



Von der ambulanten Sorge für alte, schwerkranke Frauen und Männer, die nicht in einer speziellen palliativen Situation sind

Heike Heß

Gedanken zu Beginn

Folgender Text entspricht meinen persönlichen Erfahrungen, während ich Koordinatorin eines SAPV-Teams war. Es gibt daher andere Orte, auf die dies nicht zutreffen wird. Ebenso beschreibe ich hier keine wissenschaftlichen Resultate. Es geht mir ausschließlich darum, einen wachen und kritischen Blick auf unsere hochbetagten, multimorbiden Menschen zu werfen – sie zu sehen – denn morgen werden wir diese Menschen sein.

Die Lebenserwartungen steigen jährlich – aber ich habe immer wieder das Gefühl, dass wir auf die hochbetagten, multimorbiden Menschen nicht wirklich vorbereitet sind. Was dieses Gefühl in mir auslöst, möchte ich in den nächsten Zeilen beschreiben.

Die Ausgangssituation

Immer wieder klingelte mein Diensttelefon. Frauen und Männer teilten hier ihre Sorge mit. Sie suchten Hilfe in der Versorgung ihrer betagten Familienangehörigen, sei es von den Eltern, Tanten, Onkeln oder dem eigenen Partner oder der eigenen Partnerin.

Es gibt inzwischen viele Institutionen, z. B. Pflegestützpunkte, Senior*innenbüros, Angebote von kirchlichen Institutionen, Wohlfahrtsverbänden, Gemeinden und vieles mehr. Ebenso gibt es auch vielfältige Angebote, wie z. B. Hausnotruf, Essen auf Rädern, Freiwilligendienste.

Was aber die meisten davon vereint, ist, dass die Betroffenen für ein Gespräch diese Einrichtungen aufsuchen müssen. Und das ist oft bereits die erste große Hürde, da die Mobilität häufig bereits eingeschränkt ist und ein Besuch nur unter hohem Aufwand bewerkstelligt werden kann oder schlichtweg nicht möglich ist. Die Menschen sind in ihren eigenen vier Wänden einigermaßen mobil, haben sich ihr Leben so eingerichtet, dass sie gut zurechtkommen. Es sind oft nicht große Probleme, die dem Verlassen des Hauses im Weg stehen, z. B.

- einige Treppen, die nicht überwunden werden können

- schwierige Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln aufgrund von Sehschwäche, Gangunsicherheit oder anderen Symptomen, wie z. B. Atemnot
- Ängste, sich in einer fremden Umgebung nicht zurechtfinden zu können
- fehlende Begleitung (Angehörige wohnen zu weit weg, keine Sozialkontakte)
- eigene Betreuung eines Familienangehörigen, der*die z. B. an Demenz erkrankt ist

Es gibt aber auch noch andere Hürden, die es schwierig machen, sich Hilfe zu holen. Diese haben nichts mit externen Angeboten zu tun:

- Die Betroffenen haben oft Scham, sich Hilfe zu holen. Sie haben ihr Leben bisher alleine gestemmt, und sie wollen sich ihre Autonomie erhalten.
- Auch die Frage nach den Kosten von Hilfsangeboten ist nicht unerheblich. Vor allem bei Frauen, die nur eine kleine Rente beziehen.

Was passiert mit den Betroffenen, die nicht in der Lage sind, sich selbständig um Unterstützung zu kümmern?

Sie können beispielsweise keine Internetrecherchen machen, um auf Hilfsangebote zu stoßen. Wie werden sie in ein niederschwelliges Betreuungsnetz eingebunden? Das alles beschäftigt mich immer mehr. Vor allem, weil ich sehe, dass viele betagte Frauen und Männer alleine leben und teilweise wenig Kontakte nach außen haben.

Natürlich ist ein Unterschied zwischen Stadt und Land zu beobachten. Im städtischen Bereich gibt es mehr Angebote für hochbetagte Menschen, als in den ländlichen Regionen. Im Gegensatz dazu ist auf dem Land oft noch eine Dorfgemeinschaft vorhanden, in der sich umeinander gekümmert wird. Aber auch dort ist zu beobachten, dass immer mehr Menschen alleine leben – und das schon seit Jahren. Die Pflegeheime sind in den letzten zwanzig Jahren aus dem Boden geschossen. In jedem größeren Ort gibt es inzwischen ein Pflegeheim oder Wohnformen für Senioren und Seniorinnen, damit die Menschen nicht komplett aus ihrem Lebensumfeld gerissen werden – was ich begrüße. Aber – und da kommt mein großes ABER – die Selbstbestimmtheit geht dabei in vielen Teilen verloren. Natürlich bedarf es Vorgaben und Abläufe, ohne die es in Pflegeheimen nicht funktionieren würde. Dennoch ist es nicht das ZUHAUSE.

