

Münchener Reihe Palliative Care

Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit



Interdisziplinäres Zentrum
für Palliativmedizin

Fegg, Gramm, Pestinger (Hrsg.)

Psychologie und Palliative Care

Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der
Begleitung von Patienten und Angehörigen

Kohlhammer

Kohlhammer

Münchener Reihe Palliative Care

Palliativmedizin – Palliativpflege – Hospizarbeit

Band 10

Schriftleitung

Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio (federführend)

Prof. Dr. med. Monika Führer (federführend)

Beate Augustyn, Palliativpflegekraft

Dr. med. Antje Beyer

PD Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Martin Fegg

Bernadette Fittkau-Tönnemann MPH

Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl

Dipl. Soz.-Päd. Dipl. Theol. Josef Raischl

Prof. Dr. theol. Traugott Roser

Prof. Dr. rer. biol. hum. Maria Wasner

Die Publikationen in der Münchener Reihe Palliative Care verfolgen das Ziel einer verbesserten Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Dem Palliative Care-Prinzip der Multiprofessionalität entsprechend widmen sich die Einzelbände unterschiedlichen Themenkomplexen und Handlungsfeldern aus den Bereichen Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit. Dazu dienen Beiträge aus medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und seelsorglicher sowie aus rechts- und gesellschaftswissenschaftlicher Perspektive. Die Reihe richtet sich an alle an diesen Fragestellungen Interessierten, insbesondere im Gesundheitswesen oder in der ehrenamtlichen Arbeit Tätigen.

Das Interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin (IZP) des Klinikums der Universität München hat als Aufgaben die Verbesserung der Lebensqualität von Schwerstkranken und Sterbenden und die Förderung interdisziplinärer Forschung und Lehre. Das IZP möchte mit dieser Schriftenreihe einen Beitrag zur Etablierung von Palliative Care in allen Bereichen des Gesundheitswesens und der Gesellschaft leisten.

Martin Fegg,
Jan Gramm,
Martina Pestinger (Hrsg.)

Psychologie und Palliative Care

Aufgaben, Konzepte und Interventionen
in der Begleitung von Patienten und
Angehörigen

Verlag W. Kohlhammer

Wichtiger Hinweis:

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr.

Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben auf ihre Richtigkeit zu überprüfen. Jede Dosierung oder Applikation erfolgt auf eigene Verantwortung des Benutzers.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

1. Auflage 2012

Alle Rechte vorbehalten

© 2012 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Umschlag: Gestaltungskonzept Peter Horlacher

Gesamtherstellung:

W. Kohlhammer Druckerei GmbH + Co. KG, Stuttgart

Printed in Germany

ISBN 978-3-17-021758-4

Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Herausgeber	9
1 Palliative Care	
Historische Entwicklung – Aufgaben – Perspektiven	11
<i>H. Christof Müller-Busch</i>	
2 Aufgabenfelder	
2.1 Psychologische Unterstützung von Patienten in Palliative Care	20
<i>Martina Pestinger und Martin Fegg</i>	
2.2 Kinder als Patienten	24
<i>Esther Fischinger</i>	
2.3 Palliative Geriatrie	33
<i>Elisabeth Jentschke</i>	
2.4 Angehörige in der Palliativversorgung: Erwachsene, Kinder und Jugendliche	38
<i>Monika Brandstätter und Esther Fischinger</i>	
2.5 Die Rolle des Psychologen im multiprofessionellen Team	48
<i>Manfred Gaspar</i>	
2.6 Selbstfürsorge	56
<i>Jan Gramm</i>	
3 Zentrale Konzepte	
3.1 Lebensqualität	64
<i>Maria Wasner</i>	
3.2 Krankheitsverarbeitung	71
<i>Pia Heußner</i>	

