

2 Palliative Care – Geschichte und Entwicklung

Constanze Rémi

Internationale Entwicklung ... 3 | Entwicklung in Deutschland ... 4

Palliative Care ist kein neues medizinisches Fachgebiet, sondern findet schon immer in unserer Gesellschaft statt. Die Schaffung eines Bewusstseins für die Versorgung von Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie damit einhergehend die Implementierung spezieller Versorgungsstrukturen ist hingegen vergleichsweise jung.

2

2.1 Internationale Entwicklung

Während die Wurzeln von Palliative Care und der Hospizbewegung bereits viele hundert Jahre zurückliegen, findet die moderne Hospiz- und Palliativbewegung ihren Ursprung in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts in London. Eine der wichtigsten Personen hierbei ist sicherlich Dame Cicely Saunders (1918–2005): Die Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders gründete 1967 das St. Christopher's Hospice in London, das heute als Geburtsstätte der modernen Hospiz- und Palliativbewegung gilt. In ihrer Arbeit verband Saunders die alte christliche Tradition der Sterbegleitung, die in mittelalterlichen Hospizen praktiziert wurde, mit den Erkenntnissen der modernen Medizin, v. a. im Bereich der Schmerztherapie. Neben der Versorgung Schwerstkranker war es Saunders jedoch auch wichtig, dass im Sinne der Weiterentwicklung und Weiterverbreitung der Palliativmedizin geforscht und gelehrt wurde. So gab es schon früh am St. Christopher's Hospice eine Forschungsstelle zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Versorgung schwerkranker Menschen sowie Räumlichkeiten für den Unterricht. Wenige Jahre nach der Eröffnung des St. Christopher's Hospice erschien das Buch „Interviews mit Sterbenden“ der schweizerisch-amerikanischen Ärztin Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004), das die moderne Sterbeforschung entscheidend mitprägte. Bekannt ist vor allem ihr Modell der fünf verschiedenen Sterbephasen. Die erste Palliativstation wurde 1975 von dem kanadischen Mediziner Balfour Mount (geb. 1939) in Montreal eröffnet.

Nach der Eröffnung des St. Christopher's Hospice verbreitete sich die Palliativmedizin zunächst in den angelsächsischen Ländern. Aus der medizinischen Betreuung in Hospizen entwickelte sich die Palliativmedizin, die in England seit 1987 eine anerkannte Fachrichtung ist. Mittlerweile gibt es palliativmedizinische Versorgungsstrukturen in vielen Ländern weltweit. Verschiedene Projekte fördern auch die Schaffung und Etablierung

palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen in Entwicklungsländern; die Anforderungen und Herausforderungen können sich dort oftmals grundlegend unterscheiden.

