

ANGELIKA FEICHTNER

Palliativpflege

für Pflege- und andere Gesundheitsberufe

6., überarbeitete
und erweiterte Auflage

+
app
download
video



Angelika Feichtner

Palliativpflege

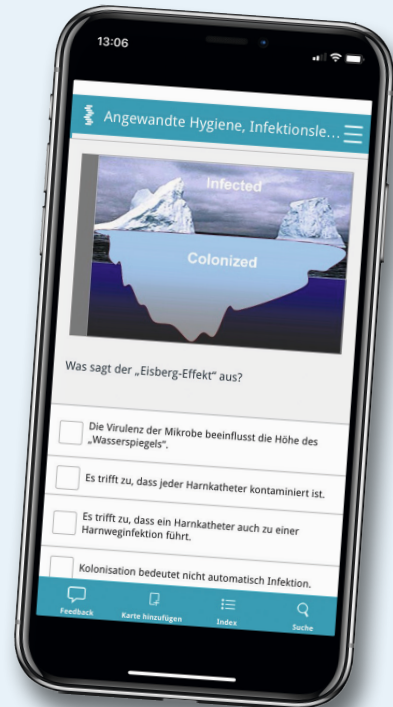
6., überarbeitete und erweiterte Auflage



NEU: unsere Pflegelehrbücher ab sofort mit Lern-App

**So kommen Sie zur Lern-App
zu diesem Buch:**

- ▶ FacultasApp herunterladen
erhältlich für iPhone,
iPad und Android
- ▶ Kurs auswählen
→ Palliativpflege
- ▶ Lernen und üben
Wann und sooft Sie wollen.
Jetzt auch mit Quizfunktion!



Download unter:



Google Play Store



Apple Appstore

Die App wurde erstellt von



KNOWLEDGEFOX

www.facultas.at

www.knowledgefox.net

Angelika Feichtner

Palliativpflege

für Pflege- und andere Gesundheitsberufe

6., überarbeitete und erweiterte Auflage

facultas



Angelika Feichtner, MSc

Diplom in Palliative Care der International School of Cancer Care in Oxford,
langjährige Pflege- und Lehrpraxis im Bereich
von Palliative Care und Hospizarbeit.

Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Angaben in diesem Fachbuch erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr, eine Haftung der Autorin oder des Verlages ist ausgeschlossen.

6. Auflage 2022

Copyright © 2004 Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien

facultas Verlag, 1050 Wien

Umschlagfoto: © agneskantaruk, adobestock.com

Lektorat: Sabine Schlüter, Wien

Satz und Abbildungen: Florian Spielauer, Wien

Druck: Druckerei Berger, Horn

Printed in Austria

ISBN 978-3-7089-2167-9

e-ISBN 978-3-99111-481-9

Inhalt

1	Palliative Care	13
1.1	Vom Umgang mit dem Tod in unserer Gesellschaft.....	13
1.1.1	Der Tod in früheren Zeiten	13
1.1.2	Der Tod in unserer heutigen Gesellschaft.....	14
1.1.3	Alles ist vergänglich.....	15
1.2	Begriffserklärungen	18
1.2.1	Palliative Care.....	18
1.2.2	Die Hospizbewegung.....	27
1.2.3	Die Hospizbewegung in Österreich.....	30
1.2.4	Organisationsformen von palliativen Betreuungseinrichtungen	33
1.2.5	Teams im palliativen Bereich	38
1.3	Arten der Zusammenarbeit.....	39
1.3.1	Multiprofessionelle und interprofessionelle Zusammenarbeit	39
1.3.2	Das interdisziplinäre/interprofessionelle Team.....	41
1.3.3	Wesentliche Punkte für eine gute Zusammenarbeit	41
1.3.4	Teamfähigkeit.....	44
1.3.5	Eckpfeiler interprofessioneller Zusammenarbeit	45
1.3.6	Die GuKG-Novelle 2016, BGBl. I Nr. 75/2016, und die Konsequenzen für den Palliativ- und Hospizbereich	46
2	Bedürfnisse Sterbender	59
2.1	Grundbedürfnisse.....	59
2.1.1	Körperliche Bedürfnisse	59
2.1.2	Bedürfnisse aufgrund von veränderten Sinneswahrnehmungen	61
2.1.3	Spirituelle Bedürfnisse	64
2.2	Religiöse Begleitung Sterbender.....	66
2.3	Pflege Verstorbener	67
2.3.1	Sichere und unsichere Todeszeichen.....	67
2.3.2	Pflegemaßnahmen für den verstorbenen Menschen	69
2.3.3	Abschied nehmen	73
3	Kommunikation in der Palliative Care	83
3.1	Kommunikationsgrundlagen	83
3.1.1	Kommunikationskanäle	83
3.1.2	Aktives Zuhören.....	86
3.1.3	Bausteine für ein gelingendes Gespräch, angelehnt an Specht-Tomann/Tropper (2000)	88

3.2	Kommunikation mit Sterbenden.....	91
3.2.1	Symbolhafte Ausdrucksform.....	91
3.2.2	Nonverbale Kommunikation in Form von Berührung.....	93
3.3	Die Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose	95
3.3.1	Was bedeuten Wahrheit und Wirklichkeit?	95
3.3.2	Der Wunsch nach Wahrhaftigkeit und Information.....	95
3.3.3	Bewusstheitskontexte	99
3.4	Das Diagnose-Mitteilungsgespräch	102
3.4.1	Grundsätze eines Diagnose-Mitteilungsgesprächs	104
3.4.2	Das SPIKES-Modell	105
4	Selbstfürsorge und Psychohygiene	109
4.1	Maßnahmen zur Selbstfürsorge	110
4.2	Umgang mit Ekel	120
5	Der Sterbeprozess	125
5.1	Sterben ist ein Teil des Lebens.....	125
5.1.1	Wann beginnt der Sterbeprozess?	125
5.1.2	Terminal- und Finalphase.....	127
5.2	Stadien des Sterbens.....	129
5.2.1	Das „Sterbephasenmodell“ nach Kübler-Ross	129
5.2.2	Die drei Stadien im Sterbeprozess von Renz	132
5.2.3	Die vier Phasen nach Jonen-Thielemann	133
5.2.4	Die vier Phasen nach Nauck.....	134
5.3	Veränderungen im Sterbeprozess.....	134
6	Symptomlinderung	151
6.1	Trockene Mundschleimhaut (Xerostomie).....	156
6.1.1	Pflegerische Maßnahmen	157
6.1.2	Terminale Dehydration.....	160
6.2	Dyspnoe und chronisches Atemnot-Syndrom	161
6.2.1	Symptome der Atemnot.....	164
6.2.2	Therapie der Atemnot.....	165
6.2.3	Pflegerische Maßnahmen	167
6.2.4	Terminale Rasselatmung	170
6.3	Dekubitus und exulzierende Wunden	171
6.3.1	Risikofaktoren für die Entstehung eines Dekubitus.....	172
6.3.2	Fragen der Dokumentation	176
6.3.3	Prävention und Positionierung	179
6.3.4	Behandlung eines Dekubitus	182
6.3.5	Maligne und exulzierende Wunden	183
6.3.6	Die eigene Haltung.....	186

6.4	Übelkeit und Erbrechen.....	198
6.4.1	Ursachen von Übelkeit und Erbrechen	198
6.4.2	Assessment und Anamnese von Übelkeit und Erbrechen.....	199
6.4.3	Therapie.....	201
6.4.4	Pflegerische Maßnahmen	202
6.5	Obstipation und Opioid-induzierte Obstipation (OIC)	204
6.6	Delirantes Syndrom	208
7	Das Symptom Schmerz	219
7.1	Das Schmerzerleben.....	219
7.1.1	Bedeutung des Schmerzes	219
7.1.2	Einteilung der Schmerzen nach Entstehungsort	219
7.1.3	Einteilung der Schmerzen nach Zeit	220
7.1.4	Durchbruchschmerz.....	221
7.1.5	Theorien zur Schmerzmodulation.....	222
7.1.6	Was das Schmerzerleben beeinflusst	222
7.1.7	Schmerzdimensionen.....	224
7.2	Aufgaben der Pflege in der Schmerztherapie	226
7.3	Die Schmerzeinschätzung (Schmerzassessment)	228
7.4	Schmerz und Demenz.....	235
7.5	Nichtmedikamentöse Schmerztherapie	242
7.5.1	Physikalische Therapie	243
7.5.2	Entspannungstechniken.....	246
7.6	Medikamentöse Schmerztherapie	247
7.6.1	Das Stufenschema der WHO zur Behandlung chronischer Schmerzen.....	248
7.6.2	Applikationsarten und Nebenwirkungen von Opioiden.....	250
7.7	Komplementäre Unterstützungsangebote	253
8	Begleitung von Angehörigen und Bezugspersonen	259
8.1	Die Bedeutung von Bezugspersonen für die Patient*innen.....	259
8.2	Häufige Ängste Angehöriger	260
8.3	Herausforderungen	263
8.3.1	Herausforderungen für die Beziehung Patient*in – Angehörige.....	263
8.3.2	Voraussetzungen für eine gelingende Zusammenarbeit von Angehörigen und Pflegepersonal	265
9	Vorausschauende Notfall- und Krisenplanung	271

