

S. Husebø

E. Klaschik

**Palliativmedizin**

4., aktualisierte Auflage

S. Husebø  
E. Klaschik

# Palliativmedizin

4., aktualisierte Auflage

Mit 27 Abbildungen  
und 43 Tabellen

Mit Beiträgen von

K. E. Clemens

B. Sandgathe-Husebø

B. Zernikow, S. Friedrichsdorf, W. Henkel

Bearbeitet von B. Jaspers

 Springer

**Dr. med. Stein Husbø**

Krokeideveien 453  
5047 Fana  
Norwegen

**Prof. Dr. med. E. Klaschik**

Malteser Krankenhaus  
Abteilung für Anästhesiologie  
Intensivmedizin und Schmerztherapie  
Von-Hompesch-Straße 1  
53123 Bonn

ISBN-10 3-540-29888-6 Springer Medizin Verlag Heidelberg

ISBN-13 978-3-540-29888-5 Springer Medizin Verlag Heidelberg

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

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

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

**Springer Medizin Verlag**

springer.com

© Springer Medizin Verlag Heidelberg 2006

Printed in Germany

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutzgesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Planung: Dr. Sabine Höschele

Projektmanagement: Lindrun Weber

Einbandgestaltung: deblik Berlin

SPIN 1135 7513

Satz: TypoStudio Tobias Schaedla, Heidelberg

Druck: Stürtz GmbH, Würzburg

Gedruckt auf säurefreiem Papier 2111 – 5 4 3 2 1 0

## Vorwort zur 4. Auflage

---

Im Jahr 1997 erschien die erste Auflage dieses Buches und seitdem war eine Überarbeitung alle drei Jahre notwendig, weil die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland und in den anderen europäischen Ländern mit unverminderter Dynamik anhält. Der Anstieg der Anzahl von Palliativstationen und Hospizen ist dabei nur der von außen sichtbare Fortschritt; darüber hinaus gab und gibt es politische Aktivitäten, die Palliativmedizin zu stärken, so zum Beispiel die Empfehlungen der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages für Ethik und Recht der modernen Medizin in ihrem Zwischenbericht Palliativmedizin und Hospizarbeit, die Rahmenprogramme zur Weiterentwicklung der Palliativmedizin in einzelnen Bundesländern oder die Aufnahme des Ziels, Palliativmedizin und Hospizarbeit zu fördern, in den Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung. Die Deutsche Krebshilfe hat im Jahre 2006 ein neues Förderprogramm für den universitären und außeruniversitären Bereich ausgeschrieben. Die Kostenträger machen erste zaghafte Versuche, die Palliativmedizin im Rahmen der integrierten Versorgung in das Gesundheitssystem einzubinden. Die akademische Anerkennung wächst durch die Einrichtung von Professuren für Palliativmedizin; nach Bonn wurden diese auch in Aachen, Köln und München besetzt, Göttingen und Jena werden bald folgen. In einigen Universitäten ist Palliativmedizin zum Pflichtlehr- und -prüfungsfach geworden.

Die im Jahre 2003 von der Bundesärztekammer verabschiedete Musterweiterbildungsordnung ist inzwischen in fast allen Bundesländern umgesetzt worden. Seitdem kann die Zusatzweiterbildung für Palliativmedizin erworben werden. Diese erfolgreiche Entwicklung darf nicht darüber hinweg täuschen, dass wir sowohl von einer flächendeckenden ambulanten und stationären Palliativversorgung als auch von ausreichenden, qualifizierten Aus-, Fort- und Weiterbildung noch weit entfernt sind. Dies zu erarbeiten und die geforderte Qualität zu erfüllen, sind die Herausforderungen für die Zukunft.

Die Überarbeitung für diese Auflage wäre nicht möglich gewesen ohne die immense Hilfe unserer wissenschaftlichen Mitarbeiterin Frau Birgit Jaspers, die nicht nur die umfangreiche Korrekturarbeit bewältigt, sondern auch wesentlich an der Aktualisierung dieses Buches mitgewirkt hat. Dafür

möchten wir uns bei ihr ganz besonders herzlich bedanken. Ein weiterer Dank geht an Frau Dr. K.E. Clemens für ihre Hilfe bei der Bearbeitung der Neuauflage.

