderungsziele

3.

Analyse von Schwierigkeiten mit Blick auf die Zielgruppe und die Rahmenbedingungen

4.

Auswahl von Strategien und Maßnahmen zur Einführung der Veränderungen

5.

Durchführung der Implementierung

6.

Integration der Veränderungen in die Routineabläufe

7.

Kontinuierliche Evaluation, bei Bedarf Anpassungsmaßnahmen

Abbildung 7: Darstellung der Implementierungsschritte nach Grol und Wensing

SCHRITTE DER IMPLEMENTIERUNG VON VERÄNDERUNGEN IM BEREICH DER PALLIATIVVERSORGUNG

Das Modell zur Einführung von Veränderungen nach Grol und Wensing [59] umfasst sieben Schritte, die nachfolgend hinsichtlich der zentralen **Umsetzungspunkte für die Implementierung** der oder Aspekte der professionellen Palliativversorgung exemplarisch dargelegt sind. Zu beachten ist, dass es sich bei den folgenden Ausführungen um die strukturelle Darstellung grundsätzlich wichtiger Implementierungsphasen mit deren übergeordneten Bearbeitungsinhalten handelt. In der konkreten Umsetzung in dem jeweiligen ambulanten Pflegedienst sind aller Voraussicht nach Anpassungen, Erweiterungen und oder Vertiefungen der einzelnen Prozessschritte sowie deren inhaltlicher Ausgestaltung angezeigt und erforderlich.

Beachtlich ist zudem: Das Modell empfiehlt sich ebenfalls für die Implementierung einzelner Teilelemente der Palliativversorgung, etwa für die Implementierung von Konzepten zur Angehörigenintegration, für die Implementierung neuer Versorgungskonzepte und Instrumente zur Qualitätsentwicklung im Bereich der Symptomkontrolle oder von (ethischen, palliativen) Fallbesprechungen, um einige Beispiele zu nennen.

1. SAMMLUNG VON VERÄNDERUNGSVORSCHLÄGEN

SO GESTALTET SICH DER ERSTE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem ersten Schritt werden durch die leitungsverantwortlichen Personen (eventuell mit Unterstützung einer projektbezogenen Steuerungsgruppe oder einer Arbeitsgruppe), auf Basis der Beschreibung der Elemente der Palliativversorgung aus Kapitel 5, Ideen und Vorschläge für angezeigte und/oder **gewünschte Veränderungen und Verbesserungen** im jeweiligen ambulanten Pflegedienst gesammelt. Zu verbessernde Bereiche können unter Anderem sein:

- > Neue Besprechungsmethoden oder -formate im Rahmen der Teamarbeit im Pflegedienst
- > Pflegestandards oder -techniken im Rahmen der an der Lebensqualität orientierten Symptom- und Leidenslinderung
- > Konzepte im Bereich der Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschied nehmen und im Sterben oder der Begleitung, Beratung und des Einbezugs der An- und Zugehörigen

Nachdem alle Ideen und Vorschläge für angezeigte Verbesserungen und Veränderungen festgehalten wurden, gilt es zu entscheiden, welches der benannten Elemente der Palliativversorgung zum aktuellen Zeitpunkt innerhalb des ambulanten Dienstes konkret verändert oder verbessert werden soll. Hierzu werden übergeordnete Vorstellungen im Sinne eines Idealbildes formuliert, welche darlegen, wie die verbesserte Versorgung nach Abschluss der Implementierung aussehen und durch was sie charakterisiert sein soll. Diese Vorstellungen sollten gut verständlich, nachvollziehbar und optisch ansprechend schriftlich festhalten werden.

IN DIESEM ERSTEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT UNTERSTÜTZEN DIE FOLGENDEN LEITENDEN FRAGESTELLUNGEN:

Fragen zur [Sammlung von Ideen und Vorschlägen zur Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung](#):

- > Welche Personengruppen, die im Rahmen der Palliativversorgung angesprochen oder beteiligt sind, wünschen sich welche Veränderung in Bezug auf welche Elemente (oder darin enthaltene Teilbereiche) der professionellen Palliativversorgung? Welche Gründe und Anliegen sind für die jeweiligen Personengruppen in Bezug auf die Veränderung vorhanden?
- > Was erleichtert oder erschwert die geplante Umsetzung der Veränderungen im Rahmen der Palliativversorgung innerhalb des ambulanten Pflegedienstes?

Fragen zur [Konkretisierung und Auswahl der zu verbessernden Elemente der ambulanten Palliativversorgung](#):

- > Worum geht es in dem zu verändernden Element der ambulanten Palliativversorgung genau (beispielsweise eine bestimmte Pflegetechnik im Bereich der an der Lebensqualität orientierten Symptom- und Leidenslinderung, eine Besprechungsform im Rahmen pflegedienstspezifischer Teamarbeit oder ein Konzept zur Angehörigenintegration)?
- > Welche notwendigen Investitionen oder Ressourcenaufwendungen sind mit der Durchführung der jeweils möglichen Veränderung verbunden (wie beispielsweise die Weiterbildung von Mitarbeitenden oder die Anschaffung von Materialien)?
- > Welchen Personen sollten die angedachten Veränderungs- und Verbesserungsvorhaben wann und wie vorgestellt werden (Geschäftsführung, Mitarbeitende, Kooperationspartnerinnen und -partner)? Welche Anforderungen sind mit der Präsentation hinsichtlich der jeweiligen Zielgruppe verbunden bzw. was soll gemeinsam mit der Zielgruppe erreicht werden?
- > Welche Personen sollten bei der Durchführung der geplanten Veränderungen wann und wie beteiligt werden (Wer verbreitet Informationen? Wer dient als Informationsquelle)?
- > Entsprechen die angestrebten Verbesserungen oder Veränderungen in der professionellen ambulanten Palliativversorgung den grundgelegten Werten und Haltungen der Palliative Care und in welcher Weise kann die Palliative Care-Kultur innerhalb des ambulanten Dienstes dadurch unterstützt werden (beispielsweise in Bezug auf den Erhalt oder die Verbesserung von Autonomie und Lebensqualität der begleiteten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen)?

ZENTRALE ERGEBNISSE DES ERSTEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Es liegt eine Sammlung von Ideen und Vorschlägen zu Veränderungen und Verbesserungen in definierten Elementen der professionellen Palliativversorgung des ambulanten Pflegedienstes vor. Auf dieser Basis können begründete Entscheidungen für bestimmte Implementierungsthemen und -gegenstände getroffen und transparent gemacht werden. Ein konkreter und praktikabler Vorschlag für Verbesserungen und Veränderungen in einem bestimmten Element der bestehenden Praxis der Palliativversorgung ist erstellt;
- > Die Zustimmung von relevanten beteiligten Personengruppen (Geschäftsführung, Pflegedienstleitung u. a.) ist für die Umsetzung der geplanten Veränderungen eingeholt;
- > Übergeordnete Vorstellungen bezüglich eines ideal angestrebten Istzustandes in Bezug auf das zu verändernde Element der Palliativversorgung sind entwickelt und gut verständlich, nachvollziehbar und optisch ansprechend schriftlich festgehalten.

2. ANALYSE DES IST-STANDES UND BESCHREIBUNG DER VERÄNDERUNGSZIELE

SO GESTALTET SICH DER ZWEITE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem Schritt wird zunächst eine **Analyse des Ist-Standes** innerhalb des ambulanten Pflegedienstes bezüglich des ausgewählten, zu verändernden/verbessernden Elements der Palliativversorgung durchgeführt. Im Anschluss an die Analyse des Ist-Standes und der aktuell gelebten Praxis in Bezug auf das ausgewählte Element der professionellen Palliativversorgung werden die mit der Implementierung verfolgten Ziele des ambulanten Dienstes definiert. Die Beschreibung dieser Veränderungsziele erfolgt auf Basis der vorausgegangenen Analyse des Ist-Standes. Die leitende Fragestellung lautet hierzu: **Wo steht der ambulante Pflegedienst im Moment und was soll mit der Veränderung konkret erreicht werden?**

Für die **Durchführung der Ist-Stand-Analyse** empfiehlt es sich, alle bestehenden Dokumente, Standards, Handlungsanweisungen oder Ähnliches auf ihren Bezug auf die zu verbessernden Elemente der Palliativversorgung hin zu überprüfen. Es werden beispielsweise die Fort- und Weiterbildungsbedarfe und -wünsche der Mitarbeitenden erhoben und festgehalten, welche Kooperationen mit externen Kooperationspartnern bereits bestehen. Auch lohnt der Vergleich dahingehend, welche Elemente der ambulanten Palliativversorgung bereits implementiert sind und wie der aktuelle Umsetzungsstand diesbezüglich konkret ist. Zudem gilt es abzuschätzen, wie sich die geplanten Veränderungen auf die tatsächliche Versorgungsgestaltung der der ambulant palliativ begleiteten und versorgten Menschen auswirken wird.

Für die Beschreibung der Veränderungsziele gilt ebenso wie für die Vorstellungen des Idealbildes aus Schritt 1: Sie sollten realistisch erreichbar, klar und verständlich formuliert sowie überprüfbar sein.

IN DIESEM ZWEITEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT UNTERSTÜTZEN DIE FOLGENDEN LEITENDEN FRAGESTELLUNGEN:

Fragen zur [Analyse des Ist-Standes](#):

- > Wie gestaltet sich die tägliche Praxis des ambulanten Pflegedienstes in Bezug auf das zu verändernde Element der professionellen Palliativversorgung?
- > Welche Dokumente, Standards, Instrumente oder weitere Verfahren kommen in diesem Kontext der professionellen Palliativversorgung zur Anwendung?
- > Welche Personen(gruppen) sind an der Maßnahmendurchführung in diesem Element der professionellen Palliativversorgung beteiligt?
- > Welche Qualifikation und welchen Auftrag haben die beteiligten Personen?
- > Welches Ziel verfolgt der ambulante Pflegedienst aktuell mit den durchgeführten Maßnahmen in Bezug auf diesen Aspekt professionellen Palliativversorgung?

Im Anschluss daran können nun die angestrebten Veränderungsziele auf Basis des analysierten Ist-Stands des ambulanten Pflegedienstes definiert werden.

Fragen zur [Formulierung und Prüfung der Eignung und Erreichbarkeit der Veränderungsziele](#):

- > Sind mit den formulierten Zielen grundsätzlich Qualitätsverbesserungen in der ambulanten Palliativversorgung für die ambulant begleiteten und versorgten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen zu erwarten?
- > Entsprechen die Ziele den Palliative Care-bezogenen Haltungen und Werteorientierungen des ambulanten Pflegedienstes in Hinblick auf die Umsetzung einer professionellen, lebensqualitäts- und lebensweltorientierten Palliativversorgung?
- > Sind die Ziele realistisch erreichbar, bedeutsam und für alle Beteiligten erstrebenswert?
- > Gehen die Ziele mit dem in Schritt 1 formulierten und fokussierten Idealbild einher?

ZENTRALE ERGEBNISSE DES ZWEITEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Der Ist-Stand der bisher im jeweiligen ambulanten Dienst gelebten Praxis bezüglich des zu verändernden Elements der Palliativversorgung ist erhoben;
- > Die dienstspezifischen Veränderungsziele, die mit der Implementierung der Veränderung erreicht werden sollen, sind auf der Basis des vorliegenden Ist-Stands realistisch, klar verständlich und überprüfbar formuliert.