Der Vergleich jetzt hinkt eventuell, vielleicht gibt er uns aber ein kleines Verständnis für diese Menschen:

Ich lebte drei Monate in einem wunderschönen möblierten Ein-Zimmer-Apartment. Die Lage war traumhaft, das Apartment geschmackvoll eingerichtet. Ich hatte eine kleine Küche und Bad. Von zu Hause hatte ich allerlei persönliche Gegenstände zur Dekoration mitgebracht. Es blieben keine Wünsche offen. Aber es war nicht mein Umfeld – mein Zuhause. Ich fühlte mich einsam, obwohl viele Menschen um mich herum waren.

SAPV – nicht für alle

Um auf die Frage in der Überschrift zurück zu kommen: Was passiert mit Menschen, die nicht die Indikation für die SAPV erfüllen?

Zuerst schauen wir uns die Indikationskriterien für die SAPV, die Spezielle Ambulante Palliativversorgung, an:

- unheilbare Erkrankung
- progredient verlaufend
- weit fortgeschrittenes Stadium
- begrenzte Lebenserwartung und eine aufwändige Versorgung (d. h. wenn z. B. die Basisversorgung mit Hausärzt*innen und Pflegedienst nicht ausreicht).

Und genau hier fallen hochbetagte Menschen oft durchs Raster, da sie nicht alle Kriterien erfüllen – was aber notwendig ist für eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen.

Vor allem die begrenzte Lebenserwartung ist sehr schwer einzuschätzen. Dies ist bei onkologischen Patient*innen etwas einfacher. Mit einer Demenz, COPD, Herz- oder Niereninsuffizienz oder anderen neurologischen/internistischen Diagnosen ist es uns oft nicht möglich, den Verlauf bzw. die Dauer der Erkrankung einzuschätzen.

Wie können betagte Frauen und Männer am Lebensende dennoch gut begleitet werden?

Welche Ressourcen sind vorhanden und können genutzt werden?

- gibt es ein Netzwerk aus Freund*innen, Nachbar*innen, Verwandten und weiteren Helfer*innen, auf die zugegriffen werden kann?
- welche Möglichkeiten gibt es vor Ort, z. B. durch Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren?
- Bietet der örtliche Supermarkt einen Lieferservice an?

Welche Werte sind den Betroffenen dabei wichtig?

- Autonomie, Selbstbestimmtheit
- Unabhängigkeit
- Zugehörigkeit, Gemeinschaft
- Verbindung zur vertrauten Umgebung/Menschen
- In welcher körperlichen Konstitution befinden sie sich?
- Ist selbständiges Wohnen möglich?
- Wird Unterstützung bei der Körperpflege benötigt, bei der Haushaltsführung, Buchhaltung oder beim Verlassen der Wohnung?

Wenn es geht – mit den betagten Frauen und Männern selbst ins Gespräch gehen

Meistens geht es in der Begleitung älterer Menschen um komplexe Fragestellungen. Es ist besonders darauf zu achten, inwieweit persönliche Kompetenzen und Ressourcen miteinbezogen werden. Immer wieder fällt mir auf, dass oft mit den Begleitpersonen, bspw. Familienmitgliedern gesprochen wird anstatt mit den Betroffenen selbst, da sie vielleicht aufgrund von Schwerhörigkeit oder anderen Einschränkungen etwas verzögert antworten.

Die Fragestellungen beinhalten folgende Themen:

- medizinisch (Medikamente, Untersuchungen, Operationen, Interventionen ect.)
- pflegerisch (Hilfestellung bei der Körperpflege, in der Haushaltsführung, medizinische Interventionen, z. B. Injektionen, Verbandswechsel, Medikamentengabe etc.)
- psychosozial (Einbindung in ein System, Freizeitgestaltung, Umgebung, Bildung, Kommunikationsmöglichkeiten etc.)
- spirituell (Sinnfindung, Lebensbilanz, Glaube etc.)
- Rahmenbedingungen (örtliche Infrastruktur, z. B. Einkaufsmöglichkeiten)
- Finanzierung (materielle Ressourcen, z. B. Wohnung, Geld, Transportmittel etc.).