10 Trauer	277
10.1 Bedeutung der Trauer in unserer Gesellschaft	277
10.2 Trauerarbeit	278
10.2.1 Trauermodelle	278
10.2.2 Trauerreaktionen	282
10.2.3 Starke Trauerreaktionen	284
10.2.4 Risikofaktoren für den normalen Trauerverlauf	287
10.2.5 Ressourcen im Trauerprozess	289
10.2.6 Auswirkungen der Trauer auf die Familie	289
10.3 Trauerbegleitung	290
11 Tod und Kinder	295
11.1 Kindliches Verständnis vom Tod	295
II.1.1 Todeskonzepte von Kindern	296
II.1.2 Spezifisches Trauerverhalten von Kindern	298
II.1.3 Schuldgefühle trauernder Kinder	299
11.2 Unterstützende Maßnahmen zur Trauerbewältigung bei Kindern	300
II.2.1 Offener und ehrlicher Umgang	301
II.2.2 Abschied nehmen und Trauerrituale miterleben dürfen	303
II.2.3 Vorgehen bei Krisensituationen	304
11.3 Unheilbar kranke Kinder	306
12 Sterbewunsch, assistierter Suizid und Tötung auf Verlangen (Euthanasie)	309
12.1 Der Wunsch, zu sterben	309
12.2 Assistierter Suizid und Tötung auf Verlangen	316
12.3 Therapieziel-Änderung	322
12.4 Die Patientenverfügung (Willenserklärung)	324
12.5 Die Vorsorgevollmacht	325
Literaturverzeichnis	329
Abbildungsverzeichnis	342
Tabellenverzeichnis	343
Videos für QR-Codes	344
Anhang: Notfall- und Krisenplan	345
Das SPIC-T-Protokoll	345
Notfall- und Krisenplan	346
Das „Edmonton Symptom Assessment System“	348

Vorwort zur 6. Auflage

Die erste Ausgabe dieses Buches entstand vor fast 20 Jahren. Mit jeder weiteren Auflage wurde der Inhalt angepasst, neue Erkenntnisse wurden einbezogen, die verschiedenen Themen wurden vertieft und erweitert. Analog zu den internationalen Entwicklungen in Palliative Care hat sich auch dieses Palliativpflegebuch kontinuierlich weiterentwickelt. Nun liegt die 6. Auflage vor, und wie bei den vorhergehenden Auflagen ist mein Anliegen dasselbe geblieben. Dieses Palliativpflegebuch soll nicht nur das erforderliche Fachwissen in Verbindung mit der Praxis vermitteln, sondern auch die für Palliative Care charakteristische Haltung der bedingungslosen Wertschätzung, Akzeptanz und Annahme des anderen, ohne Bewertung und Beurteilung, sowie der konsequenten Orientierung an den Bedürfnissen der Patient*innen.

Es muss uns zu denken geben, dass Pflegebedürftigkeit und Angewiesenheit bei schweren Erkrankungen zunehmend als Würdeverlust wahrgenommen werden. Die Angst vor dem Angewiesensein kann dazu führen, dass Menschen erwägen, sich zu töten, um dem zuvorzukommen. Die breite Zustimmung zur Legalisierung der Suizidassistentz ist ein Ausdruck dieser Angst.

Der Beginn unseres Lebens ist von absoluter Angewiesenheit geprägt, und vermutlich würde niemand die Bedürftigkeit eines Säuglings als „würdelos“ bezeichnen. Vielmehr löst sie den Impuls zu Fürsorge, Behutsamkeit und Schutz aus. Bei einer schweren Erkrankung und ganz besonders am Ende des Lebens sind wir in ähnlicher Weise auf die Solidarität und Fürsorge anderer angewiesen. Dabei hängt es ganz entscheidend von der Kompetenz und auch von der Haltung der Pflegenden ab, ob wir diese Fürsorge als würdebewahrend und wohltuend erleben können. Der Wert einer den Bedürfnissen entsprechenden Pflege als würdebewahrendes Element kann daher nicht hoch genug eingeschätzt werden.

Dieses Palliativpflegebuch soll Student*innen wie auch in der Praxis tätige Pflegepersonen ermutigen, sich der Aufgabe der Pflege und Betreuung terminal Kranker zu stellen, im Wissen, dass Palliativpflege die wohl schönste, bereicherndste und kreativste Form der Pflege ist.

Und wenn wir, Florence Nightingale folgend, Pflege als Kunst betrachten, dann zählt Palliativpflege in jeder Hinsicht zu den höchsten Künsten. Ich habe es stets als Privileg empfunden, terminal erkrankte und sterbende Menschen zu pflegen. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen, den Leserinnen und Lesern dieses Buches, viele bereichernde Begegnungen in der Pflege. Und ich wünsche Ihnen auch, dass Sie die Pflegeperson sein können, die Sie selbst als Patientin, als Patient an ihrer Seite haben möchten.

Hinweise zum Gebrauch des Buches

Wichtige Worte im Text sind **fett** gedruckt.

Fremdworte und Fachbegriffe

werden in der Randspalte erklärt.

Im Text verwendete **Fremdworte** und eventuell **unbekannte Fachbegriffe** sind blau gesetzt und in der Randspalte erklärt.



Kernaussagen, ...

... Beispiele ...



... und **Anregungen** sind orange hinterlegt.



Am Ende jedes Abschnitts finden Sie eine Kapitelzusammenfassung.



Fragen zum jeweiligen Kapitel ermöglichen eine selbstständige Wissensüberprüfung.



Literaturempfehlungen und Internetseiten mit weiterführenden Informationen finden Sie am Ende jedes Kapitels.

Danksagung

Dank an ...

... Susanne Saurwein (Nagele), ihr danke ich herzlich für die Co-Autorenschaft in den ersten drei Auflagen dieses Buches und für wertvolle Beiträge. Ohne ihre Initiative wäre dieses Buch nie geschrieben worden. Und auch wenn sie aufgrund ihrer beruflichen Neuorientierung das Gebiet von Palliative Care verlassen hat, so wird das Lehrbuch der Palliativpflege immer unser gemeinsames Buch bleiben.

... Hilde Kössler MMSc für ihren Beitrag zur GuKG-Novelle und für den kollegialen Austausch.

... Mag.^a Cornelia Russ, Facultas Verlag, für die stets sehr angenehme Zusammenarbeit und für die Unterstützung bei der Weiterentwicklung dieses Lehrbuches.

... Mag.^a Sabine Schlüter für das wie immer sehr sorgfältige Lektorat.

... allen Pflegepersonen, die sich mit hohem Engagement und oft unter schwierigen Bedingungen für eine fachgerechte und menschlich liebevolle Pflege von schwer kranken und sterbenden Patient*innen einsetzen.

1 Palliative Care

1.1 Vom Umgang mit dem Tod in unserer Gesellschaft

1.1.1 Der Tod in früheren Zeiten

Schon immer hat sich die Menschheit mit dem Thema „Tod“ auseinandergesetzt und schon immer glaubte man an eine Form des Weiterlebens nach dem Tod. Bereits bei Frühformen des Homo sapiens (Homo sapiens neandertalensis) konnten 100.000 bis 40.000 Jahre alte Zeugnisse von Begräbnisriten gefunden werden (vgl. Leakey 1981, S. 54). Für die Menschen der Frühzeit waren **Mythen** für das Verständnis und den Umgang mit dem Tod von zentraler Bedeutung (vgl. Nassehi/Weber 1989, S. 69).

Auch in den alten ägyptischen Kulturen bedeutete der Tod nicht das Ende, sondern eine Möglichkeit, zu einer neuen, mächtigen Existenzform zu gelangen, was durch Totenrituale wie Grablegungen, Reinigungen, Einbalsamierungen und Opfergaben ausgedrückt wurde. Im ägyptischen Totenbuch findet sich eine Sammlung von Gebeten, Beschwörungen, Mythen, Hymnen und magischen Formeln, die sich auf den Tod und die Reise ins Jenseits beziehen (vgl. Barloewen 2000, zit. nach Student et al. 2007, S. 133). In alten Überlieferungen ist belegt, dass sich schon sehr frühe buddhistische Traditionen besonders intensiv mit Sterben und Tod auseinandersetzten. Im Tibetischen Totenbuch werden die Geschehnisse rund um Tod und Sterben näher erläutert und Lebende auf dieses große Ereignis vorbereitet. Im europäischen Raum entstand im 15. Jh. die Ars moriendi-Literatur. Sie galt als Anleitung für ein friedliches Sterben genauso wie für ein sinnerfülltes Leben. Es sind darin u. a. die Versuchungen eines Sterbenden bildlich dargestellt, denen es zu widerstehen gilt, um in den Himmel zu gelangen: Versuchungen des Glaubens, der Verzweiflung, der Ungeduld und des Hochmuts stehen dem Trost durch Ermutigung im Glauben, durch Zuversicht, Geduld und Demut gegenüber.