3. ANALYSE VON SCHWIERIGKEITEN MIT BLICK AUF DIE ZIELGRUPPE UND DIE RAHMENBEDINGUNGEN

SO GESTALTET SICH DER DRITTE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem Schritt werden die bestehenden, **mit der Implementierung in Verbindung stehenden Schwierigkeiten** im ausgewählten Element der professionellen Palliativversorgung im jeweiligen ambulanten Dienst so genau als möglich analysiert. Bei der Problemanalyse wird die jeweils betroffene Zielgruppe der Veränderung fokussiert, also beispielsweise die begleiteten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen, die Mitarbeitenden, oder die An- und Zugehörigen. Mit der Analyse von Schwierigkeiten in Bezug auf die Zielgruppen werden auch die Rahmenbedingungen, unter welchen die identifizierten Schwierigkeiten auftreten, genau betrachtet. Nur durch eine detaillierte Betrachtung dieser Einflussfaktoren können die Schwierigkeiten in den weiteren Implementierungsschritten gezielt bearbeitet und aufgelöst werden.

In diesem dritten Implementierungsschritt unterstützen die folgenden leitenden Fragestellungen:

- > Welche Erwartungen, Gründe und Motivationen sind mit den geplanten Veränderungen im fokussierten Element der Palliativversorgung – aus der Perspektive der beteiligten Personen – verbunden [1]? Inwieweit lassen sich hier unterschiedliche Erwartungen erkennen, die für den weiteren Prozess bedeutsam sind?
- > Welche Anforderungen stellen sich für den ambulanten Pflegedienst bei der Implementierung in Bezug auf die Zielgruppe der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in ihrem individuellen Wohn- und Lebensumfeld? Inwieweit ergeben sich hieraus zu beachtende Schwierigkeiten oder Hürden im Rahmen der Implementierung?

ZENTRALES ERGEBNIS DES DRITTEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Es liegt eine detaillierte Analyse von Schwierigkeiten im zu verändernden Element der Palliativversorgung mit Blick auf die jeweilig adressierte Zielgruppe und die analysierten Rahmenbedingungen vor.

4. AUSWAHL VON STRATEGIEN UND MASSNAHMEN ZUR EINFÜHRUNG DER VERÄNDERUNGEN

SO GESTALTET SICH DER VIERTE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem Schritt werden die **Strategien und Maßnahmen** ausgewählt, die **zur Einführung der geplanten Veränderungen und Verbesserungen** benötigt werden. Die Auswahl der jeweiligen Strategien und Maßnahmen richtet sich dabei an den zuvor analysierten Problemen und Schwierigkeiten sowie den angestrebten Veränderungszielen aus (siehe dritter Implementierungsschritt). Die ausgewählten Strategien und Maßnahmen können folgende Veränderungs- und Verbesserungsbereiche betreffen:

- > Die Aufgaben- und Verantwortungsbereiche sowie Zuständigkeiten der Mitarbeitenden des ambulanten Dienstes;
- > Die Partizipation der Mitarbeitenden an Entscheidungsprozessen im Kontext der ambulanten Palliativversorgung;
- > Die Fort- und Weiterbildung bzw. Qualifikation der Mitarbeitenden;

- > Der Ausbau der Kooperation des ambulanten Dienstes im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk;
- > Die Förderung der internen Teamarbeit des ambulanten Pflegedienstes;
- > Die Information der begleiteten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie ihrer An- und Zugehörigen;
- > Die Überarbeitung/Erarbeitung von Instrumenten, Verfahren, Standards und Konzepten innerhalb des jeweiligen ambulanten Pflegedienstes.

In diesem vierten Implementierungsschritt unterstützen die folgenden leitenden Fragestellungen:

- > Welche Mitarbeitenden tragen in dem von der geplanten Veränderung betroffenen Bereich besondere Verantwortung in Bezug auf die Palliativversorgung?
- > Welche Besprechungsformen sollen innerhalb des ambulanten Pflegedienstes zur Beteiligung aller Mitarbeitenden eingeführt werden?
- > Welche Fort- und Weiterbildungsbedarfe ergeben sich für die Mitarbeitenden?
- > Welche Maßnahmen sind notwendig, um die Kooperation und Vernetzung innerhalb des palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes zu stärken und auszubauen?
- > Wie können die Mitarbeitenden in ihrer Zusammenarbeit unterstützt werden?
- > Wie kann sichergestellt werden, dass die betroffenen schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie ihre An- und Zugehörigen über die anstehenden Veränderungen und Neuerungen barrierefrei informiert werden?
- > Welche der bestehenden Strukturen, Prozesse und Verfahren des ambulanten Dienstes betrifft die geplante Veränderung? Was muss überarbeitet werden? Gibt es Instrumente, Konzepte oder Formulare, die neu zu erstellen sind?

ZENTRALES ERGEBNIS DES VIERTEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Es liegt eine Übersicht über alle notwendigen Strategien und Maßnahmen zur Einführung der Veränderungen im ausgewählten Element der Palliativversorgung in Form eines Implementierungsplanes vor. Dieser Implementierungsplan ist die Zusammenführung aller bisher erfolgten Implementierungsschritte. Er enthält zudem Aussagen zu den
 - a) geplanten zeitlichen Vorgaben für die Implementierungsverabfolge.
 - b) benannten verantwortlichen Personen für einzelne Implementierungsmaßnahmen.

5. DURCHFÜHRUNG DER IMPLEMENTIERUNG

SO GESTALTET SICH DER FÜNFTE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem Implementierungsschritt werden die vorher geplanten **Schritte zur Veränderung** konkret umgesetzt. Leitend ist dabei der entwickelte Implementierungsplan. Bedeutsam ist in dieser Phase die Information aller Mitarbeitenden über den Beginn der Implementierung (beispielsweise im Rahmen einer Kick-off-Veranstaltung). Es empfiehlt sich, den Implementierungsprozess durch fortlaufende formative Evaluationsmaßnahmen zu begleiten. Ebenfalls hilfreich ist es, die den Implementierungsprozess unterstützenden und hinderlichen Faktoren fortlaufend zu dokumentieren.

Dieses Vorgehen unterstützt leitungsverantwortliche Personen darin, wichtige Erkenntnisse über die grundlegende Implementierungsplanung und deren erfolgreiche Umsetzung bis zum Abschluss des Gesamtprozesses zu sammeln. Das so festgehaltene Wissen kann dann für die Planung und Umsetzung weiterführender Implementierungsprozesse herangezogen und genutzt werden.

In diesem fünften Implementierungsschritt unterstützen die folgenden leitenden Fragestellungen:

- > Sind alle Mitarbeitenden Teil der Veränderungen und diesbezüglich auf dem aktuellen Informationsstand?
- > Sind die Ziele, die mit den Veränderungen erreicht werden sollen, kontinuierlich im Blick?
- > Werden der vereinbarte Zeitplan und die verfügbaren Ressourcen für die Implementierung eingehalten?
- > Kommen die beteiligten Personen ihren Aufgaben und ihrer Verantwortung nach?
- > An welchen Stellen des Implementierungsplanes müssen Anpassungen vorgenommen werden und warum?

ZENTRALES ERGEBNIS DES FÜNFTEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Die Implementierung der Veränderungen und Verbesserungen im ausgewählten Element der Palliativversorgung ist abgeschlossen.

6. INTEGRATION DER VERÄNDERUNGEN IN DIE ROUTINEABLÄUFE

SO GESTALTET SICH DER SECHSTE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem Schritt werden die zuvor eingeführten Neuerungen und Veränderungen in die **Routineabläufe** des jeweiligen ambulanten Pflegedienstes überführt, so dass sie selbstverständlicher Teil der alltäglich gelebten und erfahrbaren palliativen Versorgungspraxis werden. Die eingeführten Veränderungen prägen somit die Prozesse innerhalb des ambulanten Pflegedienstes sowie die konkreten Maßnahmen der ambulanten Palliativversorgung.

In diesem sechsten Implementierungsschritt unterstützen die folgenden leitenden Fragestellungen:

- > Stellen die eingeführten Neuerungen und Veränderungen noch Schwierigkeiten für die Mitarbeitenden des ambulanten Pflegedienstes dar?
- > Sind die eingeführten Neuerungen und Veränderungen in die tägliche Entscheidungs-, Arbeits- und Evaluationsroutine des ambulanten Pflegedienstes übergegangen?

ZENTRALES ERGEBNIS DES SECHSTEN IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Die eingeführten Neuerungen und Veränderungen im ausgewählten Element der Palliativversorgung sind in die (Routine-)Abläufe des ambulanten Pflegedienstes übergegangen.

7. KONTINUIERLICHE EVALUATION, BEI BEDARF ANPASSUNGSMASSNAHMEN

SO GESTALTET SICH DER SIEBTE IMPLEMENTIERUNGSSCHRITT:

In diesem abschließenden Schritt der Implementierung wird die **Wirksamkeit der umgesetzten Implementierungsmaßnahmen** zur Verbesserung des ausgewählten Elements der ambulanten Palliativversorgung überprüft. Es wird kontrolliert, ob die durchgeführten Maßnahmen (vierter Schritt) unter Berücksichtigung der analysierten Schwierigkeiten (dritter Schritt) für das Erreichen der formulierten Veränderungsziele (zweiter Schritt) erfolgreich waren. Wenn die definierten Zielsetzungen nicht im angestrebten Umfang oder in der erforderlichen Qualität erreicht wurden, gilt es die dafür möglichen Ursachen zu analysieren und entsprechende Nachsteuerungen bzw. Korrekturen vorzunehmen.

In diesem siebten Implementierungsschritt unterstützen die folgenden leitenden Fragestellungen:

- > Welche Veränderungsziele wurden mit der Implementierung erreicht? Was hat sich dabei besonders unterstützend ausgewirkt?
- > Welche Veränderungsziele wurden mit der Implementierung nur zu Teilen oder nicht erreicht, welche Gründe können hierfür benannt werden?
- > Was hat dabei geholfen, identifizierte Implementierungsschwierigkeiten zu beheben?
- > Welche Qualitätsverbesserungen im ausgewählten Element der ambulanten Palliativversorgung konnten erreicht werden? Woran ist das zu erkennen?
- > Entspricht die Arbeit des ambulanten Pflegedienstes und seiner Mitarbeitenden nun dem Idealbild, das im ersten Schritt des Implementierungsprozesses formuliert wurde? Wenn nein: Welche Themen sollten/müssen nochmals in den Blick genommen werden?

