

1 Palliative Care Historische Entwicklung – Aufgaben – Perspektiven

H. Christof Müller-Busch

1 Ursprünge der Hospizidee und Entwicklung von Palliative Care

Mit dem Begriff *palliativ* verbindet sich ein Grundverständnis medizinischen Handelns, welches eine lange Tradition hat, aber erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wieder neu entdeckt wurde. Die Verwendung des Wortes *palliativ* im Sinne von dämpfend, erleichternd, lindernd, täuschend war bis ins 19. Jahrhundert in gebildeten Kreisen geläufig – sie lässt sich in deutschen, englischen und französischen Literaturzitierten nachweisen. Sehr eindrucksvoll ist die Verwendung des Wortes *palliativ* im politischen Kontext. So finden wir das Wort mehrfach bei Karl Marx, später auch bei Rosa Luxemburg, im Sinne von „das Übel nicht kurierend, nicht ursächlich, bei der Wurzel packend, oberflächlich bleibend“.

Der Begriff *palliativ* basiert auf dem lateinischen Wort *pallium* (Mantel, Umhang) bzw. *palliare* (bedecken, tarnen, lindern). Palliative Care bzw. Palliativmedizin und Hospizbewegung sind eng miteinander verbunden. Die Hospizidee ist ähnlich alt wie der palliative Ansatz in der Medizin. So gab es wohl schon im 4. und 5. Jahrhundert n. Chr. in Syrien Gasthäuser, Hospize oder Xenodochions, die sich der Betreuung Kranker und Sterbender widmeten. Viele Hospize entstanden im 11. Jahrhundert entlang der Pilgerstraßen ins Heilige Land. Mit den Anfängen der modernen Medizin kam es im 18. Jahrhundert zu einer deutlichen Unterscheidung zwischen ausschließlich pflegerischen Hospizen und den zur Behandlung von Kranken gegründeten medizinischen Krankenanstalten. Ende des 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts übernahmen dabei die Hospize im Besonderen auch die Aufgabe, bedürftige, alte und obdachlose Menschen aufzunehmen und im Sterben zu begleiten, wenn sie sich wegen Armut eine ärztliche oder häusliche Betreuung nicht leisten konnten. Während Palliative Care mehr die professionellen Aufgaben umschreibt, ist die Hospizbewegung eher eine praktizierte Idee und ein Engagement, das versucht, das Sterben wieder in das gesellschaftliche Leben und soziale Miteinander zu integrieren.

Die Gründung des St. Christopher Hospice in London durch Cicely Saunders 1967 gilt allgemein als der historische Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care. Cicely Saunders hat mit der Definition des multidimensionalen Tumorschmerzes als somato-psycho-sozio-spirituelles Phänomen auch den ersten Impuls gegeben, dass Palliative Care mehr ist als nur die Behandlung körperlicher Beschwerden: Es geht auch um ein umfassendes Verständnis für die existenzielle Situation und das Leiden der Betroffenen und ihrer Familien.

1.1 Entwicklung in Deutschland

Im Juni 1971 wurde im Deutschen Fernsehen ein Dokumentarfilm über das St. Christopher Hospice mit dem Titel „Noch 16 Tage ... eine Sterbeklinik in London“ gezeigt. Schon der Titel „Sterbeklinik“ sorgte für heftige Reaktionen, und es begann eine kontroverse Diskussion, ob die Ideen des St. Christopher Hospice auch in Deutschland umgesetzt werden sollten. Insbesondere die Kirchen lehnten die Errichtung spezieller Sterbeeinrichtungen in Deutschland rigoros ab, weil dadurch das Sterben nicht menschlicher, sondern unmenschlicher gemacht würde. Als Folge begann in Deutschland die Entwicklung der Palliativversorgung (im Vergleich zu anderen Ländern) mit einer erheblichen Verzögerung. So wurde die erste Palliativstation als kleine 5-Betteneinheit in der Chirurgischen Klinik der Universität Köln erst im Jahre 1983 eröffnet.