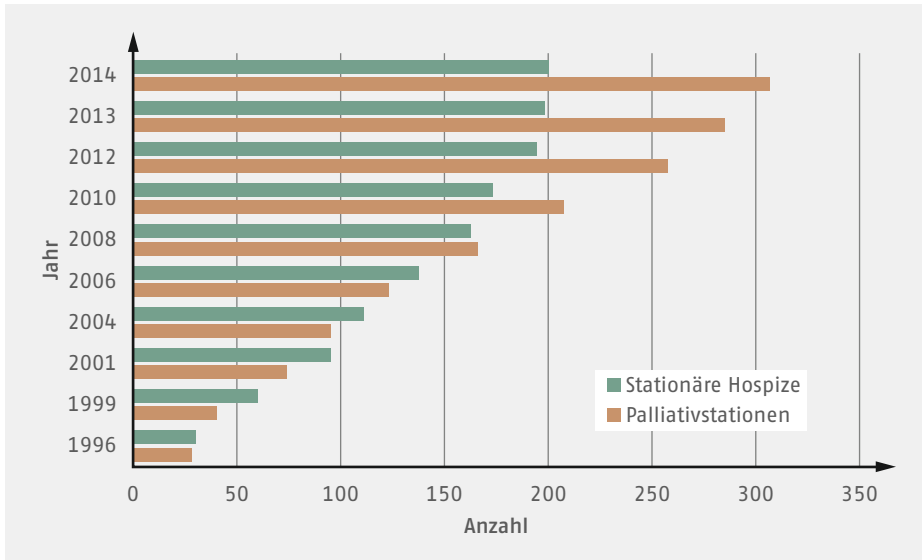
2.2 Entwicklung in Deutschland

Die Entwicklung von Palliative Care und der Hospizbewegung in Deutschland begann verzögert, was sicherlich zu großen Teilen mit den historischen Zusammenhängen erklärt werden kann. Anfang der 1970er Jahre kam die Hospizidee mit den Filmen „Die letzte Station“ und „Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London“ (Reinhold Iblackler) nach Deutschland. Beide Filme führten jedoch zunächst zu Irritationen, da der Begriff „Sterbeklinik“ fälschlicherweise mit Euthanasie in Verbindung gebracht wurde; die Nähe zu den Euthanasieprogrammen während des nationalsozialistischen Regimes schien zu groß. Die Anfänge der Hospiz- und Palliativbewegung sind in Deutschland daher erst einige Jahre später zu finden. 1983 wurde die erste Palliativstation in Köln eröffnet. Der erste Hospizverein (Christophorus Hospiz Verein) wurde 1985 in München gegründet, gefolgt vom ersten stationären Hospiz in Aachen 1985. Die Strukturen der Palliativversorgung in Deutschland entwickelten sich lange Zeit zweigleisig, zunächst vor allem im stationären Bereich und stark medizinisch dominiert. Ein Modellprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit führte ab 1991 zum weiteren Ausbau der stationären Versorgung, jedoch ohne generelle Anbindung an den ambulanten Bereich. Die Entwicklung ambulanter Strukturen lässt sich auf bürgerliches Engagement und viele regionale Initiativen zurückführen. Im Jahr 1992 wurde die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz, inzwischen Deutscher Hospiz- und Palliativverband DHPV) mit dem Ziel gegründet, die Hospizarbeit in Deutschland zu vernetzen, zu fördern, weiterzuentwickeln und in Vertretterfunktion die Interessen der Hospizbewegung gesellschaftlich und politisch zu vertreten.

Im Jahr 2007 wurde im Sozialgesetzbuch V die gesetzliche Grundlage für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) geschaffen (§ 37b, SGB V). Demnach haben „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen“, Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung.

Ebenfalls 2007 wurden auf dem europäischen Palliativkongress in Budapest die „Budapest Commitments“ verabschiedet, die als Ziel haben, über nationale Strategien die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. In Deutschland erfolgte und erfolgt die Umsetzung in Form der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“. Die Charta soll u. a. dazu beitragen, dass schwerstkranke und sterbende Menschen mit ihren Bedürfnissen besser in die Gesellschaft integriert werden. In den letzten Jahren wurden daher Aufgaben und Ziele in den Bereichen Versorgungsstrukturen, Aus-, Weiter- und Fortbildung, Entwicklungsperspektiven sowie Forschung formuliert, die es nun umzusetzen gilt.

Bei der Betrachtung der Deutschen Entwicklungen in der Hospiz- und Palliativversorgung müssen zudem auch regionale Besonderheiten Berücksichtigung finden – Strukturen die oft über Jahre gewachsen sind und sich bewährt haben. In Baden-Württemberg wurde beispielsweise in den 1990er Jahren das System der Brückenschwestern ins Leben gerufen, das dort mittlerweile fest etabliert ist und in vielen Punkten als Vorläufer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gesehen werden kann. Ein bloßer Ver-



● **Abb. 2.1** Entwicklung stationärer Hospize und Palliativstationen in Deutschland. Nach DGP 2015

gleich von Statistiken kann entsprechend die Versorgungssituation nur begrenzt widerspiegeln.

Seit den Anfängen der Palliativversorgung in Deutschland hat sich vieles getan und in den letzten Jahren erfolgte ein rasanter Ausbau der palliativen Versorgungsstrukturen (● Abb. 2.1). Nach wie vor gibt es jedoch große regionale Unterschiede und strukturelle Hürden, die die adäquate Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen, z. B. in Alten- und Pflegeheimen erschweren. Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, das im November 2015 vom Bundestag verabschiedet worden ist, soll hier weiter nachgebessert werden. Es sieht u. a. verschiedene Maßnahmen zum Ausbau und zur Förderung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen vor.

Die Entwicklung der Hospizbewegung und ihrer Einrichtungen ist von ehrenamtlichem Engagement geprägt und finanziert sich nach wie vor zu großen Teilen aus Spenden. Vor diesem Hintergrund verstehen sich die sehr unterschiedliche Ausgestaltung und das stark variiende Leistungsspektrum in einzelnen Hospiz- und Palliativinitiativen; es reicht von der rein ehrenamtlichen psychosozialen Betreuung bis hin zur Übernahme palliativpflegerischer und -medizinischer Aufgaben.