3.3	Kommunikation mit Patienten	79
	<i>Matthias Volkenandt</i>	
3.4	Trauer	84
	<i>Heiner Melching</i>	
4	Interventionen	
4.1	Das Erstgespräch.	93
	<i>Sonja Hofmann</i>	
4.2	Krisenintervention	101
	<i>Christiane Schmermer und Birgit Vyhnaiek</i>	
4.3	Entspannung und Imagination	107
	<i>Monika Kögler</i>	
4.4	Verhaltenstherapie.	114
	<i>Johanna Walisko-Waniek</i>	
4.5	Psychodynamische (psychoanalytisch orientierte) Psychotherapien im palliativen Kontext.	121
	<i>Eckhard Frick</i>	
4.6	Paar- und Familientherapie	128
	<i>Petra Rechenberg-Winter</i>	
4.7	Gesprächspsychotherapie	138
	<i>Pia Heußner</i>	
4.8	Vom Sinn des Atems – Atemtherapie am Lebensende	144
	<i>Anja Malanowski</i>	
4.9	Interventionen bei Kindern und Jugendlichen	149
	<i>Esther Fischinger</i>	
4.10	Psychotherapie und Spiritualität	157
	<i>Jan Gramm</i>	
4.11	Gruppenprogramme für Patienten und Angehörige	169
	<i>Monika Brandstätter und Monika Kögler</i>	
4.12	Psychopharmakologie	178
	<i>Christian Schulz</i>	
5	Interventionen bei Kernsymptomen	
5.1	Angst	191
	<i>Christian Schulz</i>	

5.2	Depressive Störungen	198
	<i>Martina Pestinger</i>	
5.3	Somatopsychische Symptome	204
	<i>Barbara Ninnemann-Ohligschläger</i>	
6	Versorgungsstrukturen	
6.1	Organisationskonzepte stationärer Palliativversorgung	214
	<i>Bernd Oliver Maier</i>	
6.2	Ambulanter Sektor	222
	<i>Birgit Vyhnalek</i>	
6.3	Dokumentation, Qualitätssicherung und Abrechnung psychologischer Leistungen in der Palliativversorgung	228
	<i>Monika Brandstätter und Sonja Hofmann</i>	
6.4	Bedarf an psychologischen Fachkräften in der Palliativversorgung	236
	<i>Saskia Jünger</i>	
7	Lehre und Forschung	
7.1	Aus-, Fort- und Weiterbildung, Universitäre Lehre und Akademien	241
	<i>Stephanie Stiel und Elisabeth Jentschke</i>	
7.2	Stand der Forschung	246
	<i>Martin Fegg und Gian Domenico Borasio</i>	
Anhang		
	Autorenverzeichnis	261
	Sachwortverzeichnis	265

Vorwort der Herausgeber

Wir freuen uns, mit diesem Buch einen ersten Beitrag zur Rolle von Psychologinnen und Psychologen¹ im Bereich Palliative Care vorlegen zu können. Die Sektion Psychologie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist in den vergangenen Jahren stetig gewachsen und momentan die zahlenmäßig am stärksten vertretene Berufsgruppe innerhalb der „weiteren Sektionen“ (nebst Ärzten und Pflegenden).

Dieses Buch soll Orientierung und Anregung geben – nicht nur für Psychologen – sondern für alle im Bereich Palliative Care Tätigen, die sich für die Perspektive der Psychologie interessieren. Es kommen Praktiker zu Wort, die meist viele Jahre in Palliativmedizin und Hospizarbeit tätig sind. Es ist ein Buch *aus der Praxis* geworden, das auch einen theoretischen Überblick über Fachgebiete und Fragestellungen geben will. Es wäre wünschenswert, wenn es auch zu einem Buch *für die Praxis* werden würde, einem Nachschlagewerk, in dem diagnostisches und therapeutisches Vorgehen zusammengefasst sind. Selbstverständlich kann die Lektüre eine fundierte Ausbildung nicht ersetzen: In der Sektion Psychologie haben wir unlängst ein eigenes Curriculum für die Weiterbildung von Psychologen entwickelt und hoffen, dieses ab kommendem Jahr kontinuierlich anbieten zu können.

Die Zusammenstellung beginnt mit einem Überblick über die historische Entwicklung und zentrale Aufgabenfelder: Hauptfokus ist dabei selbstverständlich die Begleitung von Patienten und ihren Angehörigen. Besondere Herausforderungen entstehen, wenn Kinder und alte Menschen zu Patienten werden. Auch die Rolle von Psychologen innerhalb des multiprofessionellen Teams wird in bereichernden wie herausfordernden Aspekten skizziert. „Self-Care“ – die Sorge um die eigene Psychohygiene – rundet diesen Themenbereich ab. Im dritten Kapitel geht es um zentrale Konzepte: Spezialisten aus den jeweiligen Fachgebieten geben einen Überblick über Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung, Trauer und stellen Grundlagen von Kommunikation und Aufklärung dar.