Seit Beginn der 1990er-Jahre ist in vielen industrialisierten Ländern, so auch in Deutschland, eine dynamische Entwicklung von palliativmedizinischen Versorgungsangeboten festzustellen. Führend waren vor allem Großbritannien, Kanada und die skandinavischen Länder. Wie in allen Ländern lässt sich auch in Deutschland eine Pionierphase (ca. 1971–1993), eine Differenzierungsphase (ca. 1994–2005) und eine Stabilisierungs- bzw. Integrationsphase (seit 2005) unterscheiden. In Deutschland konzentrierte sich Palliativmedizin zunächst stark auf die Spezialversorgung im stationären Sektor. Erst in den letzten Jahren sind zunehmend auch ambulante Versorgungsmodelle entwickelt worden. Dabei sollen Formen der allgemeinen Palliativversorgung von den zumeist multiprofessionell organisierten spezialisierten Versorgungsmodellen abgegrenzt werden (Schindler 2008).

1.2 Formen und Aufgaben von Palliative Care

Leitgedanken von Palliative Care bzw. der Palliativmedizin ist die würdige Begleitung der letzten Lebensphase und des Sterbens bei schwerstkranken Menschen. Vor allem die modernen Möglichkeiten der Schmerztherapie, die in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts entwickelt wurden, haben dazu beigetragen, dass Palliative Care zunehmend Anerkennung und Bedeutung erlangte. Leidenslinderung bzw. Prävention des Leidens mit den Möglichkeiten der modernen Medizin bedeutet nicht nur optimale Symptomlinderung und Verbesserung der Lebenssituation des Sterbenskranken, sondern es geht in der Palliativbegleitung auch darum, Sterben und Tod als etwas dem Leben Zugehöriges erfahrbar zu machen. Diese Aufgabe reicht sicherlich über eine professionell und kompetent durchgeführte Auftragsleistung hinaus, sie stellt auch eine Herausforderung in der Annäherung an Ungewisses dar. Die christlich-karitative Tradition, auf die sich die moderne Hospizbewegung besinnt, macht die Begleitung des Sterbenden und seiner Familie zu einer Sinn bestimmenden Aufgabe im Sinne von „Ars moriendi“: Die lebensbegleitende Vorbereitung auf das Sterben wird auch für die Sinnbestimmung des eigenen Lebens wichtig.

Im Hinblick auf Aufgaben, Strukturen, Zielgruppen und qualitative Merkmale haben die Begriffe Palliativmedizin und Palliative Care in den letzten 30 Jahren eine Reihe von Transformationen erfahren, die zu unterschiedlichen Gewichtungen bei Definitionsbemühungen geführt haben, sodass bisher auch keine allgemein konsenterte Definition in der internationalen Literatur zu finden ist. In einer kürzlich publizierten qualitativen Analyse der Fachliteratur wurden 37 englischsprachige und 26 deutschsprachige Definitionen zu den Begriffen Palliativmedizin und Palliative Care identifiziert, wobei

als gemeinsame Zielvorstellungen die Linderung und Prävention von Leiden sowie die Verbesserung von Lebensqualität ermittelt wurden (Pastrana et al. 2009). Die definitiven und semantischen Bemühungen die die Begriffe Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativversorgung, Sterbequalität etc. begleiten, erschweren manchmal die inhaltliche Bestimmung dessen, worum es geht. Wichtig ist jedoch, die Begriffe Palliativmedizin und Palliative Care von den in vielen Bereichen der Medizin verwendeten Begriffen Palliativtherapie bzw. Supportivtherapie abzugrenzen (Müller-Busch 2011).

Zur Palliativmedizin bzw. Care gehört nicht nur die Linderung körperlicher Symptome, sondern vor allem auch ein die individuelle Lebenssituation berücksichtigendes Verständnis des Leidens sowie Zeit und Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen des Krankseins und Sterbens. Diese ist im medizinischen Alltag meist nicht vorhanden. Es erfordert eine personale, am bio-psycho-sozialen Modell orientierte Herangehensweise, die den kranken Menschen mit seinen biografischen Besonderheiten, Potenzialen und tragfähigen sozialen Bezügen in den Mittelpunkt stellt. Für Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen ist dieser Ansatz besonders wichtig. Die Belastung durch körperliche Beschwerden, und besonders auch das Leiden in der Sterbephase können gemindert werden, wenn kommunikative und spirituelle Dimensionen des Leidens frühzeitig berücksichtigt werden (Müller-Busch 2004).