ZENTRALE ERGEBNISSE DIESES IMPLEMENTIERUNGSSCHRITTES:

- > Der Implementierungsprozess ist hinsichtlich seiner unterstützenden und hemmenden Faktoren evaluiert. Die Erkenntnisse können für kommende Implementierungsprozesse innerhalb des ambulanten Pflegedienstes genutzt werden;
- > Die Palliativversorgung im jeweiligen ambulanten Pflegedienst hat im ausgewählten Element eine Qualitätsverbesserung erfahren, die sich auf dem Niveau des definierten Idealbildes befindet. Kontinuierliche Anpassungsmaßnahmen werden auch nach Abschluss der Implementierung bei Bedarf durchgeführt;
- > Die Palliativversorgung des ambulanten Pflegedienstes orientiert sich an den Werten und Haltungen der Palliative Care. Die Palliative Care-Kultur des ambulanten Dienstes ist durch die Implementierung positiv unterstützt;
- > Die Handlungssicherheit der Mitarbeitenden des ambulanten Dienstes ist im Bereich der professionellen Palliativversorgung erhöht.

Die **zentralen Effekte** eines nach diesem Modell strukturierten und durchgeführten Implementierungsprozesses besteht bestenfalls in einem Zuwachs der palliativen Versorgungsqualität des ambulanten Pflegedienstes sowie der palliativen Handlungskompetenz und -sicherheit der beteiligten Mitarbeitenden. Gleichsam kann die Qualität der gelebten Palliative Care-Kultur innerhalb des Dienstes und zwischen seiner Mitarbeitenden gestärkt und vertieft werden. Positive Auswirkungen können zudem auf die Zufriedenheit und Lebensqualität der palliativ begleiteten schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sowie ihrer An- und Zugehörigen in Bezug auf die Versorgung durch den ambulanten Dienst hervorgerufen werden. Nicht zuletzt profitieren ambulante Pflegedienste und deren leitungsverantwortlichen Personen nachhaltig von positiven Implementierungserfahrungen dahingehend, als dass auch künftige Veränderungsprozesse methodisch strukturiert und mit Vertrauen auf eine erfolgreiche Durchführung geplant und realisiert werden. Dies ist in Hinblick auf Veränderungsprozesse, die sich in Hinblick auf eine Kooperation ambulanter Pflegedienste in palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerken eröffnen, eine wertvolle Ressource

6.2 PERSPEKTIVEN FÜR DIE KOOPERATION IM PALLIATIVEN SORGE- UND VERSORGUNGSNETZWERK

Bereits in Kapitel 5 wurde deutlich: Damit ambulante Pflegedienste schwerstkranken und/oder sterbende Menschen und ihre An- und Zugehörige im Rahmen einer lebensqualitäts- und lebensweltorientierten individuellen Palliativversorgung in ihrem jeweiligen Wohn- und Lebensumfeld begleiten und pflegen können, bedarf es der fachlichen Kompetenzen und der unterschiedlich ausgerichteten Perspektiven eines multiprofessionellen palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes [13]. Nur wenn es ambulanten Pflegediensten gelingt, im Rahmen derartiger palliativer **Sorge- und Versorgungsnetzwerke** eine Palliative Care-fundierte und in klaren Kooperationsstrukturen organisierte und abgestimmte Zusammenarbeit zu praktizieren, können die qualitätsbeeinflussenden Elemente einer professionell verstandenen ambulanten Palliativversorgung realisiert und für die betroffenen Menschen erfahrbar gemacht werden [33; 52].

Unter einem palliativen **Sorge- und Versorgungsnetzwerk** versteht dieser Leitfaden den (bestenfalls mittels Kooperations-/Rahmenvertrag definierten) Zusammenschluss von unterschiedlichen regionalen, professionellen wie ehrenamtlichen Leistungserbringern, die das gemeinsame Ziel einer bestmöglichen ambulanten Palliativversorgung von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen auf der Basis einer aktiv gelebten und konsequent gepflegten Palliative Care-Kultur verfolgen [60 – 62].

Ein palliatives **Sorge- und Versorgungsnetzwerk** zeichnet sich durch eine umfassende Zusammenarbeit, eine verbindlich geregelte und organisierte 24-stündige Erreichbarkeit für die begleiteten und versorgten Menschen sowie eine vielschichtige wie wechselseitige fachliche Unterstützung der einzelnen Kooperationspartner aus [60]. Zudem werden die Prinzipien der geteilten Verantwortung, der gegenseitigen Stärkung und Entlastung im Rahmen eines anerkennenden und wertschätzenden Umgangs miteinander strukturell abgesichert und praktisch gelebt. Hierzu zählen unter anderem auch die gemeinsame Reflexion der Zusammenarbeit, die Reflexion und Evaluation der gemeinsam realisierten palliativen Begleitung und Versorgung sowie die Reflexion dabei auftretender ethischer und oder fachlicher Fragestellungen und Handlungsentscheidungen [60; 61].

Relevante palliative Netzwerkpartner sind für ambulante Pflegedienste insbesondere:

- > Niedergelassene Medizinerinnen und Mediziner (insbesondere Hausärztinnen und -ärzte, Palliativmedizinerinnen und -mediziner sowie Psychoonkologinnen und -onkologen)
- > Ambulante (Kinder)Hospizdienste und stationäre (Kinder)Hospize
- > Regionale SAPV-Dienste für Kinder wie Erwachsene
- > Stationäre Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen (Kliniken und Langzeitpflegeeinrichtungen)
- > Notfall- und Rettungsdienste
- > Gesundheitstherapeutische Berufsgruppenmitglieder wie Psychologinnen und Psychologen, Psychotherapeutinnen und -therapeuten, Physio-, Ergo- und Kunsttherapeutinnen und -therapeuten
- > Vertreterinnen und Vertreter wie seelsorgliche Dienste der jeweiligen Kirchen- und Glaubensgemeinschaften
- > Zivilgesellschaftliche Dienste, Verbände und Organisationen des sozialen wie regionalen Nahraumes (Vereine, Selbsthilfegruppen, Interessenverbände, Besuchsdienste)
- > Professionelle Dienstleister im Gesundheits- und Pflegebereich (Apotheken, Sanitätshäuser, Hauswirtschafts- und Speisedienste, Bestattungsinstitute)
- > Gesetzliche wie private Leistungspartner (Kranken- und Pflege/ Rentenkassen, kommunale sozialspezifische Ämter und Behörden, Betreuungsgerichte)
- > Zielgruppenspezifische Einrichtungen und Dienste (beispielsweise für Kinder und Jugendliche, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen Menschen mit Flucht- und/oder Migrationserfahrung)
- > Bildungspartner mit spezifischer Palliativ Care-bezogener Expertise/Angeboten
- > Vertreterinnen und Vertreter kommunaler/regionaler Einrichtungen/Verwaltungen auf unterschiedlichen Ebenen (Gemeinde/Stadtbezirk, Landkreis)

Aus Perspektive des ambulanten Pflegedienstes und seiner leitungsverantwortlichen Personen sind folgende [handlungsleitenden Perspektiven und Orientierungspunkte](#) im Kontext der Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk herauszustellen:

DER AMBULANTE PFLEGEDIENST UND SEINE LEITUNGSVERANTWORTLICHEN PERSONEN ...

- > beteiligen sich eigeninitiativ und aktiv bei der Etablierung, Ausgestaltung und stetigen Weiterentwicklung von berufsgruppen-, institutions- und sektorenübergreifenden palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerken [13]. Dies immer unter der Perspektive, dadurch als zentraler palliativer Netzwerk- und Versorgungspartner eine möglichst professionelle, umfassende und an den Grundsätzen der Palliative Care ausgerichtete Palliativversorgung für schwerstkranke und/oder sterbende Menschen in ihrer jeweiligen Wohn- und Lebenswelt anbieten und weiterentwickeln zu können.

- > realisieren im Netzwerk die Prinzipien der geteilten Verantwortung unter Bezugnahme der jeweiligen fachlichen Kompetenzen und (rechtlich/vertraglich) definierter Aufgabenbereiche. Dies wird bestenfalls in einem gemeinsamen Leitbild sowie in einem rahmengebenden Konzept grundgelegt und in daran ausgerichteten Rahmenvereinbarungen festgehalten [60]. Dies schafft Sicherheit, Transparenz und Verbindlichkeit für den ambulanten Pflegedienst, für alle beteiligten Netzwerkpartner aber auch für die durch den ambulanten Pflegedienst und das palliative Sorge- und Versorgungsnetzwerk begleiteten Menschen.
- > beteiligen und engagieren sich gemäß individueller wie situativer Gegebenheiten und Voraussetzungen als zentrale steuernde und verantwortliche Ansprechpartnerinnen und -partner des Sorge- und Versorgungsnetzwerkes und übernehmen netzwerkinterne wie netzwerkübergreifende Leitungs- und Vertretungsaufgaben [61]. Hierdurch können wertvolle Impulse hinsichtlich aktueller und künftiger Aktivitäten und Entwicklungen des palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes gesetzt und realisiert werden.
- > wirken in der je individuellen palliativen Begleit- und Versorgungssituation in Abstimmung mit den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und/oder dessen An- und Zugehörigen als zentrale Ansprechpartner für die jeweils involvierten und situativ zu beteiligenden Kooperationspartner des palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes. Sie übernehmen dabei je nach individuellen situativen Wünschen, Gegebenheiten und Erfordernissen eine unterschiedlich stark steuernde und koordinierende Funktion in der Abstimmung der unterschiedlichen Leistungserbringer. Dies kann sowohl die Planung und Abstimmung der jeweiligen palliativen Versorgungsmaßnahmen als auch deren strukturelle/zeitliche Organisation im gemeinsamen Verbund und in geteilter Verantwortlichkeit aller Beteiligten umfassen [60].
- > engagieren sich in Bezug auf den Ausbau und die Stärkung der Palliative Care-Kompetenzen innerhalb des Sorge- und Versorgungsnetzwerkes durch geeignete Maßnahmen, Foren und Strukturen wie beispielsweise:
 - Ethische und palliative Fallbesprechungen innerhalb der kooperierenden (situativ beteiligten) Netzwerkpartner
 - Gemeinsame, professionsübergreifende Schulungen, Fort- und Weiterbildungen
 - Informationsveranstaltungen über Palliativ Care-bezogene Themenbereiche für die Öffentlichkeit, beispielsweise zu unterschiedlichen Aspekten einer umfassenden palliativen Symptom- und Leidenslinderung, Möglichkeiten der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, der Gestaltung und Begleitung von Abschieds- und Trauerprozessen.
 - Angebote von strukturell rahmenden und weiterführenden Angeboten der Palliativversorgung wie beispielsweise die Initiierung und Begleitung von Trauergruppen, Formaten des An- und Zugehörigenaustausches.
 - Kommunikations- und Diskussionsformate, auch politischer Art, welche die Weiterentwicklung der regionalen palliativen Angebots- und Versorgungsstrukturen thematisieren.

Die mit einem derartigen Engagement und einer so ausgerichteten Beteiligung eines ambulanten Pflegedienstes und seiner Leitungspersonen verbundenen **Effekte in Bezug auf die Realisierung eines professionellen und qualitätsvollen ambulanten Versorgungsangebotes** sind an den unterschiedlichen Stellen in diesem Leitfaden bereits herausgestellt worden. Neben dem Interesse, als Pflegedienst eine bestmögliche situativ abgestimmte Palliativversorgung anbieten zu können, stehen Aspekte wie die stetige Weiterentwicklung und Vertiefung der jeweilig verfügbaren palliativen Kompetenzen der unterschiedlichen Mitarbeitenden der Netzwerkpartner sowie deren Stärkung und Entlastung auch in fordernden palliativen Begleitsituationen im Zentrum des Interesses.

