

Palliativpsychologie

Die Diagnose Lungenfibrose löst bei den Betroffenen und ihren Angehörigen vielfältige Emotionen und Fragen aus. Auch wenn sich der Krankheitsverlauf und insbesondere die Lebenserwartung nicht verlässlich vorhersagen lassen, steht eines fest: Die Erkrankung ist bislang nicht heilbar. Damit rückt für viele unweigerlich die Auseinandersetzung mit dem Lebensende in den Mittelpunkt.

Als Regionalgruppe haben wir uns deshalb entschieden, das Thema Palliativversorgung aktiv aufzugreifen. Trotz hochsommerlicher Temperaturen fanden sich zahlreiche Teilnehmende an der Universität Gießen ein, um einen Vortrag über die palliativmedizinischen Aspekte der Lungenfibrose zu hören.

Unser Referent, ein ausgewiesener Experte auf dem Gebiet der Palliativpsychologie, vermittelte nicht nur fundiertes Fachwissen, sondern sprach auch offen über die Realität der Versorgung. In der Praxis erhalten Menschen mit idiopathischer Lungenfibrose nur selten eine palliative Begleitung.

Der Blick auf die Lebensrealität der Betroffenen verdeutlicht den großen Unterstützungsbedarf:

- Husten und Atemnot bestimmen den Alltag der meisten Betroffenen.
- Rund 98 % der Menschen mit fortgeschrittener fibrotischer interstitieller Lungenerkrankung (ILD) leiden unter ausgeprägter Luftnot.
- Bis zu 49 % entwickeln klinisch relevante depressive Symptome.
- Etwa ein Drittel der Menschen mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung leidet unter klinisch relevanten Angstsymptomen.

Alle Betroffenen haben im Verlauf ihrer Erkrankung grundsätzlich Anspruch auf eine palliative Versorgung.

Ein Palliativteam besteht in der Regel aus Fachärztinnen und Fachärzten, Pflegekräften sowie Therapeutinnen, Therapeuten und Psychologinnen beziehungsweise Psychologen. Dabei wird zwischen stationärer und ambulanter Versorgung unterschieden. Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) ermöglicht die Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen im häuslichen Umfeld. Die multiprofessionellen Teams sind rund um die Uhr erreichbar und können auch bei akuten Verschlechterungen schnell reagieren.

Besonders gut gefallen hat uns, dass auch die Situation der Angehörigen berücksichtigt wird. Die Begleitung und Pflege eines schwer erkrankten Menschen stellt häufig eine erhebliche psychische und körperliche Belastung dar. Das Palliativteam bietet daher Beratung und Unterstützung an und trägt so zur Entlastung pflegender Angehöriger bei.

Während des Vortrags wurde mehrfach betont, wie wichtig eine frühzeitige Einbindung der Palliativversorgung ist. Dabei stellte sich die Frage, wer Anspruch auf eine SAPV hat und ab welchem Zeitpunkt diese Versorgung in Betracht kommt. Für die Aufnahme müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

N = nicht heilbare Erkrankung

F = fortschreitende Erkrankung

W = weit fortgeschrittenes Krankheitsstadium

B = begrenzte Lebenserwartung

K = komplexer beziehungsweise besonders aufwendiger Versorgungsbedarf

Derzeit erfüllt niemand aus unserer Regionalgruppe alle diese Kriterien.

Unabhängig davon benötigen Menschen mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung häufig psychologische Begleitung – so, wie sie in der Onkologie längst zum Standard gehört. Auch wir und unsere Angehörigen wünschen uns speziell ausgebildete Psychologinnen und Psychologen, die uns bei Bedarf begleiten. Dieses Angebot ist jedoch bislang nur sehr eingeschränkt verfügbar.

Um die Versorgungssituation nachhaltig zu verbessern, ist es wichtig, die Lungenfibrose stärker in das öffentliche Bewusstsein zu rücken und die Anliegen der Betroffenen auch politisch sichtbar zu machen.

Insgesamt haben wir einen sehr informativen Vortrag gehört, der uns aber auch zum Nachdenken angeregt hat. Wir haben erfahren, dass palliative Versorgung mehr als Sterbebegleitung ist. Sie kann helfen, Beschwerden zu lindern, Ängste zu nehmen und die Lebensqualität zu verbessern – für Betroffene ebenso wie für ihre Angehörigen. Gleichzeitig zeigt sich, dass Menschen mit Lungenfibrose in diesem Bereich noch immer unterversorgt sind.