Die Krankheitsepidemien des Spätmittelalters verursachten ein enormes Bevölkerungssterben und erzwangen eine neue und intensive Auseinandersetzung mit dem Tod. Der Tod war überall. Der „**Schwarze Tod**“ dezimierte an manchen Orten die Bevölkerung in nur wenigen Tagen um bis zu 75 %. So beschreibt J. Fest (1986) eindrucksvoll das Szenario:

Tag und Nacht hallten die Totenglocken durch die leerer werdenden Städte. Eine wahre Prozessionsmanie erfaßte die Menschen. Barfuß, mit Asche auf dem Haupt, in den Händen Kerzen und Reliquien tragend, versammelten sie sich für Tage, oft auch über Wochen, zu ausgedehnten Umzügen, weinend, psalmodierend und unter düsteren Rufen zu Umkehr und Buße mahnend, manche schlugen sich mit Henkerstricken, die sie um den Hals gelegt hatten.



Was ist die Philosophie von Palliative Care?

Mythos

eine Erzählung von Ereignissen einer Götter- oder Heldengeschichte, die sehr oft fantastische Elemente enthält; Sage oder Dichtung von Göttinnen und Göttern, Held*innen und Geistern; legendäre, glorifizierte Person oder Sache

Der Schwarze Tod

die Pest. Dieser Infektionskrankheit fiel im Mittelalter ein Drittel der Bevölkerung Europas zum Opfer.

Man kann in diesen Prozessionen, insbesondere in den Geißlerfahrten und dem Flagellantenwesen, auswüchsige Formen der Fürbitte um einen vorbereiteten Tod sehen. Aber daneben verzeichnen die Chroniken auch Zusammenrottungen der Gewalt, erotische Exzesse, Judenverfolgungen, Tanzpsychosen und andere Follien, ganz als habe die Menschheit ihr statisches Zentrum eingebüßt; sagen ließe sich auch, sie habe die lange gesichert scheinende Todesvorstellung verloren.

(Fest 1986, zit. nach Nassehi/Weber 1989, S. 115)

Im frühen Mittelalter wurde die Trauer über den Tod eines Menschen nach außen hin gezeigt. Zerrauen der Haare und des Bartes, heftiges Weinen und Klagen, Zerreißen der Kleidung, sich auf die Wangen zu schlagen oder in Ohnmacht zu fallen waren beispielsweise Zeichen dafür, dass sich ein Mensch in Trauer befand. Erst im Spätmittelalter entwickelte sich die Selbstkontrolle als Wert, was ein überschwängliches Nach-außen-Tragen der eigenen Trauer verhinderte. Stattdessen wurden professionelle Klageweiber bezahlt, die das Wehklagen übernahmen. Bis ins 18. Jh. blieben Tod und Sterben immer ein Geschehen, das in der Gemeinschaft stattfand, die Sterbenden wurden nicht isoliert.

Alle nahmen gemeinsam an Zeremonien und Ritualen (Messen, Gebeten etc.) teil. Ariès bezeichnet diesen geregelten, durch feste Rituale eingebundenen Umgang mit dem Tod während des Spätmittelalters als den gesellschaftlich „gezügelmten Tod“.

Ab dem 19. Jh. begann sich der Umgang mit dem Tod zu verändern. Ariès spricht von der „Verwilderung des Todes“ (Ariès 1997, S. 715–746). Zunehmend empfand man den Anblick von Sterbenden und ihr Leiden, ihr Schreien und ihre ekelerregenden Gerüche als unerträglich (vgl. Ariès 1997, S. 788). Man versuchte sogar, dem Sterbenden selbst den bevorstehenden Tod zu verheimlichen.

Mit der Entwicklung der modernen Medizin blieb selbst bei Patient*innen mit weit fortgeschrittenen tödlichen Erkrankungen die (unrealistische) Heilung das Ziel allen Bemühens. Auch wenn keine Aussicht auf Besserung bestand, waren die Patient*innen oft belastenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ausgesetzt, von denen sie nicht profitieren konnten. Gleichzeitig wurden die Schwerkranken jedoch oft in ihrem Leid und ihrer Angst alleine gelassen. Diese mangelnde menschliche Zuwendung im Krankenhaus wurde bereits 1882 von August Stöhr kritisiert (vgl. Stöhr 1882, S. 290).

1.1.2 Der Tod in unserer heutigen Gesellschaft

Der Tod ist uns allgegenwärtig und doch seltsam fremd, er wird medial inszeniert und peinlich gemieden. Vermutlich haben in der Menschheitsgeschichte noch nie so viele Menschen so viele Tote und Todesarten gesehen und dennoch gleichzeitig persönlich so wenig Berührung mit Sterbenden oder einem Leichnam gehabt.

(Student et al. 2007, S. 11)

Diese Situation spiegelt das Spannungsfeld deutlich wider, in dem sich unsere heutige Gesellschaft mit dem Thema „Tod und Sterben“ auseinandersetzt. Der Tod betrifft uns alle, doch wird er als etwas erlebt, was nur anderen geschieht. In unserer Leistungsgesellschaft ist kein Platz mehr für den Tod, was sich an der Institutionalisierung des Sterbens erkennen lässt: Etwa zwei Drittel der Menschen sterben heute in Institutionen wie Krankenhäusern oder Pflegeheimen. Dadurch erleben die Gesunden das Sterben ihrer Angehörigen nicht mehr in der Weise mit, wie das früher der Fall war, als die Menschen größtenteils zu Hause im Kreis ihrer Familie verstarben.

Das Sterben findet heute wesentlich häufiger in Institutionen statt als in der vertrauten Umgebung zu Hause.



Wegen der Möglichkeiten, welche die moderne Medizin hat, Leben zu verlängern, erscheint das Sterben häufig als Niederlage und nicht als natürlicher Vorgang, der Teil des menschlichen Lebens ist. Auf Intensivstationen wird deutlich, wie sehr Sterben heute durch die moderne medizinische Technik charakterisiert und beeinflusst wird. Häufig findet der Abschied der Angehörigen unter besonders schwierigen Bedingungen statt. Das ist auch Ausdruck der gesellschaftlichen Ausgrenzung von Tod und Sterben.

Das Verdrängen des Todes im doppelten Sinne, lebensweltlich in Institute und mental in einer Abwehrhaltung, wirkt sich zwangsläufig auch auf den Prozess aus, der zum Tod führt, also das Sterben und sogar auf die Zurückbleibenden und ihre Trauer. Sterben, Tod und Trauer betreffen als die vielleicht letzten Tabus der Moderne aber Menschen, die gerade in diesen Grenzsituationen ganz besondere Unterstützung brauchen.

(Student et al. 2007, S. 13)

Mit der Verbreitung der Hospizidee entstand eine Art Gegenkultur, die wesentlich dazu beiträgt, das Sterben wieder als selbstverständlichen Teil des Lebens zu akzeptieren. Aus der Hospizbewegung heraus entwickelte sich Palliative Care. Die zahlreichen ehrenamtlichen Hospizteams, die vielen Palliativteams und Palliativstationen und auch einzelne stationäre Hospize in Österreich belegen den eindrucksvollen Erfolg dieser Entwicklung. Aber auch in den Institutionen der Regelversorgung, in den Krankenhäusern, Pflegeheimen und bei Hauskrankenpflege-Diensten gewinnt Palliative Care zunehmend an Bedeutung.

1.1.3 Alles ist vergänglich

Sie sind uns wohl allen vertraut, die beklemmenden Ängste beim Gedanken an das Alter, an Gebrechlichkeit, eine schwere Erkrankung und besonders an das eigene Sterben. „Unsere Existenz ist für immer von dem Wissen überschattet, dass wir wachsen, gedeihen und unausweichlich welken und sterben werden.“ (Yalom 2010, S. 9) Die Tatsache der Vergänglichkeit und das

Bewusstsein um die eigene Sterblichkeit werden gerne verdrängt, sie haben jedoch einen ganz wesentlichen Einfluss auf unser Denken und Handeln.