Gleichzeitig ist beachtlich: eine anwaltschaftliche Vertretung der Interessen schwerstkranker und/oder sterbender Menschen und deren An- und Zugehörigen sowie die wirksame Vertretung der Belange einer professionellen ambulanten Palliativversorgung im gesellschaftlichen wie politischen Kontext kann durch gut organisierte, sichtbare und engagierte palliative Sorge- und Versorgungsnetzwerke wirksamer und nachdrücklicher erfolgen, als dies ohne diese geeinte und auf ein gemeinsames Ziel hin ausgerichtete Kooperation möglich ist. Auch diese Dimension und Effekte der Netzwerkarbeit gilt es zu berücksichtigen und verantwortungsvoll im Interesse der unterschiedlich vertretenen (oftmals marginalisierten) Personengruppen zu realisieren. Parallel sollte die Entwicklung und Etablierung umfassender sorgender Gemeinschaften durch palliative Sorge- und Versorgungsnetzwerke unterstützt und vorangebracht werden. Dies bestenfalls mit dem Ziel, grundsätzlich und unabhängig von palliativen Versorgungssituationen eine gelebte Kultur und ein zugewandtes Miteinander in regional verankerten Sorgegemeinschaften zu initiieren und zu unterstützen.

6.3 PERSPEKTIVEN FÜR DAS MITWIRKEN AN DER ETABLIERUNG UND GESTALTUNG SORGENDER GEMEINSCHAFTEN

Hohe Anschlussfähigkeit weisen die Prämissen und Haltungen der Palliative Care mit der Perspektive und der grundsätzlichen Ausrichtung des Leitbildes und des praktischen Handlungsmodells der „**Sorgenden Gemeinschaft**“ auf. Fokussiert das Konzept der Palliative Care insbesondere eine umfassende lebensqualitäts- und lebensweltorientierte wie autonomieförderliche Pflege, Versorgung und Begleitung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen und deren An- und Zugehörigen, so weitet das Konzept der sorgenden Gemeinschaft nochmals die Perspektive und fragt sehr grundsätzlich nach den gesellschaftlichen Bedingungen und Rahmungen eines guten Lebens in Gemeinschaft, insbesondere unter der Fokussierung auf sozial-räumliche Strukturen. Dabei rücken Themen wie etwa Chancen zur Lebensentfaltung von Menschen aller Altersstufen, Fragen des sozialen Zusammenhalts und gelebter Bürgerrechte sowie Fragen des Gelingens und Organisierens wechselseitiger Unterstützung und Stärkung innerhalb einer lokalen/regionalen Bürgerschaft und der in ihr verankerten professionellen wie ehrenamtlichen Strukturen in den Fokus der Betrachtung [4; 17].

Sorgende Gemeinschaften gestalten somit einerseits die jeweilige Lebenswelt der Menschen in ihrem lokalen/regionalen Bezug, zugleich werden sie selbst durch genau diese jeweiligen sozialraumgebundenen Lebenswelten geprägt.

Zudem ist festzuhalten: Palliative Sorge- und Versorgungsnetzwerke sind potentielle Partner und Bestandteile sorgender Gemeinschaften und können ihrerseits bestenfalls bestehende Strukturen und Elemente einer sorgenden Gemeinschaft für ihren spezifischen Handlungsauftrag im Bereich der Palliativversorgung aufgreifen und nutzen. Die Etablierung und Entwicklung von palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerken kann somit als Teil und/oder als Ausgangspunkt für die Entwicklung sorgender Gemeinschaften in einem Sozialraum fungieren oder aber eine Ausprägungs- und Organisationsform sorgender Gemeinschaften mit einem spezifischen Handlungsauftrag sein [17].

Aus Perspektive des ambulanten Pflegedienstes, der sich dem Auftrag einer professionellen ambulanten palliativen Pflege und Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen verpflichtet sieht, ist somit die Positionierung zur Frage eines Engagements und eines Partizipierens in sorgenden Gemeinschaften durchaus bedeutsam. Dies unabhängig davon, ob der ambulante Pflegedienst als individueller professioneller Versorgungspartner einer sozial-räumlichen Lebenswelt oder als Teil eines palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerkes fungiert. Folgende **Orientierungspunkte** sind bei der Positionierung zu bzw. bei der Abwägung zur Einbindung des Pflegedienstes in sorgende Gemeinschaften für ambulante Pflegedienste von herausgehobener Bedeutsamkeit:

- > Sorgende Gemeinschaften fokussieren auf eine nachhaltige **Stärkung und Entwicklung sorge- und pflegebezogener Kultur und Kompetenz** in der jeweiligen lokalen bürgerschaftlichen Struktur. Ambulante Pflegedienste können in diesem Kontext als professionelle Partner zentrale Kompetenzen und Perspektiven einbringen und gleichsam von anderweitigen, innerhalb der sorgenden Gemeinschaft liegenden Ressourcen schöpfen. Dieses Potential beschränkt sich dabei nicht allein auf Fragen und Aspekte im Kontext der ambulanten Palliativversorgung, ist aber hier mitunter von besonderer Bedeutsamkeit.
- > Ambulante Pflegedienste können über ihr Engagement innerhalb sorgender Gemeinschaft als ein selbstverständlicher Partner der sozialräumlichen Sorgeskultur durch die dort lebenden Menschen erfahrbar werden. **Vertrauensbeziehungen zwischen Bürgerinnen und Bürgern** können auch unabhängig eines bestehenden Versorgungsbedarfes zu den beteiligten ambulanten Pflegediensten entstehen, die dann – im Falle des Eintretens eines professionellen (palliativen) Pflege- und/oder Hilfebedarfes – für die betroffenen Menschen eine Kontaktaufnahme und den Übergang in eine abgestimmte, professionelle (palliative) Pflegebeziehung erleichtern können.
- > Die auf **Partizipation und Kommunikation** auf Augenhöhe beruhende Grundausrichtung von sorgenden Gemeinschaften können die Praxis ambulanter Pflegedienste im Kontext der interprofessionellen und kooperativen Zusammenarbeit im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk unterstützen. Leitende Werte-haltungen, Versorgungsgrundsätze und dienstspezifische Selbstverständnisse können für Menschen in der sorgenden Gemeinschaft zudem transparent und erfahrbar werden.

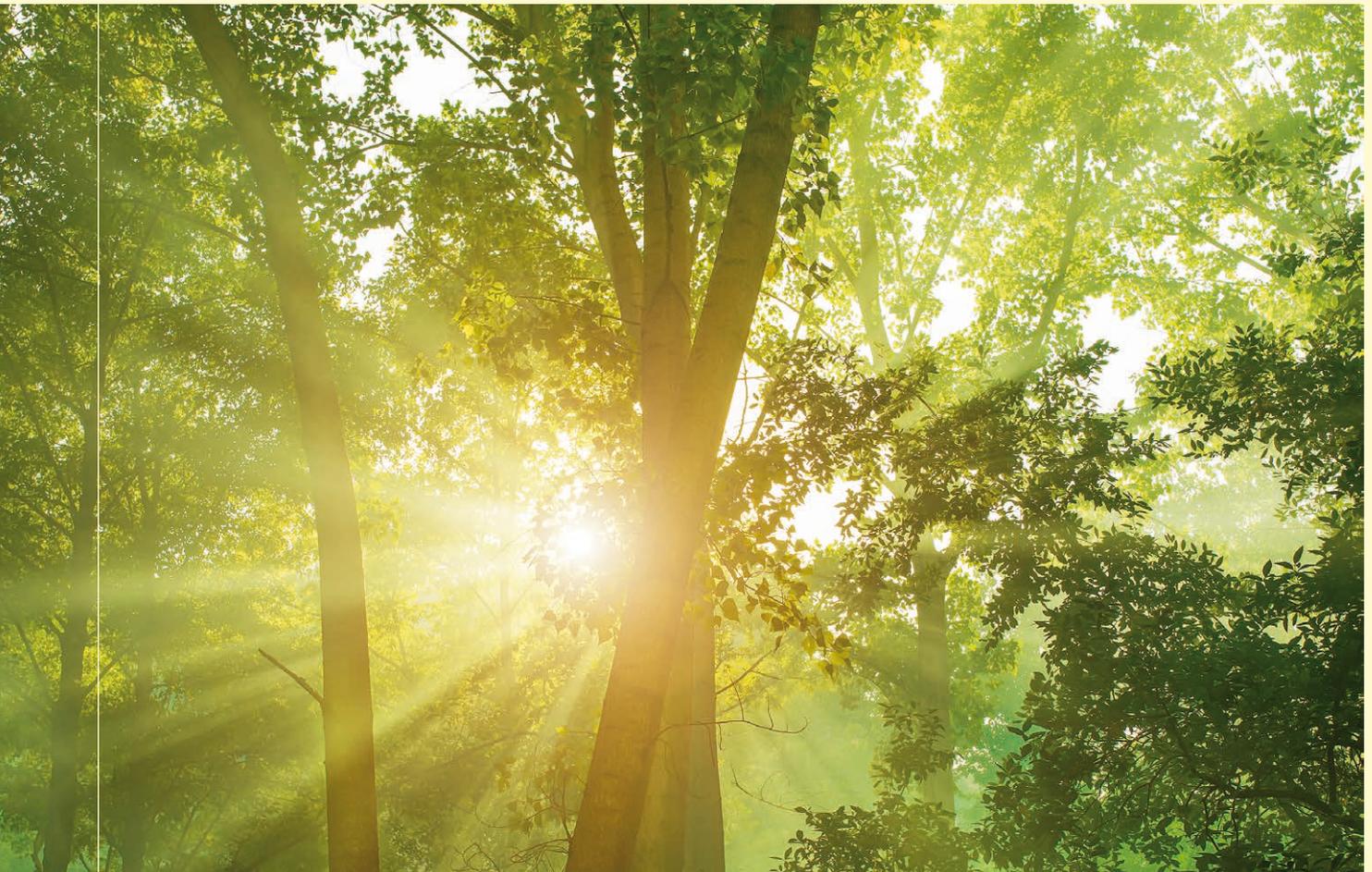
- > Ambulante Pflegedienste können als **Versorgungs- und Gestaltungspartner** ihre spezifische Perspektiven und Fragen hinsichtlich des guten Lebens (in der letzten Lebensphase) in die Gemeinschaft einbringen und die damit verbundenen Veränderungsbedarfe und (Weiter)Entwicklungspotenziale thematisieren. Ambulanten Pflegediensten eröffnet das die Möglichkeit, ihre (anwaltschaftliche) Verantwortung und Vertretung für unterschiedliche Klientengruppen – beispielsweise derjenigen der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen – innerhalb der kommunalen Strukturen und der sozialräumlichen Gemeinschaft sichtbar zu machen, diskursiv einzubringen und als Themen von öffentlichem Interesse zu verankern. Gleichsam können ambulante Pflegedienste an der nachhaltigen Veränderung bestehender sozialräumlicher Lebenswelten gestaltend und verantwortlich partizipieren.
- > Sorgende Gemeinschaften haben das Ziel, bestehende **Marginalisierung, verdeckte und unerkannte Sorgebedarfe sowie unterschiedlichste Ausprägungsformen von existierender Not in das Bewusstsein zu heben**, zu thematisieren und zu bearbeiten. Insbesondere im Kontext des antizipierbar steigenden Bedarfs an ambulanter (palliativer) pflegerischer Versorgung – einer oftmals heterogenen im Sozialraum verankerten Bürgerschaft – können ambulante Pflegedienste als wichtige Ansprech- und Gestaltungspartner in der sorgenden Gemeinschaft fungieren.
- > An- und Zugehörige pflegebedürftiger bzw. schwerstkranker und/oder sterbender Menschen sind für ambulante Pflegedienste – auch jenseits palliativer häuslicher Pflegearrangements – wichtige Ansprech- und Versorgungspartner. Gleichzeitig sind An- und Zugehörige aufgrund der häuslichen Pflegesituation selbst erheblichen Belastungen ausgesetzt, welche einen erhöhten Sorge-, Zuwendungs- und Unterstützungsbedarf implizieren. Hier können sorgende Gemeinschaften zentrale **Möglichkeiten der Entlastung und Stärkung** bieten, etwa in niederschweligen Angeboten der Nachbarschaftshilfe, ehrenamtlicher Gesprächsbegleitungen oder organisierten Angehörigengruppen. Sind ambulante Pflegedienste in sorgenden Gemeinschaften aktiv vernetzt, können hier Zugänge eröffnet, initiiert oder aktiv unterstützt werden.
- > Sorgende Gemeinschaften werfen allerdings auch **Fragen der Kooperation** zwischen ehrenamtlichen und professionellen Hilfestrukturen, dem Verhältnis von staatlicher, zivilgesellschaftlicher und familiärer Sorgeverantwortung oder aber zwischen kommerziellen und nicht kommerziellen Interessen auf. Diese Fragen gilt es für ambulante Pflegedienste mit einem Engagement im Kontext sorgender Gemeinschaften aus professioneller Perspektive zu thematisieren, konsequent und verantwortungsvoll zu reflektieren und im Handeln in der sorgenden Gemeinschaft transparent umzusetzen. Eine diesbezügliche fortlaufende Reflexion, auch in Bezug auf das Selbstverständnis des ambulanten Pflegedienstes hinsichtlich seiner Verortung, seiner Aktivitäten und seiner Rolle innerhalb der sorgenden Gemeinschaft und für die sorgende Gemeinschaft ist seitens der Leitungsverantwortlichen hierfür angezeigt.