1.3 Stellenwert von Palliative Care in der Gesundheitsversorgung

Palliative Care steht nicht – wie oft missverstanden – im Gegensatz zur kurativen Medizin. Es stellt eine Ergänzung dar, die darauf verweist, dass die Worte Care und Cure gemeinsame Wurzeln haben. Es zeigt, dass sich hinter dem umfassenden Ansatz, der mit dem Wort „palliativ“ verbunden wird, ein für die Medizin insgesamt wichtiges, wieder neu entdecktes Verständnis des Heilens verbirgt, das auf einen Aspekt verweist, der auch in dem umfassenden Begriff Heilung als Ganz bzw. Wholesome sein zu finden ist.

Einer der wichtigsten Gründe für die Entwicklung palliativer Konzepte für schwerst- und sterbende Patienten war sicherlich die Tatsache, dass Sterben und Tod sowie Leidenslinderung am Lebensende in der modernen Medizin nahezu ausgeklammert wurde; nachdem lange Zeit die unbeabsichtigten Nebenfolgen des Fortschritts – nämlich Schmerzen, Hilfsbedürftigkeit, existenzielle Not und Pflege des sterbenskranken Menschen – nicht beachtet wurden.

Die technischen Möglichkeiten zur künstlichen Lebensverlängerung und zum Organersatz in der Mitte des 20. Jahrhunderts führten auch dazu, dass die Frage eines guten Sterbens oder eines guten Todes angesichts von vielen als quälend empfundener Krankheitsverläufe immer mehr auch zum gesellschaftlichen Thema wurde. Der Vertrauensverlust in die Medizin und Befürchtungen am Ende des Lebens, ihren technischen Möglichkeiten zur Lebensverlängerung hilflos ausgeliefert zu sein, führten dazu, dass die Frage des selbstbestimmten Todeszeitpunktes und der selbst gewählten Todesart in den Mittelpunkt der Überlegungen zu einem guten Sterben rückten. Gleichzeitig mit der Entwicklung der modernen Hospizbewegung und Palliative Care, die untrennbar miteinander verbunden sind, wurde seit den 1970er Jahren in den Niederlanden lebhaft die Debatte zur Legalisierung des selbstbestimmten Todes durch Euthanasie, in der Schweiz durch Beihilfe zum Suizid, aufgenommen, während in den Vereinigten Staaten die Auseinandersetzung über Patiententestamente und vorsorgliche Willenserklärungen für Entscheidungen zur Behandlungsbegrenzung ganz im Mittelpunkt der Frage standen, wie ein gutes Sterben gestaltet werden könne.

2 Interdisziplinäre Aufgaben und Multiprofessionelle Orientierung von Palliative Care

Nach der im Jahr 2002 revidierten Definition der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation – WHO) ist Palliativmedizin/Palliative Care ein „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“ (WHO 2002). Durch eine ganzheitliche Herangehensweise soll Leiden umfassend gelindert werden, um Patienten und ihren Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung zu helfen und deren Lebensqualität zu verbessern. Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht im Sterben einen natürlichen Prozess. Das Leben soll nicht künstlich verlängert und der Sterbeprozess nicht beschleunigt werden. Palliativversorgung soll interdisziplinär und multiprofessionell erfolgen, das heißt, sie basiert auf der Kooperation von Ärzten unterschiedlicher Fachgebiete, Pflegenden, Vertretern weiterer Berufsgruppen und Ehrenamtlichen (Präambel der Satzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2008).

Palliative Aspekte sollten nicht erst dann erwogen werden, „wenn nichts mehr getan werden kann“, sondern sie sollten kurative Behandlungsstrategien begleiten und ergänzen, falls dies erforderlich ist. Neben fachlicher Kompetenz zu einer umfassend angelegten Beschwerdelinderung erfordern palliativmedizinische Konzepte auch eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Herangehensweise bezüglich der Sorgen und Probleme der Patienten und deren Angehörigen. Dies gilt im Besonderen für Menschen mit Krebserkrankungen, inzwischen aber – trotz der großen Fortschritte in der Medizin – auch für Menschen mit lebensbegrenzenden und belastenden kardiopulmonalen Erkrankungen (z. B. chronisch obstruktive Lungenerkrankungen, die in fortgeschrittenen Stadien ganz andere Verläufe haben) sowie Patienten mit neurologischen Systemerkrankungen (z. B. Amyotrophe Lateralsklerose – ALS) in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien. In Abhängigkeit von der Prognose der Grunderkrankung lassen sich deshalb auch in der Palliativmedizin unterschiedliche Stadien von der Rehabilitation bis zur eigentlichen finalen Sterbephase unterscheiden (Jonen Thielemann 1997; Klaschik et al. 2001). Der palliative Ansatz ist neben Prävention, Kuration und Rehabilitation eigentlich ein unverzichtbarer Teil einer menschengemäßen Medizin in der Begleitung schwerstkranker Menschen.