Die Vergänglichkeit des Lebens wird vielen erst bewusst, wenn sie in ihrem Umfeld mit dem Tod konfrontiert werden. Je größer das Bemühen ist, den Gedanken an die eigene Endlichkeit zu verdrängen, desto größer wird die Angst. Diese existenzielle Angst als ein vertrautes Grundgefühl gehört untrennbar zum Menschsein. Sie ist unabhängig von Zeiten, Kulturen und Völkern. „Es gibt kein Leben ohne Angst vor dem andern (dem Sterben, Anm.)“, schreibt Max Frisch (1976, S. 348) in seinem Tagebuch, „schon weil es ohne diese Angst, die unsere Tiefe ist, kein Leben gibt: Erst aus dem Nichtsein, das wir ahnen, begreifen wir für Augenblicke, daß wir leben.“ Und erst durch die Begrenztheit, durch die Erfahrung der Endlichkeit, gewinnt das Leben an Farbe und Tiefe. Alles, was uns wertvoll erscheint, ist gebunden an die Existenz des Todes, das unfreiwillige Ziel, auf das wir zusteuern. Oder wie es Lou Reed formulierte: Das Leben ist zum Sterben da (Schachinger 2013).

Wären wir unsterblich und wären alle Erfahrungen des Lebens unendlich wiederholbar, würde alles bedeutungslos. Simone de Beauvoir (2001, S. 330) beschreibt dies eindrücklich am Beispiel des Lebens von Raimondo Fosca, dem es durch einen Unsterblichkeitstrank gelingt, den Tod zu überwinden. Die Unsterblichkeit erweist sich für Fosca im Laufe der Jahrhunderte seines Lebens jedoch als Fluch, denn sein Leben besteht aus zahllosen Wiederholungen und daher verliert alles an Bedeutung. Erst die Vergänglichkeit macht das Leben wertvoll, sie macht jeden einzelnen Augenblick einzigartig.

Trotzdem empfinden wir das Altern, Krankheiten und ganz besonders das Sterben als große Zumutung – vielleicht, weil dabei unsere sämtlichen Bestrebungen der Kontrolle scheitern. Verzweifelt anmutende Anti-Aging-Strategien, absurde Maßnahmen zur Lebensverlängerung, selbst bei Todkranken, sowie auch das permanente Bemühen, die Zeichen der Vergänglichkeit nicht sichtbar werden zu lassen, sind Ausdruck dieser erlebten Kränkung durch den Tod. Auch in der Medizin wird der Tod nicht selten als vermeidbare Komplikation verstanden. Das Sterben eines Menschen ist jedoch kein Unglücksfall, sondern vielmehr der Ziel- und Endpunkt des Lebens. Obwohl wir keine reale Möglichkeit haben, den Tod zu beeinflussen, versuchen wir, ihm durch entsprechendes Verhalten zu entkommen. Das gleicht den kindlichen Vorstellungen von Fünfjährigen, die noch ganz dem magischen Denken verhaftet sind. Sie wissen bereits um den universellen Tod, aber in ihrer Vorstellung kann man dem Tod entweichen, wenn man besonders schlau ist, oder auch, wenn man besonders schnell laufen kann. Wider besseres Wissen agieren wir aber auch im Erwachsenenalter oft noch, als wäre der Tod gleichsam eine drohende Katastrophe, die es durch eine entsprechende Lebensführung zu verhindern gelte. Es ist aber eine Tatsache, die es anzuerkennen gilt: Wir altern, wir werden erkranken und wir werden sterben. Damit wirft der Tod seinen Schatten auf alles – alles gewinnt oder verliert an Bedeutung angesichts der Endlichkeit. Das Be-

wusstsein der eigenen Vergänglichkeit ist eine wichtige und grundlegende Erfahrung des Menschen, zugleich ist der eigene Tod jedoch nicht vorstellbar. Die Gewissheit des eigenen Todes wird laut Freud (1948, S. 340) nur beim Sterben anderer und in der Erfahrung der Trauer gewiss.

Werden wir unmittelbar mit der Vergänglichkeit konfrontiert, so rührt das an tief verwurzelte Ängste. Angst ist „eine emotionale Reaktion auf die Antizipation persönlich bedeutsamer Verluste“ (Becker 1980, zit. nach Kast 2008, S. 31) oder, wie Sartre (1943, S. 93) schreibt, ein qualvolles, gegenstandsloses Gefühl des Bedrohtseins, immer das Dasein im Ganzen betreffend, es durchdringend und beherrschend. Er nannte die Angst auch eine Qualität unseres Bewusstseins, als die Vorbedingung der Freiheit, zu welcher der Mensch verurteilt sei.

Angst muss also nicht notwendig als Übel verstanden werden, sondern sie kann den Menschen auch zu seinem eigentlichen Sein führen. Aber die Vorstellung, alles zurücklassen zu müssen, die endgültige Trennung von allem, was wichtig und wertvoll ist, und die Unvorstellbarkeit des Nichtseins erscheinen uns als ultimative Bedrohung. Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist daher immer auch mit Angst verbunden. Je mehr wir versuchen, vor dieser Angst zu fliehen, desto überwältigender wird sie.

Die Wurzel der Angst „beginnt und endet mit dem Bedürfnis nach Sicherheit, [...] mit dem Wunsch nach Beständigkeit“, wie Krishnamurti (2013) feststellt. Aber das Leben ist grundsätzlich von Unbeständigkeit geprägt, letztlich hat nichts Bestand, alles ist vergänglich.

Sterben zu müssen ist gleichbedeutend mit einem endgültigen Verlust aller Beziehungen. Wir fürchten den Tod, weil er die endgültige Trennung von allem bedeutet, aber auch, weil wir nicht wissen, was im Sterben mit uns geschieht. Diese Angst vor dem Unbekannten ist jedoch ein Widerspruch in sich, wie Kellehear (2014, S. 35) meint, denn wenn wir nicht wissen, was wir fürchten, erscheint Angst nicht als angemessene Reaktion. Wir müssen uns der Tatsache der Vergänglichkeit und unseren damit verbundenen Ängsten stellen und uns letztlich mit unserer Sterblichkeit abfinden. Der Tod stellt keine Kränkung dar, denn erst die Begrenztheit macht das Leben kostbar. In diesem Wissen kann das Altern oder auch eine schwere Erkrankung als Übung wahrgenommen werden, sich der permanenten Nähe des Todes bewusst zu sein.

Es ist jedoch kaum möglich, jeden Augenblick im vollen Bewusstsein des Todes zu leben. „Das ist so, als versuche man, der Sonne ins Gesicht zu schauen“, schreibt Irvin D. Yalom (2010, S. 12). Er plädiert jedoch dafür, dem Tod bewusst zu begegnen, sich mit ihm vertraut und ihn zum Gegenstand intensiver Meditationen zu machen.

In der bewussten Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben wird die Angst nicht größer. Wenn es gelingt, unsere biografisch verankerten Strategien im Umgang mit dieser Angst zu überprüfen und sie bei Bedarf auch anzupassen, dann wird die Beschäftigung mit der eigenen Vergänglichkeit zu einer enormen Bereicherung des Lebens. Sie trägt dazu bei, die andere Seite der Vergänglichkeit, die Lebendigkeit, besonders intensiv

zu erfahren. Die Gegenbegriffe von Angst sind Vertrauen und Hoffnung. Wir dürfen darauf vertrauen, dass der Tod nicht unser Feind ist, den es zu bekämpfen gilt, sondern vielmehr ein Freund. Und über die Konfessionen hinweg besteht die Hoffnung, dass der Tod nicht nur das Ende, sondern auch einen neuen Anfang darstellt.

Wer weiß denn, ob das Leben nicht Totsein ist und Totsein Leben?

(Euripides, † 406 v. Chr.)



Nehmen Sie sich 20 Minuten Zeit für diese Übung.

In unserem Leben müssen wir immer wieder Abschied nehmen. Neben den großen Abschieden gibt es auch viele kleine, fast alltägliche Abschiede. Immer wieder müssen wir Pläne und Vorhaben aufgeben und aus den unterschiedlichsten Gründen Einschränkungen hinnehmen. Kleine wie auch größere Verluste sind immer auch Gelegenheiten, für den letzten Abschied, das Sterben, zu üben.

Überlegen Sie, wie Sie mit der Vergänglichkeit umgehen und wie Sie kleine und große Abschiede bewältigen. Vielleicht mögen Sie sich auch mit Kolleg*innen darüber austauschen?

1.2 Begriffserklärungen

1.2.1 Palliative Care

Meist wird der Begriff „palliativ“ auf das lateinische „Pallium“ (Umhang, Mantel) zurückgeführt, in althochdeutschen Wörterbüchern wird aber auch auf die Nähe zu „pallere“ oder „palescere“ (bleichen, blass sein) hingewiesen.