Sorgende Gemeinschaften mit ihrer sozialräumlich organisierten und durch Partizipation realisierten Sorge- und Zuwendungskultur stellen folglich einen **zentralen Verankerungspunkt** für eine durch Pflegedienste erbrachte ambulante Palliativversorgung dar. Die grundsätzliche Orientierung an der Frage nach einem guten Leben in Gemeinschaft und Beziehung in der sorgenden Gemeinschaft, steht der Lebensqualitäts- und Lebensweltorientierung der Palliative Care sehr nahe. Ein Engagement ambulanter Pflegedienste in der Entwicklung und Gestaltung sorgender Gemeinschaften in der jeweiligen sozialräumlichen Struktur birgt das Potential vielfältiger positiver Synergien. Es bedarf aber auch entsprechender Ressourcen und der Bereitschaft, sich als verlässlicher Partner innerhalb dieser Sorgegemeinschaft mit seinem je spezifischen professionellen Profil einzubringen und sich der Gemeinschaft mit all Ihren vielfältigen Facetten und Partnern zu öffnen. Im Zuge einer nachhaltigen und langfristig ausgerichteten Entwicklung einer breit in der Gesellschaft verankerten Sorge um und für schwerstkranke und/oder sterbende Menschen und ihrer An- und Zugehörigen erscheint ein derartiges, reflektiertes Engagement durch ambulante Pflegedienste prüfenswert und langfristig begrüßenswert.

Das nachfolgende Kapitel 7 bündelt nochmals die drei Kreiselemente des graphischen Modells. Dieses Kapitel kann somit als Zusammenfassung gelesen werden, es kann zur Verortung innerhalb der Graphik dienen und somit das bereits Gelebte und Etablierte im Kontext der professionellen ambulanten Palliativversorgung verdeutlichen und/oder die nächsten Schritte der (Weiter-)Entwicklung markieren.



7. Zusammenfassende, leitfaden- übergreifende Orientierungspunkte für die professionelle ambulante Palliativversorgung



Nachfolgende Orientierungspunkte bilden die **Essenz** der in diesem Leitfaden herausgearbeiteten theoretischen Grundlagen, dargelegten Prämissen, formulierten Zielperspektiven und die damit verbundenen Konsequenzen für die praktische und qualitätsvolle palliative Pflege und Begleitung sowie deren (Weiter-)Entwicklung im ambulanten Setting der Palliativversorgung.

Leitungskräfte und Pflegendes des ambulanten Pflegedienstes erhalten über die nachfolgenden Darlegungen eine **pointierende Zusammenfassung** der relevanten Bezugspunkte, Bezüglichkeiten und der zentralen rahmenden Faktoren. Die Darlegungen ermöglichen es, sich (erneut) zu verorten, getroffene Maßnahmen der Implementierung der Palliativversorgung zu evaluieren oder weitere Maßnahmen innerhalb des ambulanten Pflegeteams anzustoßen.

Strukturgebend für diese Orientierungspunkte ist die den Leitfaden begleitende Grafik „Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care-Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im ambulanten Setting“.

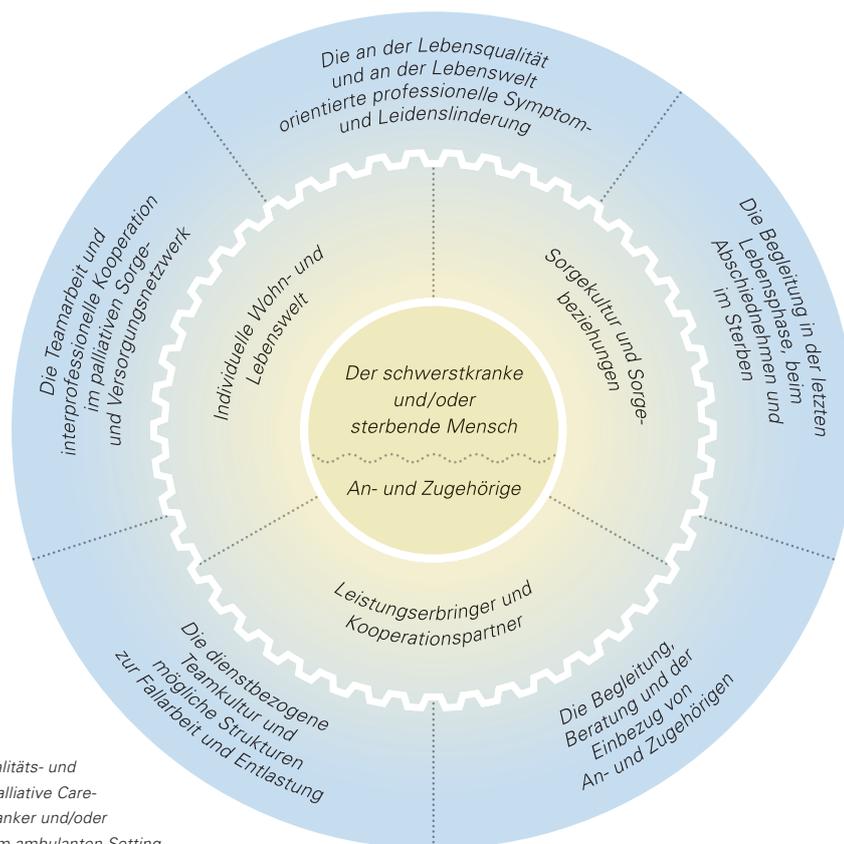


Abbildung 1: Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care-Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im ambulanten Setting

DER FOKUS UND AUSGANGSPUNKT DER PROFESSIONELLEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG:

Der zentrale Bezugspunkt jeglicher Abwägungen, jeglicher Entscheidungen und jeglichen Tuns in der professionellen ambulanten Palliativversorgung ist der schwerstkranke und/oder sterbende Mensch. Dieser ist in enger Verbundenheit mit seinen An- und Zugehörigen zu sehen und gemäß den individuellen Bedürfnissen und situativen Bedarfen professionell zu pflegen und zu begleiten.

DAS IN DIE AMBULANTE VERSORGUNG(-SSITUATION) HINEINWIRKENDE UND RAHMENDE:

Die je individuelle Lebens- und Versorgungssituation des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen prägt, beeinflusst und rahmt die professionelle palliative Pflege und Begleitung im häuslichen Setting.

DIE PROFESSIONELLE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG ...

- > orientiert sich respektvoll und unvoreingenommen an der je individuellen Wohn- und Lebenswelt des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen mit dem Ziel, das Vertraute und persönlich Umgebende anzuerkennen und den Verbleib in dem häuslichen Umfeld zu ermöglichen.
- > stärkt und respektiert die den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen umgebende Sorgeskultur und Sorgebeziehungen und bindet diese in Abstimmung mit dem betroffenen Menschen so unterstützend als möglich ein, mit dem Ziel das Vertraute und das Bewährte in der Pflegesituation zu stärken und zu erhalten ohne zu überfordern.
- > koordiniert die in die Palliativversorgung involvierten und integrierten Leistungserbringer und Kooperationspartnerinnen und -partner unter Anerkennung der je spezifischen fachlichen Expertise, Kompetenz und dem damit verbundenen Versorgungsauftrag mit dem Ziel, eine bestmögliche, umfassende (physisch, psychisch, sozial und spirituell) professionelle palliative Pflege und Begleitung zu realisieren.

DAS DIE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG LEITENDE:

Der ambulante Pflegedienst und die situativ beteiligten Pflegefachkräfte richten das professionelle Pflegehandeln in der Palliativversorgung an den Elementen des Außenkreises aus. Die fünf zentralen Elemente sind die Bezugspunkte der je individuellen palliativen Maßnahmenplanung und vereinbarten Leistungserbringung.

DAS PROFESSIONELLE PFLEGEHANDELN DURCH DEN AMBULANTEN PFLEGEDIENST UMFASST ...

- > die an der Lebensqualität und an der Lebenswelt orientierte professionelle Symptom- und Leidenslinderung, dies um den Verbleib in den sozialen Bezüglichen und Beziehungen, dem häuslichen Umfeld und der persönlichen Lebenswelt zu ermöglichen und die Integrität der Person und die Würde des schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in dieser existenziellen Lebenssituation umfassend zu wahren.
- > die Begleitung in der letzten Lebensphase, beim Abschiednehmen und im Sterben, dies um eine letzte Lebensphase in Würde für den betroffenen Menschen zu ermöglichen und die Phänomene von Hoffnung, Trauer und Verlust respektvoll und achtsam zu rahmen.
- > die Begleitung, Beratung und der Einbezug von An- und Zugehörigen, dies um bestehende Sorgebeziehungen zu stärken und gleichzeitig die An- und Zugehörigen als individuell Betroffene mit ihren je spezifischen Bedürfnissen und Bedarfen wahrzunehmen, zu unterstützen sowie ihr Sorgebedürfnis situationsbezogen aufzugreifen und/oder anzuerkennen.