Literatur

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen einschließlich der Einrichtungen für Kinder, 1996–2014. Berlin, 2015. www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Entwicklung_Palliativ_und_Hospiz_stationär_1996–2014.JPG

5 Bestattung – neue Formen der Trauerkultur

Florian Rauch, Nicole Rinder

Wenn ein geliebter Mensch stirbt ... 30 | Wichtige Grundsätze bei der Trauerbegleitung ... 32 | Ausblick ... 33

Die Vorstellungen vom Lebensende sowie die Wünsche, wie und wo der eigene Tod oder der Tod von Angehörigen einmal erfahren werden wird, stimmen häufig nicht mit der tatsächlich eintretenden Realität überein (▣ Tab. 5.1, ▣ Tab. 5.2). Die jahrelange Erfahrung, wie wertvoll die Zeit zwischen Tod und Beisetzung für die Hinterbliebenen ist, prägt und trägt die Arbeit der Autoren. Und sie hat gezeigt, wie notwendig die aktive Gestaltung dieses Zeitraums für die individuellen Bedürfnisse der Zurückgebliebenen ist. Ziel einer guten Trauerbegleitung ist es, dass Betroffene mit dem Verlust weiterleben können und nicht daran zerbrechen.

Im Folgenden werden Impulse gegeben, um aus dem passiven Erleiden in eine aktive und gestaltete Trauer zu gehen, die es möglich macht, ganz individuell Abschied zu nehmen.

■ **MERKE** Den Tod begreifen: Ohne bewusstes Abschiednehmen ist kein Neubeginn möglich!

▣ **Tab. 5.1** Sterbeorte in Deutschland. Nach Bertelsmann Stiftung 2015

Sterbeort	Wunsch (%)	Tatsächlicher Sterbeort (%)
Krankenhaus	6	46
Alten- und Pflegeheim	2	31
Zu Hause	76	20
Hospiz	10	3
Sonstige/weiß nicht	6	

Quellen: TNS Emnid, Prof. Dr. Wolfgang M. George (z. T. Schätzungen), Faktencheck Gesundheit 2015

▣ **Tab. 5.2** Das Lebensende: Wunsch und Wirklichkeit. Nach Borasio 2013

Lebensende	Wunsch (%)	Wirklichkeit (%)
Plötzlich und unerwartet aus voller Gesundheit, Sekudentod	75	< 5
Mittelschnell aus schwerer Krankheit, klares Bewusstsein, beste Beschwerdelinderung, 2–5 Jahre, z. B. Krebs	25	50–60
Langsamer Tod, beste Beschwerdelinderung, 8–10 Jahre; z. B. Demenz	< 1	30–40 (steigend)

5.1 Wenn ein geliebter Mensch stirbt

5.1.1 Allgemeines

Der Tod eines geliebten Menschen und speziell des eigenen Kindes stellt eine der schwersten Krisen im Leben dar. Von entscheidender Bedeutung kann dabei sein, wie die Tage zwischen Tod und Beisetzung gestaltet und genutzt werden. Dabei ist es wichtig, den Menschen Mut zu machen, sich diesem schweren Abschied im Leben zu stellen – um das zu tun, wonach ihnen wirklich ist. Dabei sollte man sie unterstützen, in dieser Phase **aktiv** zu bleiben und ihren persönlichen Abschied zu nehmen. Hilfe zur Selbsthilfe ist oft sinnvoller als zuviel Hilfe.

Die Reaktion, wenn Trauernden gesagt wird, dass ihr geliebter Mensch tot ist, ist meist: „Jetzt kann ich nichts mehr tun.“ Doch Hinterbliebene haben noch viele Möglichkeiten: Sie können sich von ihrem Verstorbenen verabschieden und damit den Tod mit allen Sinnen wahrnehmen, sie können ihrem geliebten Menschen noch etwas in den Sarg legen und ihm somit etwas auf seine letzte Reise mitgeben. Die Angehörigen können die Trauerfeier bzw. die Beerdigung mitgestalten und vieles mehr.