„Palliativ“ ist also kein neuer Begriff. Bereits Henri de Mondeville (ca. 1260–1320), Lehrer der Anatomie und Chirurgie in Montpellier, schrieb über Palliation.

Im 16. Jh. wurden Diskussionen zur Cura Palliativa geführt, die als unverzichtbare Alternative zur kurativen Behandlung betrachtet wurde (vgl. Stolberg 2011, S. 28). Und auch Francis Bacon unterschied 1859 schon Arzneimittel zur Kuration und zur Palliation.

1656 beschrieb Johannes Antonides van der Linden die Medicatio palliativa als eine wichtige Form der Therapie. Sie zielt nicht darauf ab, die Krankheit als solche zu beseitigen, sondern sie zu besänftigen, zu beruhigen (vgl. van der Linden, J.A. (1656): *Selecta medica et ad ea exercitationes batavae*. Leiden, , S. 463–466, zit. nach Stolberg 2007, S. 17).

Und um 1817 wurden in Nürnberg von den Armenwundärzten wie dem Chirurgen Schmidt „Palliativ-Mittel“ zur Linderung verabreicht (Vasold 1998, S. 408).

Der englische Begriff „care“ lässt sich wörtlich nur schwer ins Deutsche übertragen. Am ehesten bedeutet „care“ Versorgung im Sinne einer um-



Was ist Palliative Care?

fassenden Fürsorge, Begleitung, Betreuung und Pflege von Patient*innen. Die am ehesten entsprechende Übersetzung ins Deutsche ist der Begriff „Palliativversorgung“, in Österreich wird der Begriff „Palliative Care“ häufig nicht übersetzt, sondern als englischsprachiger Begriff verwendet (vgl. Pleschberger 2002, S. 15).

Palliative Care ist somit der Sammelbegriff für die medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Bemühungen um terminal erkrankte Menschen und ihre Angehörigen.

Palliativpflege und Palliativmedizin sind beides Teildisziplinen der Palliative Care. Sie ergänzen und verstärken einander, um ein Ziel zu erreichen: die bestmögliche Erhaltung der Lebensqualität schwer kranker und sterbender Menschen.

Die **WHO** (Sepúlveda et al. 2002) beschrieb Palliative Care folgendermaßen:

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

WHO

World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation. Die Website der WHO bietet Informationen über Gründung, Aufgaben, aktuelle Projekte und Maßnahmen: www.who.int

Palliative Care

- ▶ ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- ▶ bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- ▶ beabsichtigt weder die Beschleunigung noch die Verzögerung des Todes
- ▶ integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- ▶ bietet Unterstützung, um Patient*innen zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- ▶ bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten, der Patientin und in der Trauerzeit
- ▶ beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patient*innen und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- ▶ fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- ▶ kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z. B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln

Da die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen die Aufgabenbereiche mehrerer Professionen berühren, ist die enge Zusammenarbeit eines multiprofessionellen Teams Voraussetzung für Palliative Care.

Inhalt und Wortlaut dieser Definition wurden wiederholt kritisiert, z. B. hinsichtlich der Beschränkung auf lebensbedrohliche Erkrankungen oder der Forderung nach einwandfreier Erfassung und Behandlung von Symptomen. Diese Kritik basiert zum Teil auf unterschiedlichen Schwerpunkten in verschiedenen Weltregionen: mit Tumorpatient*innen als Hauptzielgruppe in den europäischen und nordamerikanischen Ländern, mit HIV/AIDS und anderen Infektionserkrankungen in afrikanischen und asiatischen Ländern. Zum Teil ist sie durch unterschiedliche Ressourcen bedingt, wenn z. B. Pflegepersonen in Südafrika berichten, dass sie Patient*innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen keine Palliativversorgung zukommen lassen könnten, weil sie wegen der beschränkten Ressourcen die dafür erforderliche Diagnostik gar nicht leisten können (Radbruch/Jaspers 2021).

Eine global gültige Definition von Palliative Care muss die Gegebenheiten in anderen Ländern, auch in jenen mit niedrigem Einkommen und anderen Problemen in der Gesundheitsversorgung, berücksichtigen. Die International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) begann deshalb 2017 in Kooperation mit der WHO einen Konsensusprozess zur Entwicklung einer neuen Definition, die auf dem Konzept des schweren gesundheitsbezogenen Leids (serious health-related suffering) beruht. In der neuen Definition wird auch betont, dass Palliative Care auf der Grundlage des Bedarfs geleistet werden soll und nicht aufgrund einer Prognose.

Eine neue Definition von Palliative Care lautet daher:



Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Betreuung von Menschen aller Altersgruppen mit schwerem gesundheitsbezogenem Leiden aufgrund von schwerer Krankheit, insbesondere die Betreuung derer, die dem Lebensende nahe sind. Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen, ihrer Familien und ihrer Betreuer*innen (Radbruch et al. 2020).

Mit der Betonung des Leidens als zentralem Merkmal dieser Definition ist darüber hinaus ein Wechsel von einer krankheitsorientierten hin zu einer personenzentrierten Perspektive verbunden, bei der die Betroffenen selbst Ausmaß und Umfang ihrer Bedürfnisse und Prioritäten festlegen können. Dies muss grundsätzlich als einer der wichtigen Qualitätsstandards in der Palliativversorgung gelten (Radbruch/Jaspers, 2021).

Damit bietet die IAHPC zum ersten Mal eine breit konsentrierte Definition, und anders als bisherige Definitionen wurde sie nicht nur in den einkommensstarken europäischen oder nordamerikanischen Ländern entwickelt, sondern mit mehr als 450 Palliativexpert*innen aus allen Weltregionen und Ländern aller Einkommensgruppen. Durch die Berücksichtigung der Gegebenheiten in anderen Ländern wurden auch neue Aufgabengebiete für die Palliativversorgung formuliert, wie etwa bei humanitären Katastrophen oder bei Epidemien (Nouvet et al. 2021, S. 3).

Ziele, Inhalte und Grundsätze von Palliative Care

In der Palliative Care geht es darum, Menschen mit einer unheilbaren, der **kurativen** Medizin nicht zugänglichen und fortgeschrittenen Erkrankung optimal zu betreuen.

Das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) hat folgende wesentliche Merkmale von Palliative Care zusammengefasst:

- ▶ Ziele der Behandlung und Betreuung sind die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen. Die Betroffenen sollen jene individuelle Unterstützung erhalten, die es erlaubt, eine bestmögliche Lebensqualität für die verbleibende Lebenszeit zu erreichen.
- ▶ Bedarf und Bedürfnisse der Patient*innen stehen im Zentrum. In der Betreuung und Behandlung kommt der individuellen Zuwendung ein hoher Stellenwert zu.
- ▶ Es wird besonders auf die Sicherstellung des Selbstbestimmungsrechtes der Patient*innen Bedacht genommen.
- ▶ Die Angehörigen werden in die Betreuung miteinbezogen.
- ▶ Sterben soll, wenn gewünscht, in vertrauter Umgebung ermöglicht werden.
- ▶ In einem umfassenden Betreuungsansatz werden die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse gleichermaßen berücksichtigt.
- ▶ Behandlung und Betreuung erfolgen durch ein multiprofessionell zusammengesetztes Team, das aus speziell qualifiziertem ärztlichem Personal, Gesundheits- und Kranken**pflegepersonen**, Sozialarbeiter*innen, Seelsorger*innen und Psycholog*innen besteht. Ehrenamtlich Tätige werden in die Betreuungstätigkeit miteinbezogen.
- ▶ Die Einbeziehung der spezialisierten Fachkräfte in die Behandlung und Betreuung der Betroffenen soll möglichst frühzeitig erfolgen. Damit wird deutlich: Palliative Care beginnt bereits bei der Diagnosestellung.
- ▶ Die Entscheidung über Therapien und Maßnahmen erfolgt unter Abwägen von Nutzen und Belastung im Hinblick auf die Lebensqualität der Betroffenen (Vermeidung von „Übertherapie“) und in einem gemeinsamen, informierten Entscheidungsfindungsprozess unter Einbeziehung von Patient*innen, Angehörigen und Team.
- ▶ Die Gewährleistung der Kontinuität der qualifizierten Betreuung ist eine Maxime.
- ▶ Die Tätigkeit der Hospiz- und Palliativbetreuung endet nicht mit dem Tod des Patienten, der Patientin, sondern inkludiert bei Bedarf Hilfestellungen und/oder Trauerbegleitung für die Angehörigen.
- ▶ Vorausschauende Planung („advanced care planning“) ist wesentlich.

kurativ

von lat. curare = heilen.
Kurative Medizin =
heilende Medizin, auf
Heilung ausgerichtet



Was unterscheidet
Palliative Care von einer
kurativen Behandlung?