Wir hoffen, dass wir mit dieser vierten Auflage der gegenwärtigen Entwicklung der Palliativmedizin gerecht werden und freuen uns über das bisherige Interesse an diesem Buch.

**Stein Husebø, Eberhard Klaschik**

im Frühjahr 2006

## Vorwort zur 3. Auflage

---

Die Palliativmedizin hat im deutschsprachigen Raum in den letzten fünf Jahren erfreuliche Fortschritte gemacht. Dies betrifft sowohl die praktische Umsetzung der verschiedenen Organisationsformen im ambulanten wie stationären Bereich als auch die Anzahl der Publikationen aus der Themenvielfalt der Palliativmedizin, die Fortbildungsaktivitäten und die Akzeptanz aus berufspolitischer und allgemeinpoltischer Sicht. Problematisch bleibt die Finanzierung durch die Kostenträger. Kaum bahnen sich erste Fortschritte an, droht durch die Einführung des neuen Vergütungssystems alles wieder in Frage gestellt zu werden.

Es besteht kein Zweifel daran, dass wir in den letzten Jahren unser Augenmerk (zu) stark auf den nicht heilbaren Tumorpatienten und die Industrieländer gerichtet haben. Folgerichtig war deswegen die Aufnahme des Themas »Palliativmedizin in der Geriatrie« in der 2. Auflage dieses Buches.

Mit der 3. Auflage erweitern wir unseren Blick für die palliativmedizinische Versorgung, indem wir zwei weitere Problembereiche integrieren. Frau Clemens bringt ihre jahrelangen Erfahrungen aus Projekten im südlichen Afrika ein und unterstreicht die vorrangige Bedeutung der Palliativmedizin in den Entwicklungsländern.

B. Zernikow und sein Team zeigen eindrucksvoll die Defizite in der schmerztherapeutischen und palliativmedizinischen Versorgung im pädiatrischen Bereich. Beide neuen Beiträge bieten aber auch Vorschläge für eine zukünftig bessere Betreuung.

Wir hoffen, dass die umfangreiche überarbeitete 3. Auflage mit der gleichen Zustimmung wie die ersten beiden aufgenommen wird. Über konstruktive Kritik und Anregungen freuen wir uns.

**S. Husebø**

Bergen

**E. Klaschik**

Bonn

im Sommer 2003

## Vorwort zur 2. Auflage

---

Die 1. Auflage dieses Buches ist gut bei den Lesern angekommen; leider war sie schnell vergriffen. Diese 2. Auflage ist um ein Kapitel erweitert worden: Bettina Sandgathe Husebø hat mit dem Kapitel »Palliativmedizin in der Geriatrie« eine wichtige Ergänzung zum Wissen über die palliativmedizinische Versorgung alter Menschen beigetragen. Dieser Fachbereich hat bislang unter Ärzten und Pflegepersonal wie allgemein in der Gesellschaft wenig Beachtung gefunden.

In den letzten Jahren haben die Fortschritte in der Palliativmedizin noch nicht zu den erwünschten und notwendigen Veränderungen in der Versorgung der Alten geführt. Wer mehr erfahren möchte über die Reife, die Qualität und die Ethik unserer Gesellschaft, sollte ein paar Tage als Besucher oder noch besser als Bewohner in einem nahe gelegenen Pflegeheim verbringen.

Weltweit ist eine zunehmende generelle Kritik an der Hospizbewegung und der Palliativmedizin wahrnehmbar, da die Hauptaufmerksamkeit während der letzten Jahrzehnte fast ausschließlich auf das Leiden der Tumorpatienten gerichtet war. Die wachsende Anzahl alter, schwer kranker und sterbender Patienten blieb dabei unberücksichtigt. Zwei Drittel aller Sterbenden sind älter als 75 Jahre. Von ihnen sterben vierzig Prozent mit einer Tumorerkrankung. Die Mehrzahl aller alten Patienten hat ein chronisches Leiden. In ihrer letzten Lebensphase leben und sterben Menschen häufig unter Bedingungen, die menschenunwürdig sind. Sie erhalten eine inkompetente medizinische und pflegerische Versorgung, weit weg von Hospizen, Palliativstationen oder »Palliative Care«.