Der Schwerpunkt liegt sicherlich im Abschnitt über Interventionsformen und die sich anschließende Behandlung von Kernsymptomen, wobei wir hier Angst, Depression und Unterstützung bei somatischen Symptomen herausgegriffen haben. Neben verhaltenstherapeutischen und tiefenpsychologischen Interventionsmethoden kommen Gesprächspsychotherapie, Atem-, Entspannungs- und Imaginationsverfahren sowie systemische Ansätze zu Wort. Unterschiedliche Settings werden beleuchtet: das Paar- und Familiengespräch, das Erstgespräch, Herausforderungen bei Krisengesprächen und Besonderheiten in der Behandlung von Kindern.

Der letzte Abschnitt umfasst einen Überblick über Versorgungsstrukturen im ambulanten und stationären Sektor, Fragen der Dokumentation, Abrechnung und Bedarfser-

¹ Wenn im Text – der Lesbarkeit halber – männliche und weibliche Form nicht gleichermaßen genannt sind, beziehen wir uns dennoch stets auch auf beide Geschlechter.

hebung, Fort- und Weiterbildungsangebote von und für Psychologen sowie einen Ausblick auf psychologische Forschungsaktivitäten.

Das Ergebnis ist ein Gemeinschaftswerk: Viele kompetente und engagierte Kolleginnen und Kollegen haben ihr Wissen und ihre Erfahrung im jeweiligen Spezialgebiet zur Verfügung gestellt. Dabei kommen gleichzeitig unterschiedlichste Perspektiven und Arbeitsfelder innerhalb der Palliative Care zu Wort: Praktiker aus dem ambulanten wie stationären Setting, psychologische und ärztliche Therapeuten, Kliniker und Wissenschaftler. Allen Autorinnen und Autoren danken wir sehr herzlich für die geduldige und bereichernde Zusammenarbeit. Dem Kohlhammer Verlag und der Schriftleitung der *Münchener Reihe Palliative Care* danken wir für die Anregung und die Ermutigung zu diesem Werk und die gute Zusammenarbeit.

Die wachsende Präsenz von Psychologinnen und Psychologen auf Palliativstationen, im Hospizbereich und ambulanten Versorgungsstrukturen macht deutlich, wie wichtig der Beitrag und die Perspektive der Psychologie in der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen sind. Wir würden uns freuen, wenn diese Zusammenstellung hierfür eine kleine Hilfestellung geben könnte.

München, im Juni 2012

Martin Fegg,
Jan Gramm,
Martina Pestinger

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 Literaturziten 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 Chirurgeschen 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 konsentrierte 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 (Jone 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, Pflegendе, 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) (Mattersvedt 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 Netzbildung 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, dass 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.
- Kuhlmeiy 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.
- Materstedt 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 Handelns. 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-

zen und Familiengesprächen. Dabei beinhaltet die psychologische Behandlung auch die Beratung der Ärzte und Pflegenden, z. B. zur Verbesserung der Kommunikation. Andererseits liegt der Hauptfokus psychologischer Arbeit in der individuellen Diagnostik, Beratung oder Psychotherapie für Patienten und deren Angehörige. Diesem Angebot geht eine spezifische Indikationsstellung durch Gespräche mit Patienten und/oder deren Angehörigen sowie eine Besprechung der Behandlungsziele im Team voraus. Bisherige Erfahrungen zeigen, dass etwa ein Drittel der stationär behandelten Patienten in der Palliativversorgung eine individuelle psychologische Behandlung benötigen. Die Indikationen hierfür sind u. a. Ängste und depressive Verstimmungen, die Unterstützung der Krankheitsverarbeitung oder die Vorbereitung und Begleitung von Veränderungsprozessen, wie z. B. bei Entlassung in ein Hospiz oder bei der Entscheidungsfindung bezüglich der Durchführung oder des Verzichts auf medizinische Maßnahmen. Das Spektrum psychologischer Interventionen umfasst edukative Maßnahmen, ressourcenorientierte Ansätze, symptomorientierte Maßnahmen und Kriseninterventionen (Keller 2004). Ziel der Behandlung ist die Reduktion krankheits- und therapiebedingter Beschwerden und eine psychische Stabilisierung.