Pflegepersonen

Unter Pflegepersonen sind die diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen zu verstehen sowie auch Pflegeassistent*innen, Pflegefachassistent*innen und Altenfachbetreuer*innen, sofern die jeweilige Tätigkeit in ihren gesetzlichen Tätigkeitsbereich fällt.

- ▶ Mitarbeit bei der Aus-, Fort- und Weiterbildung von in der Grundversorgung tätigen Berufsgruppen gehört zu den Aufgaben der speziell qualifizierten Fachkräfte.
- ▶ Bewusstseinsbildung und Öffentlichkeitsarbeit sind wesentliche Bestandteile der Tätigkeit.
- ▶ Die Hospiz- und Palliativbetreuung wird an der Basis durch speziell geschulte, ehrenamtliche Mitarbeiter*innen unterstützt.



Für wen ist Palliative Care?

Wer braucht Palliative Care?

Ursprünglich war Palliative Care ein Konzept für Menschen mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, aber bald schon wurde erkannt, dass auch andere Patient*innen mit chronischen und fortschreitenden Erkrankungen einen hohen Bedarf an palliativer Betreuung haben. Heute gilt das Konzept von Palliative Care auch für Menschen mit progredienter Herzinsuffizienz, mit Parkinson, mit Demenz, mit Leberzirrhose, mit fortgeschrittener COPD oder mit terminaler Niereninsuffizienz, um nur einige Beispiele zu nennen. Das macht deutlich, dass Palliative-Care-Kompetenz nicht nur in Spezialeinrichtungen wie in Hospizen und an Palliativstationen gefordert ist, sondern in allen Kontexten, in denen diese Menschen betreut werden.

In der Praxis scheint es jedoch immer wieder schwierig zu sein, Patient*innen mit Palliative-Care-Bedarf zu identifizieren. International hat sich dazu das sogenannte **SPICT**-Protokoll bewährt (vgl. Highet et al. 2014), das von Kirsty Boyd und Scott Murray in Edinburgh entwickelt wurde. In diesem Assessment-Instrument geht es darum, evidenzbasierte klinische Indikatoren zum Bedarf an Palliative Care zu erheben. Neben den Menschen mit Tumorerkrankungen geht es um Patient*innen mit Herz- und Gefäßerkrankungen, mit Leber- und Nierenerkrankungen, mit Atemwegserkrankungen, mit Demenz und neurologischen Erkrankungen.

Das SPICIT-Protokoll schafft einen raschen Überblick über die aktuellen und über mögliche künftige Bedürfnisse der Kranken und ihrer Angehörigen. Es bietet damit die Chance zu einem frühen Ansatz palliativer Betreuung, parallel zur Behandlung der Grunderkrankung. Eine andere, noch simple Möglichkeit, Patient*innen mit Palliative-Care-Bedarf zu erkennen, ist die sogenannte Surprise-Question (vgl. Moroni et al. 2014). Die Frage im Team „Wäre es überraschend, wenn dieser Patient, diese Patientin innerhalb der nächsten zwölf Monate versterben würde?“ macht darauf aufmerksam, dass das Ziel der Behandlung und Betreuung wohl eher in der Palliation als in der Kuration liegt.

SPICT

= Supportive & Palliative Care Indicators Tool



Überlegen Sie anhand von SPICIT, wer von Ihren Patient*innen einen Bedarf an palliativer Betreuung haben könnte.

Siehe auch unter: <http://www.spict.org.uk/partners/austria/>

Andere gebräuchliche Einschätzungsinstrumente betreffen die vermutlich verbleibende Lebenszeit, wie der Palliative Prognostic Index und der Palliative Prognostic Score – beide Instrumente sind auch in deutschen Versionen verfügbar (vgl. Stiel/Radbruch 2014). Der Palliative Prognostic Index enthält zusätzlich die Palliative Performance Scale, eine für Palliativpatient*innen modifizierte Version des Karnofsky-Funktionsstatus. Diese Hilfsmittel können dazu beitragen, auch im Akutkrankenhaus und im Pflegeheim möglichst frühzeitig zu erkennen, welcher Patient, welche Patientin einen Bedarf an palliativer Betreuung hat.

Pflegende erkennen diesen Bedarf meist sehr früh und sie leisten Palliativpflege oft lange, bevor die Palliativsituation auch von den Ärzt*innen anerkannt wird. Das hat vermutlich u. a. mit der oft intensiven Nähe der Pflegepersonen zu den Patient*innen zu tun, des Weiteren vielleicht auch damit, dass der Übergang von kurativer zu palliativer Betreuung für Pflegende keine so große Zäsur darstellt wie für ärztliches Personal. Es verändert sich der Fokus, weg von rehabilitativer Pflege hin zu dem, was im Englischen so anschaulich als „comfort care“ beschrieben wird. Das Ziel aller pflegerischen Bemühungen ist, das bestmögliche Wohlbefinden für den Patienten, für die Patientin zu erreichen.

Wann beginnt Palliative Care?

Immer mehr setzt sich die Erkenntnis durch, dass Palliative Care nicht erst am Ende des Lebens einsetzt, sondern bereits dann, wenn deutlich wird, dass nicht mehr die Heilung das Behandlungsziel sein kann: wenn die Erhaltung der Lebensqualität der Betroffenen im Vordergrund steht und wenn es darum geht, die verbleibende Zeit als Lebenszeit zu erhalten.

Palliative Care ist nicht nur am Ende eines schweren Erkrankungsprozesses wichtig, durch dieses Betreuungskonzept profitieren Patient*innen auch bereits am Beginn einer lebensbegrenzenden Erkrankung.



Eine rechtzeitige palliative Betreuung gewährleistet, dass den Patient*innen die Zeit einer terminalen Erkrankung als Lebenszeit erhalten bleibt und dass ihnen nicht noch mehr Verluste aufgezwungen werden, als sie durch die Erkrankung ohnehin schon zu erleiden haben. Durch das Festhalten an der Kuration als Therapieziel werden die Patient*innen oft unnötigen diagnostischen und therapeutischen Belastungen ausgesetzt, und damit kann ihre Lebensqualität in hohem Maße beeinträchtigt werden.

Eine palliative Betreuung wird ab dem Zeitpunkt erforderlich, ab dem feststeht, dass eine Genesung unmöglich ist, ab dem folglich die Patient*innen mit der Begrenztheit des Lebens konfrontiert werden – im Idealfall also bereits bei der Diagnosestellung. Dann kann bereits – auch in Kombination mit kurativen Therapien – Palliative Care eingesetzt werden. Es geht also weniger um kurative oder palliative Therapie, nicht so sehr um ein Entweder-Oder, sondern um ein Sowohl-als-Auch. Je mehr nicht nur

Ärzt*innen und Pflegende, sondern auch Patient*innen und die Bevölkerung insgesamt über die Möglichkeiten von Palliative Care wissen, umso mehr wird sich dieses Betreuungskonzept auch in der Regelversorgung durchsetzen.

Grundsätzlich ist die Beendigung oder der Verzicht auf eine heilungsorientierte Therapie unter vier Bedingungen gerechtfertigt bzw. sogar zu fordern:

- ▶ wenn die Behandlung unwirksam ist, wenn weder eine echte Chance auf Heilung noch auf Lebensverlängerung besteht und die Behandlung für den Patienten, die Patientin vorwiegend belastend ist
- ▶ wenn die Therapie mehr schadet als nützt, wenn der Aufwand in keinem Verhältnis zum erwartbaren Erfolg steht
- ▶ und natürlich auch, wenn der Sterbeprozess bereits eingeleitet ist, wenn der Tod unausweichlich bevorsteht und jede Lebensverlängerung eine Verlängerung des Sterbeprozesses bedeutet sowie
- ▶ wenn der Patient, die Patientin eine weitere kurative Behandlung ablehnt

Längst ist bewiesen, dass Patient*innen mit unheilbaren und fortschreitenden Erkrankungen von einem frühen Einsatz von Palliative Care profitieren. Dazu gibt es eine Reihe von Studien. An der Studie von Zimmermann et al. (2014) beteiligten sich 24 onkologische Zentren. Die Patient*innen litten an verschiedenen fortgeschrittenen und nicht heilbaren Tumorerkrankungen. Die Abschlussuntersuchung vier Monate nach Beginn der Studie zeigte eine ganz deutliche Verbesserung der Lebensqualität in der Palliativgruppe. Eine frühe palliative Unterstützung von Patient*innen mit fortgeschrittener Krebserkrankung wirkt sich vorteilhaft auf die erlebte Lebensqualität aus, so das Fazit der Studienautor*innen.