Wie wir bereits in der 1. Auflage unterstrichen haben, wird die zentrale Aufgabe der kommenden Jahre eine flächendeckende palliativmedizinische Versorgung aller schwer kranken Patienten sein, unabhängig von ihrer Diagnose, ihrem Alter und der Versorgungseinrichtung, in der sie sich befinden.

In dieser 2. Auflage sind weiterhin Ergänzungen und Änderungen in den Kapiteln Palliativmedizin, Ethik, Schmerztherapie und Symptomkontrolle vorgenommen worden. Die neuen Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung wurden in das Ethikkapitel integriert.

Wir hoffen, dass auch diese 2. Auflage bei den Lesern ein reges Interesse findet.

**Stein Husebø, Eberhard Klaschik**  
im Frühjahr 2000

# Vorwort zur 1. Auflage

---

## Liebe Leserin, lieber Leser!

Am Ende der 70er und Anfang der 80er Jahre wurden wir beide auf die moderne Hospizbewegung aufmerksam. Aus Erfahrungen in der Hospizarbeit in Großbritannien und Kanada ergaben sich neue Konzepte zur Behandlung und Betreuung schwerkranker Krebspatienten, wodurch Hoffnung und Linderung ihrer Leiden möglich wurden. Die dahinter stehenden Gedanken erschienen uns wichtig und vertiefenswert. Auch wir wollten in Skandinavien und Deutschland für eine bessere Lebensqualität unserer Patienten eintreten.

Es ist wohl kein Zufall, dass wir Anästhesisten ein besonderes Interesse an Intensivmedizin und Schmerztherapie haben. In der Schmerztherapie sehen wir, wie viel für leidende Patienten getan werden kann. In der Intensivmedizin werden wir mit großen und kleinen ethischen, psychosozialen und kommunikativen Fragen konfrontiert.

In den vergangenen Jahren hat die Hospizbewegung bedeutenden Einfluss gewonnen. Wir finden immer mehr Hospizinitiativen, Hospize und Palliativstationen in fast allen Ländern der Erde. Es kann kein Zweifel daran bestehen, dass der Hospizidee und der Palliativmedizin ein bedeutender Platz in der modernen Medizin eingeräumt werden muss, was sich auch in der weltweit zunehmenden Zahl wissenschaftlicher Publikationen und in mehr Lehrstühlen für Palliativmedizin widerspiegelt.

Die Patientengruppe, um die es hier geht, weist drei besondere Merkmale auf:

- *Erstens ist sie die größte aller Patientengruppen (... jeder Mensch muss sterben).*
- *Zweitens konnte in einer Reihe von Untersuchungen gezeigt werden, dass es kaum ein wichtigeres Thema für den einzelnen Menschen gibt als ein menschenwürdiges Sterben.*
- *Drittens gibt es keine Gruppe von Patienten, die schwächer und verletzbarer ist als die der Schwerkranken und Sterbenden; sie haben keine Kraft mehr, sich zur Wehr zu setzen.*

Gute Palliativmedizin und Hospizarbeit ist nicht möglich ohne menschliche und fachliche Kompetenz und ohne eine multidisziplinäre Zusammenarbeit der einzelnen Berufsgruppen. Diese Patienten brauchen fast täglich ärztliche



Präsenz und Behandlung, sie brauchen Pflege, Verständnis, physische und psychische Stimulanz, Seelsorge, Nähe wie Distanz.

Es gibt also wichtige Gründe, um die Fortschritte und Innovationen in der Palliativmedizin *allen* Patienten zugänglich zu machen.

Dies wird sich nur ermöglichen lassen, wenn *jeder* Arzt und *jede* Krankenschwester, *jeder*, der beruflich schwer kranke und sterbende Patienten betreut, eine gründliche Ausbildung und Praxis in der Palliativmedizin erhält. Heute sind wir in Deutschland weit von diesem Ziel entfernt. Zwar gibt es bei uns eine steigende Zahl an Hospizinitiativen, Hospizen und Palliativstationen. Es gibt aber wenig Studentenunterricht und wenige Weiterbildungsprogramme und – verglichen mit anderen Ländern wie Großbritannien oder Skandinavien – kaum Forschung oder Publikationen zu diesen Themen. Langsam deutet sich jedoch eine Verbesserung an, und wir freuen uns über die positive Entwicklung auf diesem Gebiet in Deutschland, in Österreich und in der Schweiz.