Gibt es eine Lösung für eine adäquate Begleitung? Ein Weg zeichnet sich ab.

Gibt es eine Lösung für eine adäquate Begleitung des o.g. Klientels? Hier sind wir auf einem guten – wenn auch noch langem Weg – denn in der SAPV hat ein Umdenken begonnen. Während wir noch zu Beginn der SAPV vor über zehn Jahren fast ausschließlich onkologische Patient*innen betreut haben, hat sich das Bild gewandelt. Die onkologischen Patient*innen rufen uns oft erst, wenn die Krankheit so weit fortgeschritten ist, dass die durchschnittliche Betreuungszeit in einem SAPV-Team maximal bei zwei Monaten liegt. Das heißt, dass sie von der Aufnahme bis zum Versterben durch die SAPV betreut werden.

Bei den hochbetagten, multimorbiden Frauen und Männern sieht eine Betreuung anders aus. Hier wird das SAPV-Team involviert, wenn es immer wieder zu Krankenhauseinweisungen kommt. Es findet ein ausführliches Anamnese- und Beratungsgespräch statt. Dabei wird überlegt, welchen Unterstützungsbedarf die Betroffenen in ihrer Situation haben. In der Konsequenz werden die entsprechenden Kontakte hergestellt. Diese Aufgaben werden auch von anderen Institutionen wahrgenommen. Die Besonderheit in einer Begleitung durch ein SAPV-Team ist vor allem, dass es erfahrene Palliative-Care-Pflegefachkräfte und Mediziner*innen gibt. Und das ist in meinen Augen ein sehr wichtiger Punkt, denn durch diese Expertise kann ein Notfallplan erstellt werden, um weitere Krankenhauseinweisungen zu vermeiden und die Angehörigen oder den hochbetagten Menschen zu stärken sich selbst helfen zu können. Danach zieht sich das SAPV-Team häufig wieder zurück, da sich die Situation stabilisiert hat. Es kann sein, dass sich die Patient*innen nicht mehr melden oder erst nach Monaten, wenn wieder eine kritische Situation eingetreten ist. Somit kann es sein, dass ein hochbetagter Mensch über einen längeren Zeitraum intermittierend betreut wird, teilweise auch ein paar Jahre.

Das ist natürlich nicht ausreichend, um eine gute Versorgung zu ermöglichen. Es wird nach wie vor zu wenig darüber geredet, was sich die Betroffenen am Lebensende wünschen. Ja, es gibt Patientenverfügungen, aber leider sind viele nicht vollständig oder treffen auf die entsprechenden Situationen nicht zu. Außerdem geht es dort nur um medizinische Interventionen. Es gibt zwar freie Felder, aber die werden leider zu wenig genutzt. Viel aussagekräftiger ist ACP (Advanced Care Planning). Hier wird auf die Bedürfnisse der Betroffenen detaillierter und konkreter eingegangen, und es findet dabei eine Beratung durch geschultes Personal statt. In vielen Pflegeheimen wird diese Vorgehensweise inzwischen praktiziert, aber leider nicht im ambulanten Bereich. Das Verfahren ist in diesem Setting noch zu wenig bekannt. Derzeit gibt es keine Finanzierung der ACP im ambulanten Setting, d. h. Interessierte müssen es selbst bezahlen. Außerdem ist es immer noch so, dass man sich nicht gerne mit Krankheit, Sterben und Tod auseinandersetzt und damit verbunden Entscheidungen treffen muss. Ich höre immer wieder: „Wenn die Situation dann da ist, kann ich ja noch entscheiden.“

Ausblick und Wunsch für die Zukunft

Es ist mir ein großes Anliegen, dass wir mit wachen Augen den hochbetagten, multimorbiden Frauen und Männern begegnen, ihre Ressourcen stärken und ihnen so lange wie möglich ein selbstbestimmtes Leben in ihrer gewohnten Umgebung ermöglichen können.



Heike Heß

freiberufliche Referentin, 2. Vorsitzende LAG
SAPV BW e.V., Pflegefachfrau Paliaviva Zürich
kontakt@hess-bc.de