DAS PROFESSIONELLE PFLEGEHANDELN IM AMBULANTEN PFLEGEDIENST FORDERT ...

- > die dienstbezogene Teamkultur und Strukturen zur Fallarbeit und Entlastung, dies um die Zusammenarbeit, das Miteinander und das gemeinsame professionelle Wirken zu stärken aber auch um fachliche Ungewissheiten sowie moralische Belastungssituationen strukturiert aufzugreifen, durch geeignete Maßnahmen der Fallarbeit zu präventieren und folglich das Teamgefüge, das Handeln im Team und als Team abzustützen.
- > die Teamarbeit und interprofessionelle Kooperation im palliativen Sorge- und Versorgungsnetzwerk, dies um das Netzwerk als Ressource für die (Weiter-)Entwicklung der ambulanten Palliativversorgung seitens des ambulanten Pflegedienstes zu nützen und gestaltend auf die Netzwerkstrukturen, deren Ausgestaltung und Ausrichtung einzuwirken.

GLOSSAR

ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

Advance Care Planning ist ein dialogischer Prozess zwischen einer qualifizierten Gesprächsbegleitung und der begleiteten Person sowie gegebenenfalls deren Patientenvertreterin und Patientenvertreter. Im Rahmen einer professionellen Gesprächsbegleitung werden individuelle Vorstellungen von Lebensqualität, persönliche Werthaltungen und Ansprüche an die eigene Versorgung und Begleitung – für mögliche Situationen der Einwilligungsunfähigkeit – thematisiert und reflektiert. Das Angebot kann schwerstkranken und/oder sterbende Menschen dabei unterstützen, sich über ihre Pflege und Behandlungswünsche am Lebensende und über ihren ganz persönlichen Willen in Situationen der Einwilligungsunfähigkeit klarer zu werden [34; 63; 64]. Siehe auch „Vorausverfügter Wille“.

AN- UND ZUGEHÖRIGE

Unter An- und Zugehörigen gehörigen werden all diejenigen Personen verstanden, zu denen die schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen eine verwandtschaftliche Beziehung haben. Hierzu zählen auch Personen, zu denen auf emotionaler Ebene eine Beziehung besteht, so wie Freunde oder Nachbarn. Diese Beziehungen sind gekennzeichnet von Fürsorge und Verpflichtung [47].

BEDARF

Ein Bedarf stellt einen „objektiv erkennbare(n), nachvollziehbare(n), nicht durch eigene Ressourcen zu behebende(n) Mangel- und Belastungszustand“ [12] dar.

BEDÜRFNIS

Ein Bedürfnis ist ein „subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch [...] bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung“ [12].

ETHISCHE FALLBESPRECHUNG

Bei einer ethischen Fallbesprechung geht es darum, „im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team innerhalb eines begrenzten Zeitraumes zu der ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu kommen“ [34; 51; 65–67].

IMPLEMENTIERUNG

Unter Implementierung wird ein systematisches, aktives und prozesshaftes Vorgehen verstanden, um Interventionen oder Innovationen in die Praxis zu überführen [68].

INTERDISZIPLINARITÄT

Interdisziplinarität bedeutet die „strukturierte Zusammenarbeit von Vertretern verschiedener Spezialisierungen [...] innerhalb einer [...] Berufsgruppe“ [12]. Im Rahmen einer interdisziplinären Pflege von schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen können demnach unter anderem Gesundheits- und Krankenpflegerinnen und -pfleger, Altenpflegerinnen und Altenpfleger, nephrologische Fachpflegerinnen und Fachpfleger und/oder algesiologische Fachassistentinnen oder Fachassistenten beteiligt sein.

LEBENS- UND STERBENSBEGLEITERINNEN UND -BEGLEITER

Als Lebens- und Sterbensbegleiterinnen und -begleiter werden qualifizierte, ehrenamtlich tätige Personen verstanden, die auf Wunsch der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in der letzten Lebensphase „lebensweltlich fundierten Bedürfnissen und Interessen“ [69] Beachtung schenken, wie beispielsweise durch zugewandte Gesprächsangebote, durch Gespräche mit An- und Zugehörigen und/oder dem Angebot von Sitzwachen [53; 70].

LEBENSQUALITÄT

Lebensqualität wird verstanden als ein subjektives, multidimensionales und dynamisches Konzept, das in der letzten Lebensphase vor allem von der individuellen Symptom- und Leidenslinderung abhängig ist. Die individuellen Dimensionen von Lebensqualität kann ausschließlich die betroffene Person selbst definieren [12].

LEBENSWELT

Unter der individuellen Lebenswelt wird diejenige „Welt“ verstanden, die wir in unserem Alltag als selbstverständlich und gegeben vorfinden [24]. In dieser Alltagswelt und den dortigen Bedingungen macht der Mensch Erfahrungen und verknüpft sie mit seiner subjektiven Sichtweise. Es handelt sich demnach nicht nur um die objektiv vorherrschenden Lebensbedingungen, sondern um deren Erweiterung um die subjektive Sicht des Individuums hierauf [25]. Dies ist von besonderer Bedeutung, da die Einschätzung von „gut“ und „schlecht“ oder „richtig“ oder „falsch“ nur innerhalb der subjektiven Lebenswelt einer Person stimmig sind, jedoch niemals in einer Beurteilung von außen [26].

LETZTE LEBENSPHASE

Die letzte Lebensphase ist als Überbegriff für die gesamte Zeitspanne zu verstehen, in welcher sich schwerstkranken und/oder sterbende Menschen möglicherweise in zunehmender Angewiesenheit auf Unterstützung befinden, Abschied nehmen, sich mit ihrem Sterben und dem Tod auseinandersetzen und individuelles Leiden erleben [58]. Die Selbstbestimmung und die Wünsche der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen sind in der letzten Lebensphase besonders zu achten [71]. Siehe auch „Sterbephase“.

PALLIATIVE CARE

Palliative Care wird in Orientierung an der Definition der WHO (2002) verstanden als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ [46]. Palliative Care umfasst dabei sowohl eine evidenzbasierte Versorgungspraxis als auch die Ausrichtung an ethischen Prämissen und Haltungen [72], wie

- > *Die Bejahung des Lebens;*
- > *Die Anerkennung des Sterbens als normalen Prozess;*
- > *Die Unterstützung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen, um die letzte Lebensphase unter größtmöglicher Selbstbestimmung und unter Respekt der individuellen Wünsche und Bedürfnisse zu gestalten;*
- > *Die Betreuung, Beratung und Versorgung der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen durch ein interprofessionelles Team;*
- > *Den Beginn der Umsetzung des Konzepts zu einem frühen Zeitpunkt [12].*

Siehe auch „Palliativmedizin“ und „Palliativversorgung“.

PALLIATIVE CARE-KULTUR

In diesem Leitfaden wird der Begriff der ‚Palliative Care-Kultur‘ verwendet. Diese Begriffsverwendung hat zum Ziel, zu verdeutlichen, dass es sich hierbei um eine Kultur handelt, die in direkter Verbindung mit dem grundlegenden, professionellen Auftrag der professionellen Pflege steht, schwerstkranken und/oder sterbende Menschen bis an ihr Lebensende zu versorgen und zu begleiten [73]. Der Begriff Palliative Care-Kultur soll einen gemeinsamen, übergeordneten Bezugsrahmen zwischen zentralen Errungenschaften der Hospizbewegung und dem Anknüpfen an den Auftrag der professionellen Pflege schaffen [74].

PALLIATIVE FALLBESPRECHUNG

Eine palliative Fallbesprechung ist eine besondere Form der (pflege-)fachlichen Fallbesprechung in interprofessioneller Besetzung. Das zentrale Ziel der palliativen Fallbesprechung ist es, eine an der Selbstbestimmung und der Lebensqualität der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen ausgerichtete, ganzheitliche Vorgehensweise in der Versorgung für eine bestimmte Fragestellung, in einem strukturierten und moderierten Prozess zu entwickeln, festzulegen und zu dokumentieren [34; 75; 76].

PALLIATIVMEDIZIN

Die Palliativmedizin „verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit einer lebensbedrohenden Erkrankung und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern oder zu erhalten“ [12]. Siehe hierzu auch „Palliative Care“ und „Palliativversorgung“. Palliativversorgung: Die professionelle Palliativversorgung wird in dem vorliegenden Leitfaden als die an der individuellen Lebensqualität orientierte und durch eine spezifische, Palliative Care-bezogene Haltung geprägte, interprofessionelle Versorgung und Begleitung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen verstanden. Siehe auch „Palliative Care“ und „Palliativmedizin“.

SORGEKULTUR UND SORGEBEZIEHUNGEN

Unter Sorgeskultur wird eine Kultur zugewandter Aufmerksamkeit sowie des sensiblen, achtsamen Umgangs miteinander verstanden [16–18]. Die Kultur ist geprägt von spezifischen Haltungen, wie füreinander Dasein sein, Respekt der Selbstbestimmung der betroffenen Person und sinnstiftende Unterstützung und Hilfe bei sorgenden Alltagstätigkeiten. Der professionellen Pflege bzw. Care liegen die Sorge und Sorgeskultur in ihrem beruflichen Auftrag zu Grunde, insbesondere im Bereich der Palliative Care [18]. Sorgebeziehungen können als konkrete „Tat“ oder Ausprägungsform der Kultur gesehen werden. Professionell Pflegenden fokussieren ihr Handeln auf die Sorge um den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen und auf die individuelle Fürsorge vor dem Hintergrund ethisch-reflektierter Maßnahmen und Entscheidungen [16; 18].

SYMPTOM- UND LEIDENSLINDERUNG

Die Symptom- und Leidenslinderung ist ein wesentlicher Bestandteil der ambulanten Palliativversorgung [14]. Schwere Kranke und/oder sterbende Menschen leiden in ihrer letzten Lebensphase und im Sterben häufig unter belastenden Symptomen, wie zum Beispiel Atemnot oder Schmerzen. Eine bestmögliche Linderung dieser Symptome und des individuellen Leidens (beispielsweise Angst, Hoffnungslosigkeit oder Trauer) trägt zur Lebensqualität der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in der letzten Lebensphase und im Sterben bei [77]. Die Symptom- und Leidenslinderung orientiert sich an der subjektiven Lebensqualität der betroffenen Person.

TRAUER

Unter Trauer wird ein höchst individueller Prozess der emotionalen Auseinandersetzung als persönliche Reaktion auf Abschiede und Verluste unterschiedlicher Art verstanden. Dies sind beispielsweise Abschiede aus dem Leben seitens der schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen selbst, emotionale Reaktionen An- und Zugehöriger und Mitarbeitender nach dem Tod eines Menschen wie auch emotionale Auseinandersetzungen mit Verlusten [78–80]. Trauer verläuft dabei in individuellen Phasen, die unterschiedlich lange anhalten und sich wechselseitig überschneiden können. Im Rahmen von Palliative Care werden Trauernde professionell begleitet und unterstützt [81].