An einigen Weiterbildungs- und Fortbildungsveranstaltungen haben wir als Vortragende teilnehmen dürfen. Das Interesse und der Enthusiasmus der Zuhörer ist enorm, und das berechtigt zu Hoffnung für die Zukunft. Für uns war es besonders erfreulich zu sehen, mit welcher Begeisterung die Medizinstudenten dieses Thema aufnahmen. Nur wenn es uns gelingt, diesen Fachbereich kompetent in die reguläre Medizinerbildung zu integrieren, kann jeder Patient bei jedem Arzt entsprechendes Wissen und Können erwarten, und dies muss unser Ziel für die nahe Zukunft sein.

Die Studenten fragten uns unter anderem, wo sie mehr über Palliativmedizin erfahren und lesen können. Es gibt im deutschsprachigen Raum nur wenig medizinische Fachliteratur zu diesem Thema. Das dabei entstandene Vorlesungskompodium ist Vorläufer zu diesem Buch, in dem wir uns inhaltlich und thematisch weitgehend an die Vorlesungen halten. Ein wichtiges Anliegen bei der Gestaltung dieses Buches ist es, durch zahlreiche Literaturangaben zu weiterem Studium, zur Vertiefung der Kenntnisse und zu weiterer Forschung anzuregen.

Dieses Buch ist kein vollständiges Lehrbuch für Palliativmedizin. Wichtige Themen wie z. B. Chemo-, Hormon- oder Strahlentherapie bei Tumorkranken werden bei uns nur oberflächlich erwähnt. Viele andere Bereiche hätten einen größeren Raum verdient. Wir haben uns bemüht, ein Buch mit Anregungen für die Praxis zu schreiben, in dem empfindliche und schwierige Themen nicht ausgespart sind. Wieweit uns das gelungen ist, bleibt dem Urteil des Lesers vorbehalten ...

Die Definitionen, Beschreibungen und Begriffe auf diesem Gebiet sind nicht leicht zu überschauen. Wir sprechen von Hospizen, von Hospizinitiativen, Hospizbewegung, Hospizpflege, Hospizkonzept und Hospizidee. Wir sprechen von Palliativstationen, palliativer Pflege, Behandlung, Betreuung, Fürsorge, Krankengymnastik und Seelsorge und haben zusätzlich den Begriff Palliativmedizin eingeführt. Dabei sind diese Begriffe für ein klares Verständnis und zum Erreichen gemeinsamer Ziele wichtig. Auf englisch gibt es die Begriffe »hospice care« und »palliative care«. Für die Engländer ist die Verständigung einfacher, da »care« sowohl Behandlung wie auch Pflege und Fürsorge bedeuten kann.

International hat man sich darauf geeinigt, dass »palliative care« und »hospice care« gleichzusetzen sind. Der Begriff Palliativmedizin (»palliative medicine«) scheint sich jetzt – mit der zunehmenden Akzeptanz und Aufnahme des Fachgebietes an den Universitäten – allgemein durchzusetzen.

Palliativmedizin wird in Zukunft mit aller Wahrscheinlichkeit der Überbegriff für alle oben genannten Facetten sein, da nur die wissenschaftlich dokumentierten Erfahrungen eine breite Zustimmung bei den Ärzten finden wird. Die Verallgemeinerung dieser Bezeichnung bedeutet keineswegs eine Abwertung der »weichen« Teile des Hospizkonzeptes wie Pflege, psychosoziale Betreuung und Seelsorge. Ganz im Gegenteil: es bedeutet eine akademische und wissenschaftliche Anerkennung auch dieser Gebiete.

Wir möchten einen großen Dank an unsere Lehrer und Vorbilder zum Ausdruck bringen. Es sind v. a. die Patienten, die uns zeigen, wie wichtig das Leben in einer aussichtslosen Lage ist; wieviel Hoffnung, Qualitätsorientierung und Geduld bedeuten und wie lohnend es ist, sich um die Schwerkranken kümmern zu dürfen.

