

Grußwort zur Fachtagung „Leben und Sterben“ der KASA am 31.10.2012 in der Fachhochschule Frankfurt

Guten Morgen, meine sehr verehrten Damen und Herren, mein Name ist Matthias Bäumner, ich bin neben Dr. Oliver Maier aus Wiesbaden und Thomas Sitte aus Fulda Sprecher der Landesvertretung Hessen der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, kurz DGP.

Die DGP als wissenschaftliche Fachgesellschaft für Palliativmedizin wurde 1994 gegründet und hatte im Mai 2011 über 3700 Mitglieder. Das besondere an der DGP ist, dass sie, obwohl als medizinische Fachgesellschaft anerkannt, alle Professionen vertreten sind, die sich mit Versorgung am Lebensende beschäftigen. Die DGP befasst sich multiprofessionell mit den verschiedenen Themen und Strukturen im Bereich Palliative Care.

In der Präambel der DGP heißt es: **„Durch eine ganzheitliche Herangehensweise soll Leiden umfassend gemindert werden, um Patienten und ihren Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung umfassend zu helfen und deren Lebensqualität zu verbessern.“**

Es geht also nicht allein um die Lebensqualität des Kranken, sondern auch um die der Angehörigen. Mit Angehörigen sind nicht allein die Familie gemeint, sondern alle, die sich dem Patienten zugehörig fühlen. Dies sind ganz oft Freunde, aber auch Arbeitskollegen, Nachbarn, Ex-Ehegatten und Ex-Lebenspartner und viele mehr. Eben alle, die ein Teil Verantwortung übernehmen in der Versorgung von einem schwerstkranken oder sterbenden Menschen. Und dies häufig mit sehr viel Kreativität und Engagement.

Als Pflegedienstleiter im Palliativteam Frankfurt habe ich täglich mit An- und Zugehörigen von Schwerstkranken und sterbenden Menschen zu tun. Bei Hausbesuchen nehmen die Gespräche und die Anleitung und Beratung für die Angehörigen häufig mehr Zeit und Raum ein als die eigentliche Versorgung des Kranken. Aber dies ist wichtig, denn Angehörige sind die wichtigste Ressource, damit eine so schwierige Versorgung zu Hause gelingen kann. Ohne An- und Zugehörige, die Rund um die Uhr für den Kranken da sind, gelingt eine Versorgung zumindest im häuslichen Umfeld in der Regel nicht. Darum begrüße ich sehr, dass die Angehörigen auf dieser Tagung im Focus stehen.

Häufig erlebe ich im Alltag aber auch sehr viel Verunsicherung und Angst. Angst sich selbst zu überfordern, Angst, den Kranken nicht gut genug zu pflegen, Angst, wichtiges zu übersehen, Angst vor dem was noch kommt. Häufig werden Fragen gestellt wie: Was muss ich tun wenn...

- Schmerzen kommen
- Plötzlich eine Verschlechterung des Gesundheitszustands eintritt
- Der Tod eintritt

Angehörige, die einen Krebspatienten in der palliativen Situation zu Hause versorgen, sind sowohl körperlich als auch psychisch stark belastet. Hinzu kommen Rollenwechsel innerhalb der Familie, möglicherweise soziale Isolation und finanzielle Sorgen.

Was bedeutet es, wenn der Ernährer plötzlich ausfällt? Was bedeutet es, wenn die Mutter nur noch in der Klinik ist? Was bedeutet es, wenn der 30jährige Sohn, der erst vor kurzem sein Studium abgeschlossen hat und im Berufsleben durchstarten will, plötzlich unheilbar krank wird?

Im September fand der diesjährige Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin unter dem Leitmotiv: „Perspektiven in Mitte“ statt. Rund 2000 Teilnehmer diskutierten in der Mitte Berlins über zentrale Zukunftsthemen der Hospiz- und Palliativversorgung. **„Perspektiven in Mitte“** soll sich nicht nur auf den Ort „Mitte“ beziehen, sondern auch unterschiedliche Perspektiven von außen und der in der Palliativ- und Hospizversorgung engagierten Akteurinnen und Akteure zusammenführen und spannungsreich miteinander in Beziehung setzen.

Einer der Vorträge trug den Titel: „Vom Rand in die Mitte – Angehörige in der Palliativversorgung“ Fazit war: es gilt, die Verantwortung für die Betroffenen zu teilen und sich sowohl mit ehrenamtlich tätigen Menschen als auch mit professionellen Akteuren zu vernetzen. Erst dann kann es gelingen, die schwierige Lebenssituation durchzustehen und aktiv nach den eigenen Bedürfnissen zu gestalten.

Auf dem Kongress wurde eine Studie vorgestellt, welche die psychosoziale Situation pflegender Angehöriger von Palliativpatienten beleuchtet. Es wurden Daten von 66 Angehörigen ausgewertet, $\frac{3}{4}$ der Befragten waren die Ehegatten oder Lebenspartner der Kranken. Bei etwa jedem dritten pflegenden Angehörigen lagen die Werte für Depressivität bzw. Ängstlichkeit im klinisch auffälligen Bereich, wobei vor allem die Partnerinnen hohe Belastungswerte angaben. Hinsichtlich der Lebensqualität zeigten sich vor allem Einschränkungen in den Skalen "emotionale Rollenfunktion" und "psychisches Wohlbefinden“.

Ein vorläufiges Fazit ist: „Angehörige, die einen Krebspatienten in der palliativen Situation zu Hause versorgen, sind sowohl körperlich als auch psychisch stark belastet, trotz guter sozialer Einbindung. Die pflegenden Partnerinnen stellen eine besondere Risikogruppe da.“

Ich möchte noch eine weitere Angehörigengruppe benennen, die häufig vergessen wird: Kinder sind Angehörige. Noch immer werden sie im Palliativ- und Hospizbereich nicht selbstverständlich als solche wahrgenommen und entsprechend begleitet. Die bestehende Literatur macht deutlich, dass das Thema zudem bisher kaum beschrieben und untersucht wurde. Die Art und Weise, wie sich Fachkräfte aus dem Palliativ- und Hospizbereich angehörigen Kindern gegenüber in dieser schweren Zeit verhalten, kann als hilfreich erfahren werden und bei den ersten Schritten der Bewältigung und Verarbeitung des bevorstehenden Todes unterstützen. Hier ist es wichtig die Anliegen und Bedürfnisse von Kindern in der Zeit des Sterbens, aber auch nach dem Tod eines nahe stehenden Menschen zu kennen. Wie können individuelle Bewältigungsprozesse angehöriger Kinder verbessert werden, welche Faktoren können Trauerprozesse erschweren?

Es gibt vielfältige Themen rund um den An- und Zugehörigen in der Palliativversorgung. Wir, die Sprecher der LAPH und damit in Vertretung der DGP wünschen Ihnen, liebe Teilnehmer heute viele Impulse zu diesem Thema, den Veranstaltern ein gutes Gelingen und den An- und Zugehörigen von Palliativpatienten möchte ich herzlich danken, dass es sie gibt. Ohne sie kann eine Palliativversorgung nur bruchstückhaft sein.