2 Die Auseinandersetzung mit dem Tod

Bei aller Unterschiedlichkeit der Verläufe chronischer Erkrankungen (Krebs, ALS, Aids etc.) bleibt bei der Mehrheit der betroffenen Patienten Zeit, sich auf das Sterben vorzubereiten. Ob ein Mensch diese Zeit jedoch nutzen kann, um den Tod als einen unausweichlichen Prozess am Ende des Lebens zu akzeptieren oder ob sich innere Unruhe, Angstzustände oder völlige Verdrängung einstellen, hängt von vielen Faktoren ab. Unabhängig davon stellt die psychologische Behandlung im Sinne einer Stabilisierung die Anerkennung der subjektiven Wahrnehmung und die Verbesserung der Lebensqualität in den Mittelpunkt der Behandlung.

Sterben und Tod stellt für Menschen eine unausweichliche Aufgabe ohne Vorerfahrung dar. Vor diesem Hintergrund wird das Gefühl von Kontrollverlust verständlich. Gedanken an den Tod gehen daher bei den Betroffenen nicht selten mit Ängsten und dem Gefühl der Niederlage und Niedergeschlagenheit einher. Dennoch kann dieser letzte Lebensabschnitt mit positiven Erfahrungen verbunden sein. Eine Belebung der persönlichen Beziehungen und eine Veränderung von Perspektiven, die zu Zufriedenheit oder Dankbarkeit führen kann, sind Beispiele hierfür (Fegg 2009). Dazu ist bei einigen Patienten und ihren Angehörigen eine bestimmte Form der Gesprächsführung bei der Besprechung der Erkrankung und ihrer Folgen notwendig. Im Zentrum der Gesprächsführung stehen Information, Empathie, Wahrheit und Akzeptanz gegenüber den Reaktionen des Patienten. So wird eine eventuell vorhandene Tendenz des Patienten zur Verleugnung eher akzeptiert und in Gesprächen eine Strategie des „sowohl als auch“ angestrebt. Das heißt, sowohl die ganz persönliche Hoffnung des Patienten als auch die realistische Einschätzung über die weitere Entwicklung der Erkrankung können in einer wohlwollenden Atmosphäre miteinander besprochen werden.

Angehörige von Patienten in der Palliativversorgung sind unmittelbar von den Folgen der Erkrankung betroffen. Sie nehmen häufig eine zentrale Rolle in der Pflege des Patienten ein und mit zunehmendem Fortschreiten der Erkrankung werden sie zentrale Träger von Entscheidungen und Verantwortung im Behandlungsmanagement. Viele

Angehörige vernachlässigen aufgrund ihrer Sorge und dem intensiven Engagement für den Kranken ihre Befindlichkeit und ihre Bedürfnisse. Manche Studien wiesen bei Angehörigen sogar eine höhere Belastung als beim Patienten nach (Northouse 2000). Häufig berichten Angehörige von Schlafentzug oder Schlafstörungen (28 % der Angehörigen von Palliativpatienten schliefen weniger als vier Stunden pro Nacht) (Bramwell 1995), von Problemen am Arbeitsplatz oder Problemen bei der Versorgung weiterer Familienangehöriger, z. B. von Kindern oder pflegebedürftigen Eltern. Je nach Krankheitsverlauf und biografischem Hintergrund ist die Auseinandersetzung mit dem drohenden Verlust durch den Tod des Patienten eine emotionale Barriere, die zu Störungen in der Kommunikation mit dem Partner führt. So sind bei den Angehörigen Themen wie Schuld oder Verlust von Lebensplänen und Gefühle wie Ärger, emotionaler Rückzug, Sehnsucht, intensiver Kummer in der letzten Phase der Erkrankung zu erwarten (Tschuschke 2008, S. 114). Auch konnten bei Familienmitgliedern vermehrt Depression, Angst und psychosomatische Symptome nachgewiesen werden. Ungefähr ein Drittel der Angehörigen zeigt ein erhebliches Belastungsniveau (Hinds 1985), und 18–58 % weisen Anzeichen einer klinischen Depression auf (Kurtz 1995). Nach dem Übergang vom kurativen zum palliativen Behandlungsstadium wiesen 84 % der Angehörigen eine überdurchschnittliche Stressbelastung auf und 41 % waren durch die Pflege beeinträchtigt (Payne 1999).