Dank sei auch unseren Familien gesagt, die im letzten Jahr viel Geduld und Fürsorge für uns aufgebracht und uns nach Kräften unterstützt haben.

Ohne die großzügige Förderung der Deutschen Krebshilfe, die S. B. Husebø als Gastwissenschaftler nach Deutschland geholt hat, wäre das Buch kaum möglich gewesen. Der Springer-Verlag hat von Anfang an mit großem Einsatz, vielerlei Bemühungen und guter Zusammenarbeit die Publikation realisiert. Die Firma Mundipharma hat dieses Projekt sowie zahlreiche Fortbildungsveranstaltungen beispielhaft unterstützt.

**Stein B. Husebø, Eberhard Klaschik**  
im Herbst 1997

**Persönliche Anmerkung von S. Husebø:**

Ich bin Norweger und denke hin und wieder, dass mein mündliches Deutsch schon ganz passabel ist. Durch dieses Buchprojekt habe ich jedoch unendlich viel mehr über die ebenso schöne wie auch komplizierte deutsche Sprache gelernt. Ohne die liebevollen und geduldigen Bemühungen und Hilfen meines Schwiegervaters Dr. phil. Günter Sandgathe, meines Freundes Eberhard Klaschik und meiner Frau Bettina bei der Sprachkorrektur hätte ich meine Beiträge nicht verfassen können. Dafür möchte ich herzlichen Dank sagen!

## Foreword/Geleitwort

---

Hospice and palliative care are now recognised internationally, but far too many patients still fail to receive its benefits. Much of the ground work has been researched, developed and demonstrated but all countries need access to the publications which will spread the knowledge.

Every patient needs appropriate and individualised treatment throughout the course of illness. Not all can be cured and all will eventually die. How that happens is not only important for their dignity as individuals but also as members of a family network. A life ended with much unfinished business or uncontrolled suffering has not been met with due respect and does not leave good memories. To accept that life is ending can give value, freedom and hope. Openness and the respectful sharing of bad news can lead to creativity and the healing of relationships. Those of us who have travelled alongside many people at the end of their life's journey have seen not merely endurance and courage, but much growth through loss.

All this calls for great competence in the analysis and relief of the various forms of suffering that make up the Total Pain of a terminal illness. Much evidence-based therapy is available and is presented in this compassionate, practical and challenging book. »Efficiency is very comforting,« said one family member. It is indeed comforting, both to the patient, family members and to the staff team caring for them. The past decades have seen much learning of psychological, social and spiritual as well as physical needs. This book, the fruit of years of experience, brings understanding and help to all those who set out to give the best, most appropriate and personal care to those facing the end of life. Here is medical challenge, reward and personal hope in the possibilities of the human being whose final needs and potential demand our attention.

**Dame Cicely Saunders**

Chairman,  
St. Christopher's Hospice, London

## Foreword/Geleitwort

---

Nothing would have greater impact on curbing the pain and suffering of cancer patients and the terminally ill than the ability to implement the impressive knowledge gained in palliative medicine.

We can prevent much suffering in the incurable and the dying. Nevertheless, in Germany and elsewhere, there is widespread failure to apply the available knowledge adequately, resulting in much avoidable and thus unacceptable suffering.

This book makes an important contribution towards solving the problem. Education of health professionals, policy makers and the general public, together with establishment of drug availability and clear policies, costs relatively little but has a great effect and constitutes a necessary foundation for measures towards rational, effective implementation. »Palliativmedizin« is especially welcome as it is the first comprehensive textbook in German to address the first point mentioned above, namely education. It not only details methods for controlling pain but also covers the important subjects of ethics, communication and psycho-social aspects, all essential to good palliative care. Both authors are eminently well qualified. Dr. Stein Husebø has broad experience in practical ethics and decision-making and is a strong advocate of the importance of hope and death as a part of life, and Dr. Eberhard Klaschik has developed, and heads, one of Germany's first and best palliative care centres.