„Sie haben uns nicht alles aus der Hand genommen. Wir sind die Eltern unseres Kindes geblieben – über den Tod hinaus.“

*(Aussage von betroffenen Eltern,
die von AETAS Lebens- und Trauerkultur begleitet wurden)*

5.1.2 Gestaltung des Abschiednehmens

Das Abschiednehmen soll helfen zu „Be-Greifen“, dass der geliebte Mensch wirklich tot ist. Dies mit allen Sinnen zu erfahren und zu spüren, ist wichtig für den Trauerverlauf. Der Tod eines Menschen wird einen ein Leben lang begleiten – und trotzdem können viele der Betroffenen zugleich auch wieder ein erfülltes Leben führen. Die Erfahrung aus vielen begleiteten Abschieden zeigt, dass für Trauernde der Weg des „Integrierens“ und „Akzeptierens“ viel leichter zu beschreiten ist als für Menschen, die die Möglichkeit einer Verabschiedung nicht bekommen haben bzw. nicht wahrnehmen wollten. Dabei ist natürlich von Bedeutung, dass es sich um einen „guten Abschied“ handelt, d. h. in einer entsprechenden Atmosphäre und mit einer entsprechenden Begleitung.

6 Grundlagen Symptomkontrolle

Grundverständnis ... 34 | Applikationswege ... 40 | Schmerz ... 45 | Gastrointestinale Symptome ... 62 | Pulmonale Symptome ... 89 | Dermatologische Symptome ... 97 | Neuropsychiatrische Symptome ... 115 | Komplementäre Therapieansätze ... 135

6.1 Grundverständnis

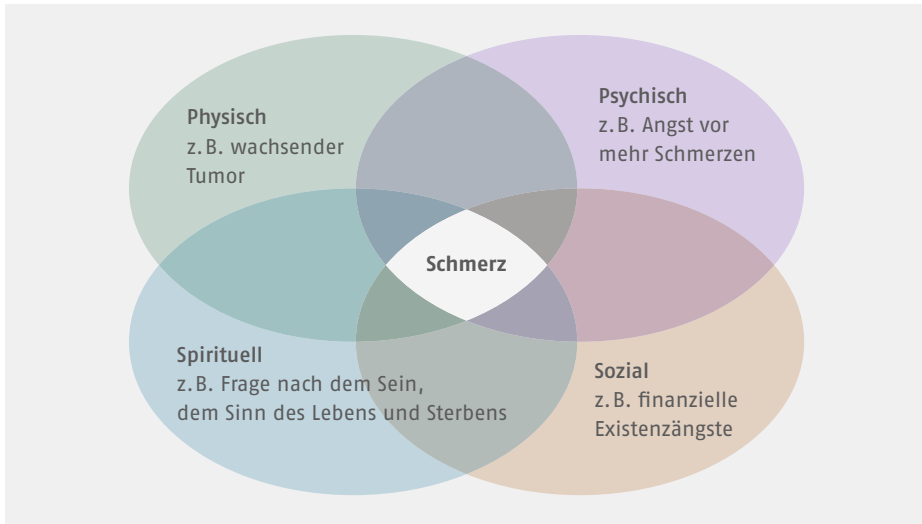
Constanze Rémi

Bei der palliativmedizinischen Betreuung stehen die Probleme des Patienten und nicht die Erkrankung selbst im Vordergrund. Die Betreuung erfolgt im interprofessionellen Team von Pflegenden, Ärzten, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Psychologen, Physiotherapeuten und anderen Berufsgruppen (► Kap. 4.2). Das frühzeitige Erkennen und Behandeln, ggf. auch das Vorbeugen, belastender Symptome ist das Kernelement der Palliativmedizin.

■ **MERKE** Für die Symptomkontrolle werden medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen eingesetzt, mit dem Ziel, die Lebensqualität der Patienten möglichst zu erhalten oder zu verbessern.

Um dem Patienten und seiner Familie die richtigen Behandlungsoptionen anbieten zu können, sind alle an der Versorgung Beteiligten gefordert anzuerkennen, dass zum Menschsein mehr als nur der Körper gehört. Die beste medikamentöse Therapie wird beispielsweise in der Behandlung von Schmerzen nur wenig Erfolg haben, wenn ein wachsender Tumor gar nicht die Ursache für Schmerzen ist. Psychologische, soziale und spirituelle Aspekte müssen ebenso Berücksichtigung finden; sie stellen häufig eine größere Belastung dar als körperliche Beschwerden und Einschränkungen („Total Pain“-Modell, ◉ Abb. 6.1). In Abhängigkeit von der Krankheitsphase und der individuellen Prognose treten Therapien, die nur einen langfristigen Nutzen haben, immer mehr in den Hintergrund. Da die meisten Palliativpatienten unter mehreren Symptomen gleichzeitig leiden und eine vollständige Symptomfreiheit oftmals nicht erreichbar ist, sollten bei der Therapie Prioritäten und realistische Ziele für den Patienten und seine Familie, aber auch für die Betreuenden gesetzt werden. Die Therapie sollte sich an den Wünschen und Zielen, dem Befinden sowie dem zeitlichen Nutzen für den Patienten und seine Angehörigen orientieren.