Effektive Kommunikation, reflektiertes Entscheiden und transparentes (nachvollziehbares) Handeln können als Kernelemente der Palliativmedizin bzw. von Palliative Care angesehen werden. Wille und Wohl des Betroffenen stehen im Mittelpunkt des Dialogs aller, die einen Menschen, der sich krankheitsbedingt nicht mehr mitteilen bzw. aktuell nicht entscheiden kann, begleiten. In Betreuungseinrichtungen der Palliativ- und Hospizversorgung sind diese Aspekte selbstverständlich – in Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern und sonstigen Orten des Sterbens bestehen hierzu leider oft noch erhebliche Defizite. Effektive Kommunikation bedeutet, Krankheit nicht nur als pathophysiologische Funktionsstörung, sondern als Prozess zu verstehen und Kranksein als individuelle Erfahrung zu berücksichtigen. Es bedeutet aber auch, alle Dimensionen des Krankseins zu erfassen und zu wissen, wo bzw. in welcher Lebenssituation sich der Andere befindet und welche Werte er hat. Es bedeutet, gemeinsame Ebenen zu finden und alle Aspekte von „Heilung“ im Blick zu behalten. Reflektiertes Entscheiden heißt, im Dialog immer

dem Willen des Patienten auf der Spur zu sein, egal, ob es um Therapiewünsche am Lebensende, die Interpretation von Patientenverfügungen, den Umgang mit Sterbewünschen oder die Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen geht. Nur so werden Entscheidungen ermöglicht, die auf der Grundlage einer vertrauensvollen Beziehung von allen getragen werden. Transparentes Handeln sollte dazu beitragen, dass es für andere nachvollziehbar wird. Es kann weder bedeuten, alles zu tun, was möglich ist, noch alles zu tun, was gewünscht wird. Medizinische Indikation bestätigt sich im Dialog und verwirklicht sich in der Palliativversorgung in der Begleitung des sterbenden Menschen für ein Sterben unter würdigen Bedingungen mit bestmöglicher Symptomkontrolle sowie Zuwendung und Unterstützung im Umgang mit physischen, psychosozialen und spirituellen Themen.

2.1 Psychosoziale Betreuung in der Palliativmedizin

Im Selbstverständnis der Palliativmedizin gehört die Psychologie „selbstverständlich“ zum Behandlungsangebot für Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, wobei es durchaus unterschiedliche Auffassungen darüber gibt, wann und in welchem Ausmaß spezielle Ansätze zum Tragen kommen und vor allem wann unter welchen Bedingungen welche psychologische Betreuung benötigt wird. In einer zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in vielen palliativmedizinischen Einrichtungen regelmäßig durchgeführten Erhebung, wurde festgestellt, dass neben den somatischen Problemen bei 37,5 % der Patienten psychische Belastungen vorhanden sind, für die in fast 40 % eine Indikation zur speziellen psychosozialen Unterstützung als notwendig erachtet wird. Am seltensten sahen ambulant tätige Ärzte (18 %), am häufigsten Ärzte auf Palliativstationen und in der Onkologie (48 % bzw. 55 %) eine Indikation zur psychologischen Mitbetreuung (Lindena et al. 2005).

Die Umsetzung eines psychosozial und spirituell orientierten Palliative Care-Konzepts benötigt in einem hohen Maße Strukturen, die fachliche Interdisziplinarität gleichberechtigt ermöglichen. Nur wenn Probleme aus verschiedenen Blickwinkeln gesehen und beurteilt werden, ergeben sich transdisziplinäre Lösungsansätze und Orientierungen, die über das eigene Blickfeld hinausreichen. Insofern stellt das Zusammenwirken im Team, in dem Ärzte, Pflegende, Theologen, Psychologen, Therapeuten, Menschen aus sozialen und künstlerischen Bereichen, Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche miteinander um das Wohl des Betroffenen ringen, eine der tragenden Säulen von Palliative Care dar. Diese beinhaltet eine multiprofessionelle Identität und die Bereitschaft zur Teamarbeit.