The World Health Organisation initiated the first international consensus on drugs as the mainstay of cancer pain relief, resulting in the WHO three-step pain ladder, and produced clear policies and recommendations regarding the rational implementation of existing knowledge. The standards and norms established are now accepted globally. The World Bank has recommended pain relief as one of the cost-effective priorities in cancer management.

Today, failure to offer a cancer patient adequate pain control is unethical. The old adage, »To sometimes cure, often relieve, and always comfort« remains valid. This volume represents an important contribution to the eradication of a major cause of pain and suffering and the positive acceptance of the unavoidable necessity of death.

**Jan Stjernswärd, MD, PhD, FRCP(Edin)**

# Inhaltsverzeichnis

---

<b>1</b>	<b>Palliativmedizin</b> .....	<b>1</b>
	<i>E. Klaschik</i>	
<b>1.1</b>	<b>Was ist Palliativmedizin?</b> .....	<b>2</b>
<b>1.2</b>	<b>Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Europa</b> .....	<b>4</b>
1.2.1	Deutschland .....	5
1.2.2	Frankreich .....	9
1.2.3	Großbritannien .....	11
1.2.4	Niederlande .....	12
1.2.5	Norwegen .....	13
1.2.6	Österreich .....	15
1.2.7	Polen .....	16
1.2.8	Schweden .....	17
1.2.9	Schweiz .....	18
1.2.10	Spanien .....	19
<b>1.3</b>	<b>Kommunikation und Ethik</b> .....	<b>22</b>
<b>1.4</b>	<b>Organisationsformen der Palliativmedizin</b> .....	<b>23</b>
1.4.1	Ambulante Dienste .....	23
1.4.2	Tageshospize .....	26
1.4.3	Stationäre Einrichtungen .....	27
<b>1.5</b>	<b>Ausbildung und Standard</b> .....	<b>33</b>
<b>1.6</b>	<b>Zukunft der Palliativmedizin in Deutschland</b> .....	<b>36</b>
<b>1.7</b>	<b>Abschließende Bewertung</b> .....	<b>38</b>
<b>2</b>	<b>Ethik</b> .....	<b>43</b>
	<i>S. Husebø</i>	
<b>2.1</b>	<b>Autonomie oder Paternalismus?</b> .....	<b>43</b>
2.1.1	Ethik und Moral .....	45
2.1.2	Der Helfer muss zuerst knien vor dem, dem er helfen möchte .....	49
<b>2.2</b>	<b>Sterbenlassen – passive Sterbehilfe</b> .....	<b>55</b>
2.2.1	Gibt es Situationen, in denen der Tod nicht mehr der Feind des Patienten ist? .....	55
2.2.2	Entscheidungen über Behandlungsabbruch .....	63
2.2.3	Passive Sterbehilfe – Klinische Beurteilung und Definition .....	68
2.2.4	Wann sollen wir eine das Sterben verlängernde Therapie einstellen? ...	70