Das Auftreten verschiedener körperlicher Symptome ist bei Palliativpatienten allgegenwärtig. Die häufigsten Symptome sind in ■ Tab. 6.1 zusammengefasst.



○ **Abb. 6.1** „Total Pain“-Modell

▣ **Tab. 6.1** Häufige Symptome bei Palliativpatienten. Nach Aulbert et al. 2011

Symptome	Häufigkeit (%)
Schwäche	76,5
Schmerzen	64,6
Appetitmangel	49,6
Übelkeit	36,8
Kachexie	32,9
Atemnot	29,4
Obstipation	24,2
Neurologische Symptome	19,6

6.1.1 Therapieplanung

Der Leidensdruck, der durch das Vorhandensein diverser Symptome auftritt, ist patientenindividuell unterschiedlich. Was der eine Patient als unangenehm einstuft, muss ein anderer nicht so empfinden. Will man eine wirksame und umfassende Symptomkontrolle erreichen, so setzt dies die Berücksichtigung einer Reihe einfacher, jedoch wichtiger Grundsätze voraus:

- **Evaluation:** Identifikation der zugrunde liegenden Ursache(n) und potenzieller Behandlungsoptionen (kausal, symptomatisch),
- **Erklärung:** Aufklärung des Patienten über Behandlungsoptionen mit Vor- und Nachteilen,

- **Management:**
 - individuelle Therapie,
 - Behandlung nach Nutzen-Risiko-Abwägung,
 - Berücksichtigung nichtmedikamentöser Therapieansätze,
 - prophylaktische Einnahme bei anhaltenden Beschwerden,
 - so einfach wie möglich und so lange wie nötig,
- **Überwachung:** Definieren von Überwachungsparametern der Therapie,
- **Reevaluation:** Regelmäßige und zeitnahe Reevaluation der Behandlung, inklusive kritischer Nutzen-Risiko-Abwägung.

Evaluation. Die dem Symptom zugrunde liegende Störung sollte gesucht und behandelt werden. Wenn mehrere Faktoren an der Entstehung des Symptoms beteiligt sind, können die einzelnen Faktoren differenziert und dann schrittweise behandelt werden. Teilweise gibt es auch die Möglichkeit einer kausalen Symptombehandlung, z. B. in Form einer palliativen Strahlen- oder Chemotherapie.

Symptome, die den Patienten dauerhaft belasten, müssen „prophylaktisch“ behandelt werden. Das bedeutet, dass die Einnahme der Medikamente regelmäßig und entsprechend der Wirkdauer erfolgen sollte.

Den Patienten wird immer wieder gesagt, dass „nichts mehr für sie getan“ werden könnte. Palliativmedizinische Betreuung zeichnet sich aber dadurch aus, dass **immer** versucht wird, die Situation für einen Patienten zu verbessern. Wenn Symptome schwer zu kontrollieren sind, sollte grundsätzlich der Rat eines Erfahreneren oder eines Spezialisten eingeholt werden. Niemand kann Experte in allen Bereichen sein.

Erklärung. Dem Patienten und seinen Angehörigen sollten in verständlicher Sprache die Symptome, deren Ursachen, die Therapieoptionen mit ihren möglichen unerwünschten Effekten sowie die Therapieziele erklärt werden, um gemeinsam Therapieentscheidungen treffen zu können. Das reduziert Ängste und andere ungünstige psychische Einflüsse.