3 Psychologische Interventionen

Das primäre Angebot zur Unterstützung von Patienten und Angehörigen in der Palliativversorgung durch Psychologen sind ressourcenorientierte Gespräche mit dem Ziel der psychischen Stabilisierung. Inhalt dieser Gespräche ist u. a. die Wahrnehmung der Betroffenen bezüglich ihrer Situation und Befindlichkeit. Meist geht dies damit einher, dass der individuelle Weg der Erkrankung gemeinsam nachvollzogen wird. Eine der zentralen Interventionen ist dabei das empathische und aufmerksame Zuhören. Darüber hinaus ist es wichtig, den Patienten oder Angehörigen ein den Selbstwert stabilisierendes Feedback auf authentische und nachvollziehbare Weise zu geben. Dies kann in Einzelberatung oder im Paargespräch erfolgen. In beiden Fällen ist es von besonderer Bedeutung, dass die jeweils gewählten Interventionen und Lösungsmöglichkeiten nahe bei den Ressourcen der Betroffenen verortet sind. Das heißt, die psychologischen Angebote orientieren sich an den Lebenserfahrungen, den vorhandenen Kompetenzen und aktuellen Möglichkeiten der Betroffenen. Dabei kann es auch darum gehen, frühere Fähigkeiten und Fertigkeiten wieder zu beleben und in Erinnerung zu bringen. Dies geschieht auch mit dem Ziel der Förderung der Sinnerfüllung im Leben im Rahmen biografischer Arbeit (Chochinov 2002; Fegg 2006).

Literatur

- Aulbert B (2007) Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg.) Lehrbuch der Palliativmedizin. 2. Aufl. Stuttgart: Schattauer, S. 108–123.
- Block SD (2000) Assessing and Managing Depression in the Terminally Ill Patient. *Annals of Internal Medicine* Vol 132(3): 209–218.

- Bramwell L, MacKenzie J, Laschinger H, Cameron N (1995) Need for overnight respite for primary caregivers of hospice clients. *Cancer Nurs* 18(5): 337–343.
- Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M (2002) Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine* 54(3): 433–443.
- Fegg MJ (2006) Strategic Therapy in Palliative Care. *European Psychotherapy* 6(1): 203–240.
- Fegg M, Riedner C (2009) Psychoonkologie in der Palliativmedizin. In: Heußner P, Bessler M, Dietzfelbinger H, Fegg M, et al. (2009) *Manual Psychoonkologie*. München: Zuckschwerdt.
- Hardy JR, Carmont SA, O’Shea A, Vora R, Schluter P, Nikles CJ, Mitchell GK (2010) Pilot Study To Determine the Optimal Dose of Methylphenidate for an n-of-1 Trial for Fatigue in Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine* 13(10): 1193–1197.
- Hinds C (1985) The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *Journal of advanced nursing* 10(6): 575–581.
- Holtom N, Barraclough J (2000) Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Journal of Palliative Medicine* 14(3): 219–220.
- Keller M (2004) Lebensqualität und Krankheitsverlauf von Krebspatienten – Stand des Wissens zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen. *psychoneuro* 30(4): 208–212.
- Kübler-Ross E (2001) *Interviews mit Sterbenden*. München: Droemer Knaur.
- Kurtz M, Kurtz J, Given C, Given B (1995) Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients’ symptoms, functional states and depression: A longitudinal view. *Soc Sci Med* 40: 837–846.
- Macleod AD (1998) Methylphenidate in terminal depression. *Journal of Pain and Symptom Management* 16: 193–198.
- Massie MJ, Popkin MK (1998) Depressive disorders. In: Holland JC (Ed.) *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, S. 518–539.
- Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T (2000) Couples’ patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med* 50(2): 271–284.
- Payne S, Smith P, Dean S (1999) Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 13: 37–44.
- Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S (1998) Oncologists’ recognition of depression in their patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology* 16: 594–600.
- Pessin H, Evcimen YA, Apostolatos AJ, Breitbart W (2008) Diagnosis, assessment and treatment of depression palliative care. In: Lloyd-Williams M (ed.) *Psychosocial Issues in Palliative Care*, 2nd Edition. Oxford University Press, S. 129–160.
- Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, McCarthy Lepore J, Friedlander-Klar H, Coyle N, Smart-Curley T, Kemeny N, Norton L, Hoskins W, Scher H (1994) Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research* 3: 183–189.
- Schacter DL (2001) Wir sind Erinnerung. Gedächtnis und Persönlichkeit. Reinbek: Rowohlt.
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002) Palliative care: The World Health Organization’s global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 24(2): 91–96.
- Short D, Weinspach C (2007) *Hoffnung und Resilienz. Therapeutischen Strategien von Milton H. Erickson*. Heidelberg: Carl-Auer.
- Stiefel F, Die Trill M, Berney A, Nunez Olarte JM, Razavi D (2001) Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer* 9: 477–488.
- Tschuschke V (2002) *Psychoonkologie. Psychosoziale Interventionen und Krankheitsverlauf bei Krebserkrankungen*. Stuttgart: Schattauer, S. 95–160.
- Wilson KG, Chochinov HM, de Faye BJ, Breitbart W (2000) Diagnosis and management of depression in palliative care. In: Chochinov HM, Breitbart W (ed.) *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press, S. 25–49.
- Wittchen HU, Zaudig M, Fydrich T (1997) *SKID. Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV. Achse I und II. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Zigmond AS, Snaith RP (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6): 361–370.