Palliative Care benötigt in einem besonderen Maße auch die Beachtung von Möglichkeiten von Self-Care. Diese kann und darf sich nicht nur darauf beziehen, die von lebenslimitierenden Erkrankungen Betroffenen und deren Angehörige zu unterstützen, sondern das Self-Care-Konzept richtet sich auch an die Begleiter (Professionelle und Ehrenamtliche). Supervision, Fall- und Teambesprechungen fördern nicht nur Identität im multiprofessionellen Kontext, sondern stärken auch individuelle Widerstandsfähigkeit gegen Belastungen in der Konfrontation mit Trauer und Tod (Müller et al. 2009). Allerdings hat der umfassende bio-psycho-sozial-spirituelle Ansatz von Palliative Care in der nach naturwissenschaftlichen Methoden, von Wettbewerbsdenken und ökonomischen Gesichtspunkten bestimmten Medizin noch nicht genügend Anerkennung gefunden. Deshalb droht nicht nur die Gefahr, dass Modelle zu scheitern drohen, wenn sie diesen Ansatz konsequent umzusetzen versuchen, sondern auch, dass die wissen-

schaftlich gestützten Ergebnisse der praktischen Erfahrungen von Palliative Care im allgemeinen Umgang mit den vielfältigen Problemen kranker Menschen nicht ausreichend berücksichtigt werden.

2.2 Palliative Care, Autonomie und Sinn

Palliative Care bedeutet in einem besonderem Maße auch Wertorientierung, indem sie die Grenzen der Medizin respektiert und die Kommunikation über die in den letzten hundert Jahren schmerzlich missachteten und vernachlässigten ethische Grundlagen medizinischer Moral und des menschlichen Miteinanders wieder ins Bewusstsein zu bringen versucht. Menschen in der letzten Lebensphase erwarten nicht nur hohe fachliche Kompetenz, Zuwendung, Erreichbarkeit, Wahrhaftigkeit, wertfreies Interesse, Unvoreingenommenheit und Empathie, sondern sie erwarten auch, dem Konflikt mit der eigenen Identität nicht auszuweichen. Wenn sich Menschen in Grenzsituationen in ganz unterschiedlicher Weise mit den Sinnfragen des Weiterlebens beschäftigen, ist es häufig schwierig, in den verschiedenen Phasen einer nicht heilbaren Erkrankung Aspekte der Hoffnung und Perspektiven zu entwickeln. So haben alle Professionen, die sich im Bereich Palliative Care engagieren, auch die Aufgabe, sich mit der mythischen und häufig tabuisierten Trennungslinie zwischen Krankheit und Tod selbst auseinanderzusetzen und die Schicksalhaftigkeit, vielleicht sogar Sinnhaftigkeit, von Gesundheit und Krankheit, Leben und Tod, aber auch die eines „autonomen Sterbens“, wieder im Zusammenhang mit der Gewissheit des Todes unter ethischen Gesichtspunkten zu reflektieren und zu thematisieren.

Krankheit bedeutet Autonomieverlust und die Förderung bzw. Wiederherstellung von Autonomie ist nach Uexküll das eigentliche Ziel der Medizin. (Uexküll und Wesiack 1988, S. 605). Respekt vor Autonomie in Palliative Care bedeutet auch, sich mit der Frage des assistierten Suizids und der Euthanasie auseinanderzusetzen – denn diese Möglichkeiten der Lebensbeendigung beschäftigen Menschen und deren Angehörige in der Palliativsituation – zumeist in sehr ambivalenter Form. Es ist oft für Ärzte und Psychologen schwierig, mit diesen Fragen umzugehen. Umso wichtiger ist es, eine eigene Position zu finden. Autonomes Sterben ist nicht gleichzusetzen mit selbstbestimmtem Tod. Sicherlich hat die Praxis in den Niederlanden und Belgien nur wenig mit der Tötungspraxis im Nationalsozialismus zu tun. Aber was bedeutet „autonomes Sterben“? Ist „gezieltes Töten auf Verlangen bei unerträglichem Leid“ nicht eher eine Zerstörung von Autonomie als deren Anerkennung? Warum hinterlässt keine Todesart so viel Betroffenheit und Fragen wie ein Suizid? Und beinhaltet Anerkennung und moralische Akzeptanz nicht doch auch die Möglichkeit des Missbrauchs bei zunehmendem sozialem Druck? Euthanasie gehört nicht zum Verantwortungsbereich der Palliativmedizin. Alternativen anzubieten ist ein wesentliches Anliegen von Palliative Care – gerade unter Respektierung des Autonomieprinzips. „Respect for autonomy is an important goal of palliative care, which seeks to strengthen and restore autonomy, not to destroy it“, heißt es in einem 2003 veröffentlichten Positionspapier der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) (Matersvedt et al. 2003).