Palliative Care wirkt sich aber nicht nur positiv auf die Lebensqualität der Patient*innen aus: Jennifer Temel (2010) konnte anhand einer Studie mit an Lungentumoren erkrankten Menschen zeigen, dass die Proband*innen jener Gruppe, die neben ihrer kurativen Behandlung auch Palliative-Care-Betreuung erhielt, eine deutlich bessere Lebensqualität hatten und durchschnittlich auch drei Monate länger lebten. Diese Ergebnisse zeigen, dass die von Onkologie und Palliativmedizin gleichzeitig und gemeinsam durchgeführte Betreuung vorteilhaft für die Patient*innen ist und dass dadurch auch invasive Therapien am Lebensende – wie Aufenthalte auf Intensivstationen, Strahlentherapie und Chemotherapie – vermieden werden können, ohne dass dadurch ein Verlust an Lebenszeit in Kauf genommen werden müsste.

Aber es geht nicht nur darum, eine palliative Situation frühzeitig zu erkennen, es geht auch darum, sie anzuerkennen. Pflegenden gelingt das meist recht gut und Pflege hat auch dann vieles anzubieten, wenn nicht mehr die Heilung das Ziel sein kann. In der Praxis entsteht jedoch oft ein Spannungsfeld, wenn von ärztlicher Seite an kurativ ausgerichteten Therapien festgehalten wird, die Pflegepersonen aber bereits die palliative Situation erkannt haben.

Wie in den angelsächsischen Ländern bereits Standard, sollten Pflegende auch hierzulande vermehrt in die Prozesse zu Therapieentscheidungen miteinbezogen werden. Die pflegerische Perspektive ist ein wesentlicher Aspekt in vielen Therapieentscheidungen. Daher sollen Pflegende ermutigt werden, ihre Einschätzung der Situation und ihre Wahrnehmungen zur Entscheidungsfindung einzubringen. Pflege kann nicht nur einen wertvollen Beitrag zur Entscheidungsfindung leisten, es darf auch nicht vergessen werden, dass Pflegende letztlich meist die Ausführenden dieser Therapieentscheidungen sind. Daher ist es wichtig, dass sie diese Entscheidungen nicht nur mittragen, sondern auch nachvollziehen können.

Eine gelingende interprofessionelle Kommunikation ist dabei von besonderer Bedeutung. Die Praxis zeigt den Nutzen einer gemeinsamen Einschätzung der Situation durch Medizin und Pflege. Hier gilt der einfache Grundsatz: Gemeinsam wissen wir mehr.

Drei Phasen palliativer Betreuung

Grundsätzlich kann palliative Betreuung in drei Phasen eingeteilt werden:

- ▶ **Krankheitsorientierte Palliation:** Das Fortschreiten der Erkrankung und belastende Symptome werden durch gezielte Therapie reduziert. Zum Beispiel können Kopfschmerzen und intracranieller Druck bei bestehenden Hirnmetastasen durch Strahlentherapie gelindert werden. Allerdings können durch die Strahlentherapie wiederum Übelkeit und Erbrechen ausgelöst werden, daher ist die Balance von Nutzen und Belastung sorgfältig zu überdenken.
- ▶ **Symptomorientierte Palliation:** Im Zusammenhang mit der Erkrankung können vielfältige somatische, psychische und spirituelle Belastungen auftreten. Hier ist eine effektive, umfassende Symptomlinderung oberstes Ziel.
- ▶ **Terminale Betreuung:** Neben dem Fokus auf möglichst hohem Wohlbefinden durch Symptomlinderung ist das Ziel der palliativen Betreuung in der Terminalphase das, was auch mit Sterbensqualität umschrieben werden kann (vgl. Bausewein/Roller/Volz 2010).

Palliative Care ist grundsätzlich kein finanziell gewinnbringender Bereich, denn obwohl die Kosten deutlich gesenkt werden können, indem weniger Diagnostik und kostenintensive Therapien erfolgen, so wird diese Kostensenkung durch den erforderlichen höheren Personaleinsatz zum Teil wieder ausgeglichen.

In fortgeschrittenen Krankheitssituationen ist eine sorgfältige Analyse des möglichen Nutzens und der Belastungen für die Patient*innen durch diagnostische und therapeutische Maßnahmen unverzichtbar. Dabei ist neben der medizinischen Perspektive auch die Sicht der Pflege maßgeblich.

Die leider nicht seltene Chemotherapie am Sterbetag ist vielleicht ein besonders plakatives Beispiel, aber in der Praxis wird durch unangemessene Diagnostik und Therapie bei Patient*innen in palliativen Situationen oft nicht nur das Nicht-schaden-Prinzip verletzt, es werden auch enorme

Kosten dadurch verursacht. Zugleich wird immer wieder argumentiert, dass mehr Pflegezeit für Palliativpflege nicht leistbar ist. Ein Verzicht auf jene diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, von denen die Patient*innen nicht mehr profitieren können, zugunsten einer bedarfsge-rechten palliativpflegerischen und medizinischen Versorgung wäre wünschenswert.

Palliative Pflege

Palliativpflege ist ein integraler und sehr wesentlicher Bestandteil von Palliative Care.

In der WHO-Definition von Palliative Care wird das Erfordernis einer umfassenden palliativ orientierten Pflege bereits deutlich. Die deklarierten Handlungsgrundsätze beinhalten Prävention, **Assessment** und Intervention. Es geht darum, für Patient*innen im fortgeschrittenen Stadium einer inkurablen Erkrankung durch eine fachlich fundierte, umfassende, individuelle und kreative Pflege eine möglichst hohe Lebensqualität unter größtmöglicher Selbstbestimmung zu gewährleisten.

Unterschiede zwischen kurativ und rehabilitativ ausgerichteter und palliativ orientierter Pflege sind:

- ▶ Während bei kurativ ausgerichteter Pflege immer eine Verbesserung des Zustandes der Patient*innen das Ziel ist, geht es bei palliativer Pflege vor allem um die Erhaltung des Wohlbefindens.
- ▶ Medizinische Maßnahmen sind bei kurativer Pflege oft vorrangig, in der Palliativpflege richten sich alle Interventionen nach den aktuellen Bedürfnissen der Patient*innen.
- ▶ Im Fokus palliativer Pflege stehen nicht nur die Patient*innen, sondern ebenso auch deren Angehörige und Bezugspersonen. Ihre Unterstützung und Betreuung gilt als wichtige Aufgabe in der Palliativpflege.
- ▶ Bei kurativer Pflege wird den Bedürfnissen der Kranken im Rahmen der Stationsmöglichkeiten entsprochen, es gilt jedoch immer auch, die Abläufe an der Abteilung zu berücksichtigen. Demgegenüber erfolgt Palliativpflege konsequent bedürfnisorientiert; die Patient*innen und ihre Angehörigen stehen im Zentrum allen Bemühens.

Palliativpflege versteht sich als Spezialpflege, die auch eine spezielle Ausbildung und kontinuierliche Weiterbildung verlangt. Sie erfordert umfassendes Wissen, viel praktisches Können sowie eine hohe soziale, ethische und kommunikative Kompetenz. Der Palliative-Care-Bereich gilt als attraktives Arbeitsfeld, denn es herrschen adäquate Rahmenbedingungen für eine dem Berufsethos entsprechende Pflege. Das führt nicht nur zu einer hohen Pflegequalität, sondern auch zu hoher Arbeitszufriedenheit.

Im Respekt vor der Einzigartigkeit jedes einzelnen Menschen ist palliative Pflege immer auch eine höchst individuelle Pflege, die sich nur begrenzt an Standards ausrichten kann. Das bedeutet auch, dass die jeweilige Pflegeperson mehr Verantwortung übernehmen muss.

Assessment

aus dem Engl.: Einschätzung, Beurteilung, Bewertung; in der Pflege ein systematisches Einschätzen eines Bedarfs bzw. des Gesundheitszustandes

Pflegende leisten Palliativpflege oft lange, bevor die Palliativsituation anerkannt ist. Durch den hautnahen Kontakt zu den Patient*innen entwickeln Pflegende eine feine Wahrnehmung für Veränderungen, und im Rahmen des interprofessionellen Teams ist die Sicht der Pflege daher ein wesentlicher Beitrag zu einer patientenorientierten Betreuung.

Pflege wird als Unterstützung bei der Bewältigung von krankheitsbedingten Krisen und schwierigen Situationen verstanden, und sie leistet einen wesentlichen Beitrag zur Erhaltung von Selbstachtung und Würde, auch bei größter Hinfälligkeit, bei Inkontinenz, bei entstellenden Wunden und völligem Angewiesensein.