2.2 Kinder als Patienten

Esther Fischinger

„Auch das Schiff fährt weit, weit in die Ferne ... Dann fährt das Schiff zum Horizont“, sagte der Junge. Er beobachtete das Schiff, das jetzt, ein wenig nach links geneigt, mit geblähten, rosafarbenen Segeln weit draußen auf dem Meer fuhr. „Hinter dem Horizont ist ein anderer Horizont“, sagte Sakumat. Er malte mit dem Rücken zu Madurer und setzte ein paar schäumende Wellen an beiden Seiten des Segelschiffes aufs Wasser. „Kann Madurer ihn sehen? Madurer, der Schiffsjunge, der ganz oben auf dem Schiff sitzt“, wiederholte der Junge leise, „der sieht den anderen Horizont, nicht wahr?“ „Natürlich. Er sieht ihn. Er sieht alle Horizonte ...“ (Roberto Piumini 2002, S. 85 und 86).

Einleitung

Aufgrund der besonderen Lebenssituation von schwer kranken bzw. terminal erkrankten Kindern und Jugendlichen hat sich aus der Palliativversorgung der Erwachsenen – analog zur Historie der kurativen Medizin – der noch junge Zweig der Pädiatrischen Palliativversorgung herausgelöst. Durch ihre Lebenszeitbegrenzung sind diese Kinder in hohem Maße von unserer Fürsorge und der Homöostase des sozialen Systems, in dem sie leben, abhängig. Sie durchlaufen verdichtete, Identität stiftende Entwicklungsprozesse und eine beschleunigte Persönlichkeitsreifung. Leitgedanke der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist es, die von Eltern und Patienten oft gewünschte Betreuung auch in der Sterbephase Zuhause, unter Bereitstellung aller notwendigen Ressourcen und abrufbaren Soforthilfen, zu gewährleisten.

1 Inhaltliche Positionen der pädiatrischen Palliativversorgung und ihre Voraussetzungen in den gegenwärtigen Versorgungsstrukturen

1.1 Leitlinien

Es existieren unterschiedlich ausführliche und akzentuierte Definitionen für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, die z. B. die „Association für Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families“ (ACT) sowie die „Task Force Paediatric Palliative Care der European Association für Palliative Care“ in den letzten Jahren veröffentlicht haben. Letztere sei hier auszugsweise zitiert:

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet. Sie beginnt mit Diagnosestellung [...] Es ist Aufgabe der professionellen Helfer das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes zu erkennen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mithilfe

eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht“ (Zernikow 2008, S. 5).

Classen fasst die Kernaussage in folgendem Satz zusammen: „Palliativmedizin bedeutet Leben: manchmal Lebensverlängerung, oft Lebensqualität, und hoffentlich, wenn sie gelingt, gerade bei Kindern: Lebensfreude“ (Classen 2010, unveröffentlichtes Dossier).

1.2 Zielgruppe

Die Zahl von Kindern und Jugendliche mit unheilbaren Erkrankungen wird deutschlandweit auf etwa 23.000 geschätzt, jährlich sterben davon circa 5.000 (Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit 2009, S. 7). Die Abbildungen 1 und 2 verdeutlichen die Todesursachen sowie die Altersverteilung der 2009 in Deutschland verstorbenen Kindern und Jugendlichen.