2.2.5	Wann sollen wir die lebenserhaltende Therapie nicht einstellen? .....	72
2.2.6	Wenn die Entscheidung besonders schwer fällt, sollte man sich Zeit lassen .....	74
2.2.7	Wie soll eine Therapie eingestellt werden? .....	75
<b>2.3</b>	<b>Aktive Sterbehilfe (Euthanasie) .....</b>	<b>84</b>
2.3.1	Argumente, die für eine aktive Sterbehilfe sprechen könnten .....	85
2.3.2	Argumente, die gegen aktive Sterbehilfe sprechen .....	87
2.3.3	Die Erfahrungen in den Niederlanden .....	90
2.3.4	Aktive Sterbehilfe oder Palliativmedizin? Die neue Entwicklung in Europa und deren Konsequenzen .....	95
2.3.5	Ärztliche Beihilfe zum Suizid .....	105
2.3.6	Indirekte Sterbehilfe .....	107
2.3.7	Der Wunsch (?), getötet zu werden .....	110
2.3.8	Was bedeuten Begriffe wie »unwürdig«, »unerträglich« und »friedvoll«? .	113
2.3.9	Zusammenfassung: Respekt vor dem Leben und vor dem Sterben – aber nicht töten .....	118
<b>2.4</b>	<b>Palliativmedizin und aktive Lebenshilfe – die Alternative zur Euthanasie .....</b>	<b>120</b>
<b>2.5</b>	<b>Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung – 2004 .....</b>	<b>123</b>
<b>2.6</b>	<b>Schwerkranke und Sterbende – Richtlinien für ethische Entscheidungen angesichts des Abbruchs oder im Hinblick auf das Nichteinleiten lebensverlängernder Therapiemaßnahmen .....</b>	<b>128</b>
<b>3</b>	<b>Kommunikation .....</b>	<b>143</b>
	<i>S. Husebø</i>	
<b>3.1</b>	<b>Kommunikation – Hintergründe .....</b>	<b>143</b>
<b>3.2</b>	<b>Sollen wir den Patienten vor der Wahrheit schützen? .....</b>	<b>145</b>
3.2.1	Wie wird heute über bösartige Erkrankung informiert? .....	146
3.2.2	Wieviel Information und Offenheit wollen die Patienten? .....	150
3.2.3	Ist es besser für den Patienten, wenn wir ihn vor unangenehmen Wahrheiten schützen? .....	152
<b>3.3</b>	<b>Warum sind Aufklärungsgespräche so schwierig? .....</b>	<b>154</b>
3.3.1	Wir schützen uns vor etwas, das für uns unerträglich ist .....	155
3.3.2	Es fehlt uns an Fachkenntnissen über die Reaktionen von Patienten ...	156
3.3.3	Es fällt uns schwer, eine Niederlage zuzugeben .....	158
3.3.4	Es fehlt uns an Ausbildung, Erfahrung und guten Vorbildern .....	159

3.3.5	Wir haben Erfahrung mit Aufklärungsgesprächen, die schwere Folgen hatten. ....	160
3.3.6	Es ist nicht jedermanns Sache, sich mit gefühlsmäßigen Reaktionen auseinanderzusetzen .....	162
3.3.7	Wir möchten nicht sterben .....	163
<b>3.4</b>	<b>Das schwierige Gespräch.....</b>	<b>164</b>
3.4.1	Praktische Grundlagen .....	164
3.4.2	Vorbereitung .....	164
3.4.3	Inhalt.....	165
3.4.4	Der Rahmen .....	168
3.4.5	Die Bereitschaft .....	171
3.4.6	Was wurde nicht angesprochen? .....	176
<b>3.5</b>	<b>Es ist schwer zu sterben .....</b>	<b>177</b>
3.5.1	Es ist schwer, über den eigenen Schatten zu springen.....	178
3.5.2	Die Lebensgeschichte und die Wertsysteme des Patienten sind grundlegende Voraussetzungen für die Kommunikation .....	179
3.5.3	Für schwierige Gedankenprozesse brauchen Patient und Arzt Zeit ....	179
3.5.4	Ein Gespräch, in dem die Teilnehmer Befürchtungen und Gefühle äußern dürfen .....	180
3.5.5	Ein früheres, brutales Aufklärungsgespräch oder eine fehlende Aufklärung können die Ursache für Leugnen und Verdrängung sein... ..	182
3.5.6	Ich werde bald gesund und gehe dann nach Hause.....	182
<b>3.6</b>	<b>»Wie lange habe ich noch, Herr Doktor?«.....</b>	<b>183</b>
<b>3.7</b>	<b>»Ihr Kind ist tot.«.....</b>	<b>187</b>
3.7.1	Höfliches und respektvolles Benehmen.....	189
3.7.2	Ein ungestörter Raum.....	189
3.7.3	Information teilen.....	189
3.7.4	Die Botschaft im richtigen Moment verständlich erklären .....	189
3.7.5	Gefühle und Ohnmacht zulassen .....	190
<b>3.8</b>	<b>»Ja, Sie haben Krebs.«.....</b>	<b>190</b>
3.8.1	Welche Geschichte hat der Patient? .....	193
3.8.2	Gemeinsames Gespräch mit der wichtigsten Bezugsperson .....	194
3.8.3	Die Krankenschwester nimmt an dem Gespräch teil.....	194
3.8.4	Höflichkeit und Menschlichkeit.....	195
3.8.5	Offenheit und nicht alles auf einmal .....	195
3.8.6	Die Lage der Kinder .....	196
3.8.7	Wiederholung .....	197