In der Zeit des Sterbens kommen der Pflege besondere Aufgaben zu. Neben einem umfassenden Symptomassessament und einer Einschätzung der individuellen Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen hat Palliativpflege oft auch eine Art Hebammenfunktion. Es geht darum, angemessene Rahmenbedingungen für das Sterben zu schaffen, die Patient*innen und auch ihre Angehörigen bestmöglich zu unterstützen und letztlich auch die Pflege der Verstorbenen auf entsprechende Weise zu gewährleisten. In der Balance zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung gilt es, Bedingungen zu schaffen, die es sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ermöglichen, die Zeit des Sterbens als wertvoll zu erleben – Bedingungen, unter denen ein individuelles Abschiednehmen möglich ist.

Palliative Maßnahmen dienen der Symptomkontrolle und zielen auf eine positive Beeinflussung der Lebensqualität ab.



1.2.2 Die Hospizbewegung

Geschichtliche Entwicklung

Schon zur Zeit der Römer gab es **Hospize**, in denen Bedürftige, Kranke und Sterbende Unterkunft, Verpflegung und Hilfe finden konnten. Im Christentum wurden solche Einrichtungen zunächst von religiös engagierten Frauen geleitet, ab dem 4. Jh. wurde diese Aufgabe von verschiedenen Orden übernommen. Im **Mittelalter** bildeten sich eigene Hospitalorden. Besonders in entlegenen Gebieten wie an Alpenpässen und Flussübergängen entlang der Pilgerwege entstanden Hospize. Das Hospiz war damals eine Herberge und Raststätte für Reisende und eine wertvolle soziale Einrichtung, um Hilfsbedürftigen Schutz, Geborgenheit, Erfrischung, Stärkung und Heilung zu bieten.

Palliative Pflege und Palliativmedizin sind so alt wie die Geschichte des Menschen selbst. Aufgrund der früheren medizinischen Möglichkeiten konnte das Behandlungsziel bis ins 19. Jh. hinein oftmals nicht die Heilung, sondern vielmehr die Linderung von Leiden sein. Damit war auch die Pflege meist nicht rehabilitierend, sondern palliativ, also lindernd. Erst durch die Entdeckung der Antibiotika, die Einführung moderner Anästhesie sowie durch Radio- und Chemotherapien wurden die Möglichkeiten

Hospiz

von lat. „hospitum“ = Gastfreundschaft, Herberge

Mittelalter

Zeitspanne etwa vom Untergang des Weströmischen Reiches (476 n. Chr.) bis zu Kolumbus' Landung in Amerika (1492)

des Heilens für die Medizin immer größer. Dadurch setzte ein Paradigmenwechsel ein, indem das Heilen als die eigentliche medizinische Aufgabe betrachtet wurde. Unheilbar Kranke und Sterbende wurden in den Krankenhäusern zunehmend unwillkommen; ihre Versorgung war teuer und der hohe Aufwand für ihre Betreuung wurde nicht mehr als gerechtfertigt betrachtet. Sterbende Menschen erhielten die geringste Aufmerksamkeit des medizinischen und pflegerischen Personals.

Vor gut 40 Jahren erfolgte ein Paradigmenwechsel. Es entwickelte sich ein zunehmendes Bewusstsein für die Bedürfnisse unheilbar kranker und sterbender Menschen. Medizin und Pflege erinnerten sich an ihre Verantwortung diesen Patient*innen gegenüber. Die Hospizidee trug ganz wesentlich zu dieser Bewusstseinsbildung bei, indem sie die Fragen um die Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen thematisierte.

Palliativpflege ist also keineswegs neu. Neu ist aber das Bewusstsein für die besonderen Bedürfnisse von Menschen, die an nicht heilbaren Erkrankungen leiden, und neu ist auch die hohe Fachlichkeit dieser speziellen Form der Pflege.

Die moderne Hospizbewegung

In der ersten Hälfte des 20. Jh. wurde die Betreuung von Sterbenden zunehmend vernachlässigt. Für diese Entwicklung waren u.a. Fortschritte der technisierten Medizin und Veränderungen in der Gesellschaft mitverantwortlich (vgl. Klaschik 2003, S. 2).

Anfang der 1960er-Jahre bewirkten zwei Frauen eine nachhaltige Veränderung im gesellschaftlichen Umgang mit sterbenden Menschen und in ihrer Betreuung:

Cicely Saunders, Krankenschwester, Sozialarbeiterin und später auch Ärztin in England, erkannte die unzureichende Behandlung und Betreuung sterbender Menschen zur damaligen Zeit aufgrund folgender Tatsachen (Saunders 1993):

- ▶ Die meisten Menschen möchten zwar in ihrer vertrauten Umgebung sterben, tatsächlich erfolgt das Sterben aber überwiegend in Krankenhäusern oder Pflegeheimen.
- ▶ Die Medizin begreift Sterben und Tod als therapeutischen Misserfolg.
- ▶ Die technisierte Medizin droht menschliche Nähe und Zuwendung für Sterbende zu verhindern.

Saunders studierte Medizin, um auf diesem Gebiet etwas verändern zu können, und gründete 1967 das St. Christopher's Hospice in London. Von dieser Einrichtung geht die heute weltweite Bewegung aus. Unzählige Ärzt*innen, Pflegepersonen, Sozialarbeiter*innen und andere Helfer*innen aus aller Welt wurden und werden dort ausgebildet – damit wird die Hospizidee in über 80 Ländern verbreitet.

Elisabeth Kübler-Ross, Psychiaterin aus der Schweiz, beschäftigte sich zeit ihres Lebens mit der Begleitung sterbender Menschen. Sie war maßgeblich daran beteiligt, das Thema „Sterben“ in die breite Öffentlichkeit zu bringen und zu enttabuisieren. 1969 wurde sie durch ihr Buch „Interviews

mit Sterbenden“ bekannt. Kübler-Ross steht auch am Anfang der amerikanischen Hospizbewegung. Der amerikanische Senat ließ 1986 Effizienzstudien durchführen, in denen nachgewiesen werden konnte, dass Hospizbetreuung auch ökonomisch sinnvoll ist. Das führte dazu, dass Hospize zu einem fixen Bestandteil des amerikanischen Gesundheitssystems wurden.

Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross haben auf unterschiedliche Weise dazu beigetragen, dass die Nöte und die Bedürfnisse sterbender Menschen die erforderliche Aufmerksamkeit erhielten. Und die Arbeit dieser beiden Frauen trug entscheidend zu einem würdevolleren Umgang mit Sterbenden und einem höheren Stellenwert der Familienbetreuung und Nachbarschaftshilfe bei (vgl. Klaschik 2003, S. 2).

Die heute weltweite Hospizbewegung wurde von Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross begründet und geprägt.



Internationale Entwicklung

Die Hospizidee nahm ihren Ausgangspunkt als engagierte Bürgerbewegung in den frühen 1970er-Jahren in England. Inzwischen hat sie sich nahezu weltweit ausgebreitet. Aus den Grundsätzen der Hospizidee hat sich das Palliative-Care-Konzept entwickelt. Palliative Care hat das traditionell biomedizinisch ausgerichtete Versorgungsparadigma aufgebrochen. Es ist von einer Idee im Jahre 1967 zu einem gesellschafts- und gesundheitspolitischen Betreuungs- und Versorgungskonzept gewachsen (vgl. Pleschberger 2002, S. 21).

In **Kanada** wurde 1975 die weltweit erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal/Quebec durch Balfour Mount eröffnet. Dieser Palliative-Care-Service bot bereits auch einen Hausbetreuungsdienst und einen Konsiliardienst an. Die Bezeichnung „Palliativstation“ („Palliative Care Unit“) wurde in diesem Zusammenhang erstmals verwendet, da unter dem Begriff „Hospiz“ („hospice“) in Französisch-Kanada eine Pflegeeinrichtung für „unter Obsorge stehende alte Menschen“ verstanden wird.

In **Deutschland** entwickelten sich Ende der 1970er-Jahre zahlreiche lokale Hospizgruppen und 1985 wurde der Christophorus-Hospiz-Verein in München gegründet. 1983 entstand die erste Palliativstation an der Universitätsklinik in Köln und 1986 wurde das erste Hospiz Deutschlands in Aachen errichtet. Die Entwicklung der Hospizidee wurde durch die deutsche Krebshilfe, später auch durch kirchliche, karitative und politische Gremien sowie durch die pharmazeutische Industrie gefördert.

Dabei erfolgten die Entwicklungen der Palliativmedizin und der Hospizbewegung weitgehend unabhängig voneinander. Von ehrenamtlichen Laien ausgehende Hospizinitiativen waren mehr mit psychosozialem und pflegerischem Engagement bedacht; die ärztliche Präsenz in den deutschen Hospizen war noch unzureichend (vgl. Husebø/Klaschik 2009). 1986 wurde in Deutschland durch Paul Becker eine internationale Vereinigung gegründet: die IGSL (Internationale Gesellschaft für Sterbebeglei-