2.3 Sterbebegleitung als gesellschaftliche Herausforderung

Ein wichtiges Ziel der im Jahre 2010 von über 250 Organisationen und Institutionen aus allen gesellschaftlichen Bereichen verabschiedeten „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ ist es, die gesellschaftliche Aufmerksamkeit für die Probleme am Lebensende und das Thema Sterbebegleitung und humanes Miteinander zu einer moralisch verpflichteten Herausforderung zu machen (Charta 2010). Wichtige Bereiche sind vor allem die Förderung von Initiativen im Alten- und Pflegebereich, in der Weiterbildung zur Palliative Care im Altenpflegereich, die Netzwerkbildung und Qualitätssicherung in der ambulanten Palliativversorgung. Öffentlichkeitsarbeit, z. B. durch Tage der Achtsamkeit, könnte dazu beitragen, das Thema Verwirklichungschancen am Lebensende aufzunehmen und das, was für ein Sterben unter würdigen Bedingungen selbstverständlich zu sein scheint, auch so zu vermitteln, dass daraus eine Verpflichtung entsteht.

Menschenwürdiges Sterben – dies bedeutet auch, für die Zeitspanne, die einem Sterbenskranken und Sterbenden verbleibt, eine möglichst hohe Lebensqualität anzustreben und für einen erträglichen Sterbeprozess Sorge zu tragen. Was unter „erträglich“ und unter „Lebensqualität“ jeweils zu verstehen ist, das und in welchem Ausmaß z. B. Schmerztherapie angewendet werden soll und wann Maßnahmen der Lebensverlängerung nicht mehr fortgesetzt werden sollen (sogenannte passive Sterbehilfe), ist letztlich eine Frage des persönlichen Willens, der Überzeugung, der Religion und Lebenseinstellung bzw. der Werteinstellung der betroffenen Patienten selbst. Aber wir wissen viel zu wenig darüber, was Sterbende oder auch Komatöse eigentlich empfinden. Es scheint manchmal so, dass das Leiden, das „Unerträgliche“ in der Vorstellung, durch künstliche Ernährung, Beatmung und Intensivmedizin am Leben gehalten bzw. am Sterben gehindert zu werden, mehr ein Problem der Angehörigen ist als eines der Betroffenen selbst.

3 Zukunftsaufgaben und Perspektiven in der Palliativbetreuung

Im Jahre 2010 gab es in Deutschland über 400 Palliativstationen und stationäre Hospize mit ca. 3.000 Betten. Dennoch ist Deutschland im Vergleich zu Großbritannien im Bereich von Palliative Care, was die Ausbildung, die Struktur der Versorgung und die Akzeptanz betrifft, noch immer als Entwicklungsland anzusehen (Sabatowski 1999; Moreno 2008). Das im Vergleich zu anderen Ländern bei uns stärker ausgebildete „Drei-Säulen-Modell“ der Palliativversorgung stützt sich im wesentlichen auf Palliativstationen, die vorwiegend Patienten mit besonderen medizinischen Problemen mit dem Ziel behandeln, die ambulante Anschlussbetreuung im häuslichen Bereich zu ermöglichen. In stationäre Hospize können Patienten mit einem aufwändigen Betreuungsbedarf für die letzte Zeit des Lebens aufgenommen werden, bei denen eine Krankenhausbehandlung nicht oder nicht mehr erforderlich ist und die weder zu Hause noch im Pflegeheim angemessen betreut werden können.