VORAUSSVERFÜGTER WILLE

Unter dem vorausverfügten Willen einer Person werden Festlegungen verstanden, die für einen späteren Zeitpunkt gelten sollen und beispielsweise Wünsche und Bestimmungen in Bezug auf bestimmte medizinische Notfallsituationen oder Behandlungswünsche umfassen. Diese Festlegungen können in Form einer schriftlichen „Patientenverfügung [nach §1901a BGB] erfolgen oder im Gespräch mit einem designierten Bevollmächtigten, der diesen Willen später beglaubigen und durchsetzen kann und muss“ [82]. Auch im Rahmen eines Advance Care Planning-Gesprächs werden schriftliche Dokumente zur Vorausverfügung des Willens erstellt. Siehe auch „Advance Care Planning“.

LITERATURVERZEICHNIS

- 1 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV e.V.: Erläuterungen zu Regelungen der ambulanten Palliativversorgung.
https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/2018/2018_Erluterungen_Ambulante_Palliativversorgung.pdf, 25.06.2020.
- 2 Rizza, K., Mathis, G.: Ambulante Palliativversorgung aus Sicht der Pflege in Vorarlberg, Österreich. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 52 (2019), S. 667 – 672.
- 3 Radbruch, L., Maier, B. O., Bausewein, C.: Ambulante Palliativversorgung: Was für wen und wann? *Der Schmerz* 33 (2019), S. 285 – 286.
- 4 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Siebter Altenbericht. *Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung*.
<https://www.bmfsfj.de/blob/120144/2a5de459ec4984cb2f83739785c908d6/7-altenbericht---bundestagsdrucksache-data.pdf>, 25.06.2020.
- 5 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Körber-Stiftung, Software AG-Stiftung: *Auf ein Sterbenswort. Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will*.
- 6 Mühlensiepen, F., Thoma, S., Marschke, J., Heinze, M., Harms, D., Neugebauer, E. A. M., Peter, S. von: „Wenn die mal nicht mehr kommen würden, dann kriege ich eine Krise“: Netzwerke der ambulanten Palliativversorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen. *Der Schmerz* 33 (2019), S. 320 – 328.
- 7 Statistisches Landesamt Baden-Württemberg: *Wie werden wir gepflegt? Ergebnisse der Pflegestatistik 2017*.
https://www.statistik-bw.de/Service/Veroeff/Monatshefte/PDF/Beitrag19_05_01.pdf, 25.06.2020.
- 8 Landtag Baden-Württemberg: *Öffentliche Anhörung vom 24.10.2019. Situation der Hospiz- und Palliativversorgung 2019*.
- 9 Kränzle, S.: *Situation der Hospiz- und Palliativversorgung in Baden-Württemberg. Vortrag im Landtag Baden-Württemberg. Stuttgart 24.10.2019*.
- 10 Böhlke, C.: *Situation der Hospiz- und Palliativversorgung in Baden-Württemberg. Vortrag im Landtag Baden-Württemberg. Stuttgart 24.10.2019*.
- 11 van Rießen, A., Bleck, C., Knopp, R.: *Sozialräumliche Perspektiven in pflegerischen Kontexten des Alterns. Eine Hinführung*. In: Bleck, C., van Rießen, A., Knopp, R. (Hg.): *Alter und Pflege im Sozialraum*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 1 – 18.
- 12 Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF: *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Langversion 2.1 – Januar 2020*.
https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OLI_S3_Palliativmedizin_2020-02.pdf, 25.06.2020.
- 13 DGP e.V., DHPV e.V., Bundesärztekammer: *Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*.
http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/bilder/neu%20RZ_161004_Handlungsempfehlungen_ONLINE.pdf, 25.06.2020.
- 14 DGP e. V., DHPV e. V., Bundesärztekammer: *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*.
https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/RZ_151124_charta_Einzelseiten_online.pdf, 25.06.2020.
- 15 Statistisches Bundesamt: *Pflegebedürftige: Deutschland, Stichtag, Art der Versorgung, Altersgruppen*.
<https://www-gene-sis.destatis.de/genesis/online?operation=previous&levelindex=1&step=1&titel=Ergebnis&levelid=1585040364048&accepts-cookies=false>, 25.06.2020.
- 16 Riedel, A., Lehmeier, S., Treff, N.: *Sorgen am Lebensende. Gegenstand professioneller Sorge in der Pflege*. In: Bundeszentrale für politische Bildung (bpb) (Hg.): *Pflege. Praxis – Geschichte – Politik*. Bonn: Eigenverlag, S. 330 – 340.
- 17 Klie, T.: *Caring Community – Beliebiger Dachbegriff oder tragfähiges Leitbild in der Langzeitpflege?* In: Bundeszentrale für politische Bildung (bpb) (Hg.): *Pflege. Praxis – Geschichte – Politik*. Bonn: Eigenverlag, S. 26 – 41.
- 18 Kohlen, H.: *Sterben als Regelungsbedarf, Palliative Care und die Sorge um das Ganze. Ethik in der Medizin* 28 (2016), S. 1 – 4.
- 19 Coenen-Marx, C.: *Keiner stirbt für sich allein – Sorgende Gemeinde im Quartier*. In: Hofstetter, S. (Hg.): *Jahrbuch Diakonie Schweiz: Dozentur für Diakoniewissenschaft*, S. 23 – 44.
- 20 *Sorgende Gemeinschaften – vom Leitbild zu Handlungsansätzen*. Frankfurt/Main 2014.
- 21 Heusinger, J., Hämel, K., Kümpers, S.: *Hilfe, Pflege und Partizipation im Alter: Zukunft der häuslichen Versorgung bei Pflegebedürftigkeit*. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50 (2017), S. 439 – 445.

- 22 Simon, S. T., Pralong, A., Welling, U., Voltz, R.: Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin: Behandlungspfad für Patienten mit einer nichtheilbaren Krebserkrankung. *Der Internist* 57 (2016), S. 953 – 958.
- 23 Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. 2017. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf;jsessionid=F58F654F2413684B74133AF0CD5ABC44.internet8742?__blob=publicationFile, 25.06.2020.
- 24 Spektrum: Lexikon der Geographie. Lebenswelt. <https://www.spektrum.de/lexikon/geographie/lebenswelt/4677>, 20.04.2020.
- 25 Kraus, Björn: Lebenswelt und Lebensweltorientierung. Eine begriffliche Revision als Angebot an eine systemisch-konstruktivistische Sozialarbeitswissenschaft. *Zeitschrift für Systemische Therapie und Familientherapie* 2 (2006), S. 116 – 129.
- 26 Muckel, P., Grubitzsch, S.: Untersuchungen zum Begriff der „Lebenswelt“. *Psychologie und Gesellschaftskritik* 17 (1993), S. 119 – 139.
- 27 Österreichische Krebshilfe, Hospiz Österreich: Bestmögliche Lebensqualität für unheilbar an Krebs erkrankte Menschen. https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2018/09/Palliativ_2018.pdf, 25.06.2020.
- 28 Robert-Koch-Institut: Gesundheit A – Z. Gesundheitsbezogene Lebensqualität. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/G/Gesbez_Lebensqualitaet/Inhalt/Lebensqualitaet.html, 20.04.2020.
- 29 Aulbert, E.: Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten. In: Aulbert, E., Pichlmaier, H., Albrecht, H. (Hg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin. Mit 204 Tabellen*. Stuttgart: Schattauer, S. 13 – 33.
- 30 Reutlinger, C., Fritsche, C., Lingg, E.: *Raumwissenschaftliche Basics. Eine Einführung für die soziale Arbeit*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften 2010.
- 31 Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH) in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): *Lebenswelt Familie verstehen. Qualifizierungsmodul für Familienhebammen und Familien-Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger*. https://www.fruehehilfen.de/fileadmin/user_upload/fruehehilfen.de/pdf/Publikation_NZFH_Modul_8_Lebenswelt_Familie_verstehen.pdf, 25.06.2020.
- 32 Bormann, K. C., Rowold, J.: *Organisationskultur*. In: Rowold, J. (Hg.): *Human Resource Management*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 51 – 57.
- 33 Ministerium für Soziales und Integration Baden-Württemberg: *Leitfaden für stationäre Pflegeeinrichtungen zur Verbesserung der palliativen Kompetenz*. <https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/de/service/publikationen/>, 30.07.2020.
- 34 Riedel, A., Lehmeier, S.: *Die Perspektive wechseln. Die Fallbesprechung im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung*. *Dr. med. Mabase* 246, S. 55 – 57.
- 35 Kern, M., Bauer, B.: *Haltung und Bildung – Was brauchen die Mitarbeitenden?* <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2017/03/06-kernbauer.pdf>, 25.06.2020.
- 36 Land Baden-Württemberg: *Landesentwicklungsplan 2002 Baden-Württemberg. Raumkategorien*. https://wm.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/m-wm/intern/Dateien_Downloads/Bauen/Regionalplanung/Landesentwicklungsplan_2002_Karte_Raumkategorien.pdf, 25.06.2020.
- 37 Alt-Epping, B.: *Leidenslinderung am Lebensende. Erwartungen an die Palliativmedizin*. *Bioethica Forum* 11 (2018), S. 20 – 23.
- 38 Cuhls, H., Mücke, M., Brunsch-Radbruch, A., Radbruch, L., Rolke, R.: *Schmerztherapie in der Palliativmedizin*. *best practice onkologie* 10 (2015), S. 34 – 42.
- 39 Riedel, A., Linde, A.-C. (Hg.): *Ethische Reflexion in der Pflege. Konzepte – Werte – Phänomene*. Heidelberg: Springer 2018.
- 40 Montag, T., Starbatty, B., Thomas, M., Gog, C., Ostgathe, C., Simon, S.: *SOP – Behandlung und Betreuung in der Sterbephase*. *Onkologe* 23 (2017), S. 385 – 388.
- 41 Eichner, E., Hornke, I., Sitte, T.: *Ambulante Palliativversorgung. Ein Ratgeber*. https://www.palliativstiftung.de/fileadmin/user_upload/druckwerke/versch_Druckwerke/Ambulante_Palliativversorgung_Auflage3_web.pdf, 19.03.2020.
- 42 Kränzle, Susanne: *Hoffnung*. In: Riedel, A., Linde, A.-C. (Hg.): *Ethische Reflexion in der Pflege. Konzepte Werte Phänomene*. Heidelberg: Springer, S. 99 – 110.