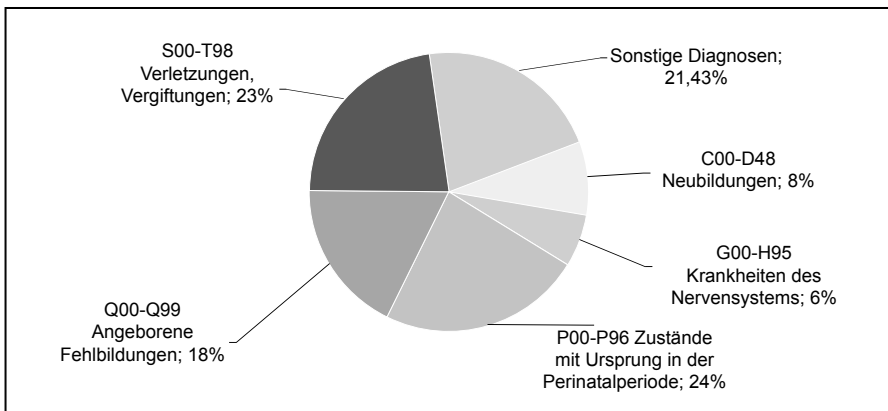


Abbildung 1: Todesursachen bei Kindern und Jugendlichen, Deutschland 2009

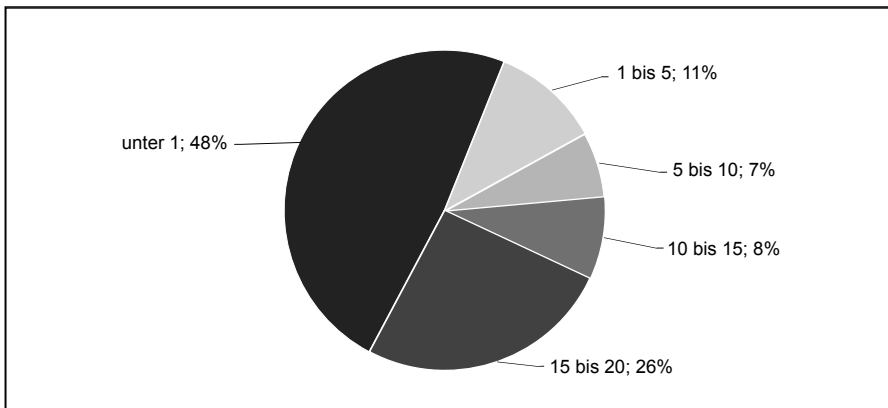


Abbildung 2: Sterbefälle bei Kindern und Jugendlichen, Deutschland 2009

Vorrangig handelt es sich bei der pädiatrischen Palliativversorgung um folgende vier Segmente lebenslimitierender Erkrankungen – Zusammengefasst nach Angaben der „Task Force Paediatric Palliative Care der European Association für Palliative Care“ und des Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT und RCPCH 2010):

1. Akut lebensbedrohliche Erkrankungen, die zwar einer kurativen Versorgung zugeführt werden können, bei denen aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist (Beispiel: Multiorganversagen, extreme Frühgeburtlichkeit, progressive Krebserkrankungen).
2. Chronische Erkrankungen, bei denen mit hohem Therapieaufwand Lebensqualität erhalten wird, eine unterdurchschnittliche Lebenserwartung jedoch bestehen bleibt (Beispiel: Cystische Fibrose).
3. Progrediente Erkrankungsformen ohne Option auf Heilung (Beispiel: Mukopolysaccharidose).
4. Mehrfachbehinderungen im neurologischen Formenkreis, insbesondere Hirn- und Rückenmarkserkrankungen, die auch für ein Akutgeschehen anfällig machen (Beispiel: bestimmte Verläufe bei schweren Zerebralparenen).

1.3 Rahmenbedingungen und Tätigkeitsfelder

2004 wurde in München die erste Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin gegründet, das Projekt „Hospiz ohne Mauern“ (HOMe) setzte sich für eine umfassende multiprofessionelle Qualität der häuslichen Betreuung sterbender Kinder ein (Führer et al. 2005). Seit 2009 ist der erste Vodafone Stiftungslehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an Prof. Zernikow, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, vergeben und die erste Stiftungsprofessur 2010 für „Paediatric Palliativ Care“ an der Universitätskinderklinik München unter der Leitung von Prof. Führer eingerichtet worden. Eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) unter Berücksichtigung der besonderen Belange von Kindern, etwa bezüglich des Krankheitsspektrums oder der Symptompräsentation, ist mittlerweile ein eigenständiger Leistungsanspruch. Eine einzelne SAPPV-Team-Einheit berechnet sich für eine flächendeckende Versorgung der Bevölkerung in den jeweiligen Bundesländern anteilig à 1,5–2 Millionen Menschen mit einem Schlüssel von drei Vollzeitstellen Ärzten, drei Vollzeitstellen Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, eine Vollzeitstelle Koordination und eine Teilzeitstelle Administration (Bayerisches Staatsministerium 2009). Eine Fachkraft für Psychologie/Psychotherapie ist derzeit nicht vorgesehen.