Management. Wenn es die akute Symptombelastung erlaubt, sollten Änderungen im Therapieregime schrittweise und versetzt erfolgen. Nur so ist es möglich, einzelne Effekte im zeitlichen Kontext zu bewerten. Wenn es sich anbietet, kann ein Medikament auch zur zeitgleichen Behandlung mehrerer Symptome eingesetzt werden. Auch können häufig die Nebenwirkungen von Medikamenten genutzt werden: die Antidepressiva Mirtazapin und Amitriptylin werden beispielsweise zur Behandlung von Depressionen und neuropathischen Schmerzen, aufgrund ihrer sedierenden Effekte aber gleichzeitig auch zur Behandlung von Schlafstörungen eingesetzt. Ebenso können verschiedene invasive Verfahren, z. B. das Legen einer Magensonde, eine Aszitespunktion oder eine Anus-*praeter*-Anlage zur Symptomlinderung beitragen. Zusätzliche pflegerische Maßnahmen wie Mundpflege bei Mundtrockenheit und Einreibungen bei Juckreiz sind wesentliche Ergänzungen. Mit Fantasie und Einfallsreichtum darf in der Palliativmedizin durchaus vom gewohnten Therapieweg abgewichen werden. Wichtig ist hierbei vor allem die Einbeziehung des Patienten und seiner Angehörigen.

Überwachung. Wird ein neues Medikament angesetzt, sollte von Anfang an ein klares Behandlungsziel definiert und ein Zeitraum festgelegt werden, in welchem dieses Ziel erreicht werden soll. Entsprechend muss zu angemessenen Zeitpunkten über eine Dosisanpassung oder das Absetzen des Medikaments diskutiert werden. Alle eingesetzten

Medikamente, ihre Dosierungen und Applikationsintervalle müssen den Bedürfnissen des Patienten angepasst werden. Insbesondere in der Palliativmedizin gilt der Grundsatz, eine möglichst wirksame Maßnahme mit möglichst geringer Belastung des Patienten zu erreichen. Symptome, die den Patienten nicht belasten, bedürfen oft keiner Therapie.

Reevaluation. Symptomkontrolle kann herausfordernd sein und oft findet sich nicht auf Anhieb die richtige Dosis oder das richtige Medikament. Zudem sind Symptome bei Palliativpatienten oft nicht über einen längeren Zeitraum stabil, sondern verändern sich. Aus diesen Gründen ist eine engmaschige Reevaluation der Situation und der Therapie unbedingt notwendig. Um eine optimale Behandlung zu ermöglichen, sollte die Aufmerksamkeit im Detail liegen. Häufig werden Nebenwirkungen oder Medikamenteninteraktionen übersehen, Medikamente unter- oder überdosiert bzw. psychosoziale Aspekte nicht ausreichend beachtet.

Folgende Fragen zur Symptomkontrolle sind hilfreich:

- Warum ist das Symptom nicht besser geworden? Stimmen meine Überlegungen zu Ursachen und Pathophysiologie?
- Ist die Dosis richtig?
- Sind neue Symptome hinzugekommen?
- Können vermeid- oder behandelbare Nebenwirkungen die Ursache (neuer) Symptome sein?
- Muss bei den Behandlungszielen ein Kompromiss eingegangen werden?

6.1.2 Arzneimitteltherapie

Die medikamentöse Symptomkontrolle stellt eine der Hauptsäulen in der Versorgung von Palliativpatienten dar. Nahezu jeder Patient in ambulanter oder stationärer Palliativbetreuung erhält Arzneimittel zur Behandlung ein oder mehrerer Symptome. Ein reflektierter Umgang mit Medikamenten ist daher von großer Bedeutung zum Erreichen von Behandlungszielen.

Auch wenn in der Palliativmedizin zunehmend geforscht wird und die wissenschaftliche Datenbasis ständig wächst, basieren nach wie vor viele Praktiken in der Palliativversorgung auf Erfahrungswissen. Um den Patienten durch eine Arzneimitteltherapie jedoch nicht unnötig zu gefährden, bedarf es einer sorgfältigen Abwägung verschiedener Therapieoptionen, die aufgrund unzureichender Daten oftmals sehr anspruchsvoll ist. Durch einen Wechsel des Behandlungssektors, beispielsweise bei Entlassung aus dem Krankenhaus, kann eine wohlüberlegte und geplante Therapie leicht wieder durcheinandergeraten. Der **Apotheker** kann sektorenübergreifend Ansprechpartner für die an der medizinischen Versorgung beteiligten Personen sein und hierdurch helfen, die Versorgung und Behandlung mit Arzneimitteln nahtlos und sicher zu gestalten (Bauer u. Rémi 2015, Kantelhardt 2015).

Grundregeln der Arzneimitteltherapie

1. Da die Patienten dauerhaft unter Symptomen leiden, müssen Medikamente **antizipatorisch** gegeben werden: regelmäßige und erneute Gabe vor Ende der Wirkungsdauer, vorausschauend vor zusätzlichen Belastungen (z.B. Analgetika vor schmerzhaftem Verbandwechsel).