In Deutschland geht man derzeit davon aus, dass von den ca. 850.000 Menschen, die jährlich sterben, ca. 10–12 % im letzten Jahr ihres Lebens eine spezialisierte Palliativversorgung benötigen. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird Palliative Care in

den kommenden Jahren eine besondere Bedeutung bei der Betreuung alter und hochbetagter Menschen zukommen.

Die Altersstruktur der Bevölkerung verschiebt sich seit dem Ende des 19. Jahrhunderts zugunsten der älteren Altersgruppen; eine Entwicklung, die sich noch weiter beschleunigen wird. Insbesondere die Anzahl der Hochbetagten wird in Zukunft erheblich anwachsen. Der Anteil der Menschen über 80 Jahre, der um 1900 rund 0,5 % der Bevölkerung ausmachte und gegenwärtig auf ca. 4 % gestiegen ist, wird im Jahre 2050 etwa 12 % betragen. Innerhalb der nächsten 25 Jahre wird die Zahl der 100-Jährigen in Deutschland von jetzt 10.000 auf 45.000 steigen, im Jahr 2050 sollen es sogar 114.000 über 100-Jährige sein. Praktische und ethische Fragen in der medizinischen und psychosozialen Betreuung alter Menschen werden die Gesundheitsversorgung in den nächsten Jahren wesentlich bestimmen. Etwa 1,8 Millionen (60 %) der über 80-Jährigen haben chronische Schmerzen, ca. 600.000–900.000 haben Krebs, 20 % haben Depressionen, 20 % leiden unter einer Demenz. Ungefähr 30 % der Menschen über 80 Jahre und über 50 % der Menschen über 90 Jahre sind pflegebedürftig (Kuhlmey 2008). Die Betreuung alter und hochbetagter Menschen unter palliativen Aspekten wird in den nächsten Jahren eine der wichtigsten Herausforderungen in der Medizin darstellen. Die Prinzipien, die durch Palliativmedizin bzw. Palliative Care wieder stärker in die ethische Debatte zu Entscheidungsproblemen am Lebensende hineingetragen wurden, stellen hier eine wichtige Orientierung dar.

Der Begriff *palliativ* wird in der Regel auf das lateinische Wort „*pallium*“ (Mantel, Umhang) bzw. *palliare* (bedecken, tarnen, lindern) zurückgeführt. Palliative Maßnahmen in der Medizin werden schon im 13. Jahrhundert beschrieben. Mit dem Begriff „*palliativ*“ verbindet sich ein Grundverständnis medizinischen und pflegenden Handelns, welches eine lange Tradition hat, aber erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wieder neu entdeckt wurde. Die Hospizidee ist ähnlich alt wie der palliative Ansatz in der Medizin. Die Gründung des St. Christopher Hospice in London durch Cicely Saunders gilt allgemein als der historische Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care. In Deutschland ist nach zögerlichem Beginn in den letzten 15 Jahren eine dynamische Entwicklung in der Palliativversorgung festzustellen. Es kann eine Pionier-, eine Differenzierungs- und eine Integrationsphase unterschieden werden. Neben einer optimalen Symptombehandlung gehört die Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten und Sinnfragen sowie die Entwicklung von Self-Care zu den umfassenden Aufgaben von Palliative Care. Palliative Care wird aufgrund der demografischen Entwicklung eine zunehmende Bedeutung für die Versorgung alter und mehrfach kranker Menschen bekommen.

Eine personale Herangehensweise, die dem kranken Menschen mit seinen biografischen Besonderheiten, gesunden Potenzialen und tragfähigen sozialen Bezügen anerkennt, ist nicht nur für Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen wichtig, sondern in besonderer Weise für die Betreuung hochbetagter Menschen und Menschen mit Demenz, bei denen es auch um die Förderung und Unterstützung individueller gesundheitlicher Fähigkeiten geht, um Ressourcensteigerung und Erhöhung von Gesundheitspotenzialen – gleichzeitig aber immer auch um Erkennung und Respektierung von Grenzen. Hier ergeben sich auch für Psychologen neue Herausforderungen. Palliative Care in diesem Lebensbereich umfasst nicht nur medizinische, psychologische, pflegerische und soziale Aufgaben, sondern richtet sich auch an die Lebenswelten der Menschen miteinander.