Jenseits der idealtypischen Vorgaben unterliegen pädiatrische Palliative Care-Teams sowohl in den ambulanten wie auch den stationären Versorgungsstrukturen oftmals prekärer Mittelknappheit. Es fehlt an Planungssicherheit für die vorhandenen und für den Ausbau dringend benötigter zusätzlicher Stellen innerhalb der erforderlichen multiprofessionellen Versorgungs- und Vernetzungsachsen. Die aktuellen Gesetzestexte zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach § 37b und zur häuslichen bzw. hospizlichen Versorgungsstruktur nach § 39 SGB V fixieren die finanziellen Engpässe und damit die Beschränkungen in der Personaldebatte (Henkel et al. 2005). Unter diesem Druck der Etablierung des Notwendigsten ist es leicht erklärbar, dass die „psychosozialen Mitarbeiter“ zwar gesuchte Ansprechpartner sind und ein gewaltiges, oft ihre Kompetenzen ausreizendes Pensum zu erledigen haben, man aber klinisch-psychologisch

oder psychotherapeutisch ausgebildete Kinderpsychologen als festen Bestandteil eines Fachteams meist vergeblich sucht.

Die SAPPV-Teams und ambulanten Kinderhospize mit Arbeitsschwerpunkten in der Pflege und der Einsatzleitung bzw. der Koordination entlastender Maßnahmen sind in erster Linie durch Mitarbeiter aus Pflegeberufen, Sozialpädagogen und ehrenamtliche Mitarbeiter besetzt. Im stationären Rahmen unterstützen bislang therapeutisch Zusatzqualifizierte Kollegen mit sozialpädagogisch-sozialdienstlichem Hintergrund in (Teilzeit-)Anstellung sowie darüber hinaus auf pädiatrischen Stationen arbeitende Psychoonkologen und – meist konsiliarisch – klinisch tätige Psychologen und Psychiater im Bedarfsfall die Arbeit der Ärzte und Pflegenden mit sterbenden Kindern. Vereinzelt engagieren sich auch niedergelassene Kinderpsychotherapeuten stundenweise für stationäre oder ambulante Kinderpalliativ-Teams in Fortbildung/Supervision und Patientenbetreuung.

Nach einer aktuell initiierten Umfrage der AG Psychosoziales der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin befinden sich viele Teams im Aufbau, die bedarfsabhängig und in wechselnden Honorarformaten von pädagogisch und psychologisch geschultem Personal unterstützt werden. Es arbeitet gegenwärtig jedoch nur eine ausgebildete Kinderpsychotherapeutin (neue Kinderpalliativstation Datteln) angestellt und durch Drittmittel finanziert auf einer $\frac{3}{4}$ -Stelle ausschließlich in der Versorgung sterbender Kinder und Jugendlicher.

2 Kinderpsychologen in der pädiatrischen Palliativversorgung

2.1 Der Arbeitskontext

Natürlich ist es ein wichtiges Ziel, den Kindern und Jugendlichen wo nötig stationäre Hilfe bereitzustellen: Immerhin benötigt ca. ein Drittel der schwerstkranken Patienten mindestens einen stationären Aufenthalt pro Jahr (HOMe).

Ihnen aber – optional mit Unterbrechungen durch Aufenthalte in den auch auf langfristige und familienorientierte Begleitungen spezialisierten Kinderhospizen – prioritär eine gute Versorgung zu Hause zu bieten, ist das eigentliche Ziel. Somit liegt zukünftig auch der psychologische Einsatzschwerpunkt sicher vermehrt in der häuslichen Umgebung des Kindes und der Unterstützung ambulanter Strukturen. Im Folgenden sollen beide Arbeitsfelder jedoch gemeinsam auf ein spezifisches psychologisches Tätigkeitsprofil hin untersucht werden (Abb. 3).