- 43 Kränzle, S.: *Sich distanzieren müssen, um professionell zu sein, ist es das, was wir wollen? Leidfaden*. Fachmagazin für Krisen, Leid und Trauer 6 (2017), S. 38 – 41.
- 44 Heller, A.: *Sterben heute und morgen*. In: Felderer, B. (Hg.): *Das Letzte im Leben: Einträge zu Sterben und Trauer 1765 bis heute*. Wien: Verlag für Moderne Kunst, S. 127 – 132.
- 45 Schärer-Santschi, E. (Hg.): *Trauern. Trauernde Menschen nach Verlusten begleiten*. Bern: Hogrefe Verlag 2019.
- 46 DGP e.V.: *WHO Definition Palliative Care*. Übersetzt durch die DGP. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf, 25.06.2020.
- 47 Bauernschmidt, D., Dorschner, S.: *Angehörige oder Zugehörige? Versuch einer Begriffsanalyse*. Pflege 31 (2018), S. 301 – 309.
- 48 Kronberger-Vollnhofer, M., Nemeth, C.: *Hospiz- und Palliative-Care bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Pädiatrie & Pädologie 51 (2016), S. 249 – 252.
- 49 Hasemann, W., Wiefels, S.: *Unterstützung pflegender Angehöriger in der Palliative Care*. In: Steffen-Bürgi, E., Schärer-Santschi, D., Staudacher und S Monteverde (Hg.): *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Hogrefe, S. 440 – 449.
- 50 Goldbach, M., Stach, L., Linde, A. C., Riedel, A.: *Palliative Care: Angehörige frühzeitig einbeziehen*. Pflege Zeitschrift 73 (2020), S. 56 – 59.
- 51 Riedel, A., Lehmeier, S., Elsbernd, A., Mäule, T. (Hg.): *Einführung von ethischen Fallbesprechungen: ein Konzept für die Pflegepraxis. Ethisch begründetes Handeln praktizieren, stärken und absichern*. Lage: Jacobs Verlag 2016.
- 52 Behrend, R., Maaz, A., Sepke, M., Peters, H.: *Interprofessionelle Teams in der Versorgung*. In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (Hg.): *Pflege-Report 2019. Mehr Personal in der (Langzeit-)Pflege – aber woher?* Heidelberg: Springer, S. 202 – 208.
- 53 Seeger, C.: *Multidisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care*. In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. (Hg.): *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium*. Heidelberg: Springer, S. 165 – 171.
- 54 Hirsmüller, S., Schröer, M.: *„Meistens schaff ich das ja gut, aber manchmal ...“*. Die Beziehung zum Patienten als ein Hauptbelastungsfaktor der Mitarbeiter. In: Müller, M., Pfister, D. M. S. (Hg.): *Wie viel Tod verträgt das Team? Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin*. Göttingen, Bristol: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 50 – 59.
- 55 Ewertowski, H., Schneider, N., Stiel, S.: *Wie wird allgemeine ambulante Palliativversorgung erlebt? – Ergebnisse aus Interviews mit Patienten, Angehörigen und Leistungserbringern nach der Critical Incident Technique*: German Medical Science GMS Publishing House 2018.
- 56 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. <https://www.bmfsfj.de/blob/93450/534bd1b2e04282ca14bb725d684bdf20/charta-der-rechte-hilfe-und-pflegebeduerftiger-menschen-data.pdf>, 25.06.2020.
- 57 Dinges, S.: *Pflegeethik organisieren und implementieren*. In: Riedel, A., Linde, A.-C. (Hg.): *Ethische Reflexion in der Pflege. Konzepte – Werte – Phänomene*. Heidelberg: Springer, S. 199 – 203.
- 58 Kruse, A., Tesch-Römer, C.: *Das letzte Lebensjahr: Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag 2007.
- 59 Grol, R., Wensing, M., Eccles, M., Davis, D. (Hg.): *Improving Patient Care. The implementation of change in health care*. West Sussex: Wiley 2013.
- 60 Rösch, E.: *Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerke gestalten. Ein Leitfaden*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag 2016.
- 61 Herbst, F., Stiel, S., Heckel, M., Ostgathe, C.: *Handreichung Netzwerke der Hospiz- und Palliativversorgung (NetHPV) in Bayern. Kurzfassung*. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/NetHPV_Handreichung_Kurzfassung.pdf, 25.06.2020.
- 62 Bruns, W.: *Gesundheitsförderung durch soziale Netzwerke. Möglichkeiten und Restriktionen*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH 2013.
- 63 Coors, M.: *Von „Advance Care Planning“ zur „Gesundheitlichen Versorgungsplanung“ – Anfänge, Entwicklungen und Adaptionen eines neuen Konzepts*. Zeitschrift für medizinische Ethik 64 (2018), S. 195 – 211.
- 64 Schmitten, J. in der, Marckmann, G.: *Theoretische Grundlagen von Advance Care Planning. Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition*. In: Coors, M., Jox RJ, Schmitten, J. in der (Hg.): *Advance care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag, S. 75 – 94.
- 65 Steinkamp, N., Gordijn B.: *Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch*. Köln: Luchterhand 2010.

- 66 AEM e.V.: Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik in der Medizin* 22 (2010), S. 149 – 153.
- 67 Neitzke, G.: *Ethik in der Palliativmedizin*. In: Thöns, M., Sitte, T. (Hg.): *Repetitorium Palliativmedizin. Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*. Heidelberg: Springer, S. 231 – 242.
- 68 Hoben, M., Bär, M., Wahl, H.-W.: *Grundlagen der Implementierungswissenschaft im Kontext der Pflege und Gerontologie*. In: Wahl, H.-W., Hoben, M., Bär, M. (Hg.): *Implementierungswissenschaft für Pflege und Gerontologie: Grundlagen, Forschung und Anwendung – Ein Handbuch*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag, S. 25 – 43.
- 69 Remmers, H.: *Philosophische Dimensionen. Die Endlichkeit personalen Lebens*. In: Kreuzer, S., Oetting-Roß, C., Schwermann, M. (Hg.): *Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive*. Basel: Beltz Juventa, S. 20 – 48.
- 70 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.: *Ambulante Hospiz- und Palliativdienste. Orientierungshilfe für Vorstände sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter 2017*.
- 71 Bundesministerium für Gesundheit: *Fragen und Antworten zum Hospiz- und Palliativgesetz*. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz/faq-hpg.html>, 25.06.2020.
- 72 Baumann, M., Kohlen, H.: *Welche Ethik braucht Palliative Care? Ein Plädoyer für eine Ethik der Sorge*. In: Kreuzer, S., Oetting-Roß, C., Schwermann, M. (Hg.): *Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive*. Basel: Beltz Juventa, S. 88 – 114.
- 73 *Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)*. Bonn 1.12.2015.
- 74 Heller, A., Kittelberger, F. (Hg.): *Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung*. Freiburg im Breisgau: Lambertus 2010.
- 75 Gratz, M., Schwermann, M., Roser, T.: *Palliative Fallbesprechung etablieren. Ein Leitfaden für die Praxis*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag 2018.
- 76 Lexa, N.: *Fallbesprechungen in der Palliative Care: Praxiswissen für kompetentes Handeln*. Hannover: Schlüter 2015.
- 77 Hübner, J.: *Palliative Care in stationären Pflegeeinrichtungen*. In: Dibelius, O., Offermanns, P., Schmidt, S. (Hg.): *Palliative Care für Menschen mit Demenz*. Bern: Hogrefe, S. 105 – 114.
- 78 Daiker, A.: *Trauer*. In: Riedel, A., Linde, A.-C. (Hg.): *Ethische Reflexion in der Pflege. Konzepte Werte Phänomene*. Heidelberg: Springer, S. 151 – 159.
- 79 Daiker, A., Hummler-Antoni, B.: *Hülle und Fülle: Palliative Spiritualität in der Hospizarbeit*. Ostfildern: Patmos-Verlag 2018.
- 80 Smeding, R. E.W., Heitkönig-Wilp, M.: *Trauer erschließen – Eine Tafel der Gezeiten*. Ludwigsburg: Der Hospiz Verlag 2014.
- 81 Wilde, A., Wilde, E.: *Trauer*. In: Thöns, M., Sitte, T. (Hg.): *Repetitorium Palliativmedizin. Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*. Heidelberg: Springer, S. 203 – 214.
- 82 Jömann, N., Schöne-Seifert, B.: *Patientenautonomie und Patientenverfügungen in der Palliativmedizin*. In: Pott, G. (Hg.): *Integrierte Palliativmedizin: Leidensminderung, Patientenverfügungen, Sterbebegleitung, intuitive Ethik*. Stuttgart: Schattauer, S. 43 – 57.

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1:	<i>Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care-Versorgung schwerstkranker und/oder sterbender Menschen im ambulanten Setting</i>	10
Abbildung 2:	<i>Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care im ambulanten Setting – Fokussierung auf den schwerstkranken und/oder sterbenden Menschen in seiner unmittelbaren sozialen Einbettung</i>	13
Abbildung 3:	<i>Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – Bedeutung und Relevanz der bestehenden Sorgeskultur und Sorgebeziehungen</i>	15
Abbildung 4:	<i>Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – Einfluss der individuellen Wohn- und Lebenswelt</i>	17
Abbildung 5:	<i>Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – Bedeutung von Leistungserbringern und Kooperationspartnern</i>	19
Abbildung 6:	<i>Lebensqualitäts- und lebensweltorientierte Palliative Care – zentrale Elemente einer professionellen ambulanten Palliativversorgung</i>	29
Abbildung 7:	<i>Darstellung der Implementierungsschritte nach Grol und Wensing</i>	50

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Ministerium für Soziales und Integration Baden Württemberg
Else-Josenhans-Straße 6
70173 Stuttgart
www.sm.baden-wuerttemberg.de

TEXT UND REDAKTION

Hochschule Esslingen
Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege

Prof. Dr. phil. habil. Annette Riedel, M.Sc.
Studiengangleitung Pflegepädagogik an der Hochschule Esslingen, Altenpflegerin, Sozialpädagogin, Gerontologin, Master Palliative Care, Ethikberaterin im Gesundheitswesen

Prof. Sonja Lehmeier, M.A.
Vertretungsprofessorin an der Hochschule Esslingen, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Pflegepädagogin, Pflegewissenschaftlerin

Caroline Baumann, M.A.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Hochschule Esslingen, Altenpflegerin, Pflegemanagerin, Pflegewissenschaftlerin

INHALTLICHE VERANTWORTUNG

Landesbeirat
Palliativversorgung Baden-Württemberg

GESTALTUNG

Fixtreme, Freiberg a. N.
www.fixtreme.de

BILDNACHWEISE

stock.adobe.com; Seite 1, 4, 12, 28, 44, 66: ©Sondem;; Seite 8: ©Fotoschlick; Seite 22: ©Piotr Krzeslak

STAND

August 2020

VERTEILERHINWEIS

Diese Informationsschrift wird von der Landesregierung in Baden-Württemberg im Rahmen ihrer verfassungsmäßigen Verpflichtung zur Unterrichtung der Öffentlichkeit herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von deren Kandidatinnen und Kandidaten oder Helferinnen und Helfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für alle Wahlen.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel.

Untersagt ist auch die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die vorliegende Druckschrift nicht so verwendet werden, dass dies als Parteinahme des Herausgebers zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Diese Beschränkungen gelten unabhängig vom Vertriebsweg, also unabhängig davon, auf welchem Wege und in welcher Anzahl diese Informationsschrift dem Empfänger zugegangen ist.

Es ist den Parteien jedoch erlaubt, diese Informationsschrift zur Unterrichtung ihrer Mitglieder zu verwenden.

INTERNETVERFÜGBARKEIT

Diese Broschüre kann als PDF-Datei im Internet bezogen werden unter:
www.sozialministerium-bw.de/de/service/publikationen/



Baden-Württemberg

MINISTERIUM FÜR SOZIALES UND INTEGRATION