Literatur

- Block S (2008) Impact of EoL discussions on symptom burden at the end of life (persönliche Mitteilung – Vortrag Frauenchiemsee 10.03.2008).
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (2010) (Hrsg. DGP, DHPV, BÄK). http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/tl_files/dokumente/Charta-08-09-2010.pdf (Zugriff am 04.10.2010).
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Definitionen in der Palliativmedizin. <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html> (Zugriff am 04.10.2010).
- Jonen-Thielemann I (1997) Die Terminalphase. In: Aulbert E, Zech D (Hrsg.) Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer.
- Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F (2001) Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin – Übersicht. Palliativmedizin 2(3): 71–75.
- Kuhlmey A, Schaeffer D (2008) Alter, Gesundheit und Krankheit. Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bern: Huber
- Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwöhner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L (2005) Quality assurance in palliative medicine – results of the core documentation of 1999–2002. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 99(9): 555–565.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard AM, Müller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH (2003) EAPC Ethics Task Force Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliative Medicine 17(2): 97–101.
- Moreno JMM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C (2009) Transforming research into action: A European Parliament report on palliative care, Eurohealth Vol 15 No 2: 23–25.
- Müller M, Pfister D, Markett S, Jaspers B (2009) Wie viel Tod verträgt das Team? Eine bundesweite Befragung der Palliativstationen in Deutschland. Der Schmerz 23(6): 600–608.
- Müller-Busch HC (2004) Was bedeutet bio-psycho-sozial in Onkologie und Palliativmedizin. Behandlungsansätze in der anthroposophischen Medizin. Jahrbuch der Psychoonkologie der ÖGPO. ÖGPO, Wien.
- Müller-Busch HC (2010) Definitionen und Ziele der Palliativmedizin. Der Internist 2011(1): 1-6.
- Pastrana T, Jünger S, Elsner F, Radbruch L (2008) A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliative Medicine 22: 222–232.
- Sabatowski R, Radbruch L, Loick G, Nauck F, Müller M (1999) Palliativmedizin 1999 – Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Köln: DGP, BAG, Hospiz, DGSS.
- Schindler T (2008) Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung – ASUP 1: 10–13.
- Uexküll T von, Wesiak W (1988) Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handels. München: Urban & Schwarzenberg, S. 605.
- WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en (Zugriff am 16.01.2011).

2 Aufgabenfelder

2.1 Psychologische Unterstützung von Patienten in Palliative Care

Martina Pestinger und Martin Fegg

Einleitung

Menschen mit einer weit fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung sind vielfältigen und meist schweren Belastungen ausgesetzt. Sie leiden sowohl unter körperlichen Symptomen als auch unter psychischen Beschwerden (Tab. 1), wobei diese in einem engen Zusammenhang mit der Erkrankung verstanden werden können. Sowohl körperliches wie seelisches Leid zu ertragen als auch die sozialen Veränderungen, die mit dem Verlauf einer nicht heilbaren Erkrankung einher gehen können, stellen hohe Anforderungen an Patienten und ihre Familien. Der zunehmende Verlust körperlicher Funktionen, Schmerzen, Schwäche oder Einschränkungen in der Mobilität, Rückschläge im Zusammenhang mit Therapieversuchen sowie psychosoziale Probleme können zu erhöhtem Belastungserleben und Stressreaktionen führen. Das Aufgreifen dieser Probleme mit einem ganzheitlichen Behandlungsansatz findet sich in der Definition der WHO zu Palliative Care wieder.

Tabelle 1: Symptome bei Krebspatienten (Portenoy 1994)

somatische Symptome		psychische Symptome	
Schwäche	73 %	Besorgnis	72 %
Schmerzen	63 %	Trauer	67 %
Benommenheit	60 %	Nervosität	62 %
Mundtrockenheit	55 %	Schlafstörungen	53 %
Übelkeit	45 %	Reizbarkeit	47 %
Appetitlosigkeit	45 %	Konzentrationsstörungen	40 %

1 Die psychologische Basisversorgung

Das Angebot der psychologischen Unterstützung ist in der Palliativmedizin als ein Teil des multiprofessionellen Behandlungskonzepts vorgesehen. Psychologen sind in ihrer Arbeit auf der Palliativstation einerseits in die allgemeine Behandlung der Patienten eingebunden, z. B. durch die Teilnahme an Visiten, Übergabegesprächen, Fallkonferen-