<b>4</b>	<b>Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Palliativmedizin.....</b>	<b>203</b>
	<i>E. Klaschik</i>	
4.1	Häufigkeit von Schmerzen bei Patienten mit Tumorerkrankungen .....	203
4.2	Ursachen von Schmerzen bei Tumorpatienten .....	203
4.3	Pathophysiologie der Schmerzen.....	205
4.4	Ursachen einer unzureichenden Schmerztherapie.....	206
4.5	Einschätzung der Schmerzintensität.....	207
4.6	Schmerztherapie .....	208
4.6.1	Kausale Schmerztherapie .....	208
4.6.2	Symptomatische Schmerztherapie .....	209
4.7	Arzneimittel.....	219
4.7.1	Nichtopioidanalgetika .....	219
4.7.2	Opioidanalgetika .....	226
4.7.3	Adjuvante Substanzen .....	259
4.8	Exemplarische Therapiepläne .....	271
4.9	Strahlentherapie in der Palliativmedizin .....	276
4.10	Symptomkontrolle.....	276
4.10.1	Dyspnoe.....	276
4.10.2	Übelkeit und Erbrechen.....	279
4.10.3	Obstipation.....	284
4.10.4	Obstruktion.....	288
4.10.5	Flüssigkeitssubstitution in der Finalphase.....	290
4.10.6	Hyperkalzämie.....	293
4.10.7	Schmerztherapie und Symptomkontrolle bei Sterbenden .....	293
<b>5</b>	<b>Psychosoziale Fragen.....</b>	<b>309</b>
	<i>S. Husebø</i>	
5.1	Familie und Umfeld.....	309
5.2	Sollen wir immer einen »Strohalm« anbieten? .....	316
5.3	Zu Hause oder im Krankenhaus?.....	322
5.4	Trauer.....	325
5.4.1	Stadien der Trauer .....	326
5.4.2	Der Sinn des Trauerns.....	329
5.4.3	Vorbereitende Trauer – Trauer vor dem Tod .....	329
5.4.4	Pathologische Trauer – starke Trauer.....	331

5.4.5	Trauerarbeit – Aufgaben für Ärzte und das Krankenpflegepersonal .....	333
<b>5.5</b>	<b>Die Rolle der Kinder.</b> .....	<b>334</b>
5.5.1	Trauer bei Kindern .....	338
5.5.2	Aufgaben der Ärzte und des Krankenpflegepersonals bei nicht heilbarer Krankheit oder beim Todesfall in der Familie mit Kindern. ....	341
5.5.3	Aufgaben der Eltern bei nicht heilbarer Krankheit und beim Todesfall in der Familie mit Kindern .....	343
5.5.4	Aufgaben der Schule bei nicht heilbarer Krankheit und beim Todesfall in der Familie eines Schülers .....	344
<b>5.6</b>	<b>Angst, Depression, delirantes Syndrom und Verwirrheitszustände</b> .....	<b>346</b>
5.6.1	Angst .....	346
5.6.2	Depression .....	349
5.6.3	Delirantes Syndrom und Verwirrtheit bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung. ....	350
<b>5.7</b>	<b>Suizid bei schwerkranken Patienten</b> .....	<b>352</b>
<b>5.8</b>	<b>Nähe – Distanz und Sexualität.</b> .....	<b>354</b>
5.8.1	Physische Nähe .....	355
5.8.2	Psychische Nähe .....	357
5.8.3	Sexualität. ....	359
<b>5.9</b>	<b>Seelsorge</b> .....	<b>360</b>
<b>5.10</b>	<b>Der Augenblick des Todes – und die Rechte der Sterbenden</b> .....	<b>365</b>
<b>6</b>	<b>Palliativmedizin in der Geriatrie.</b> .....	<b>379</b>
	<i>B. Sandgathe Husebo</i>	
<b>6.1</b>	<b>Sterben im hohen Alter – früher und heute</b> .....	<b>379</b>
<b>6.2</b>	<b>Palliativmedizin für alte Menschen – ein Projekt in Norwegen</b> .....	<b>385</b>
<b>6.3</b>	<b>Palliativmedizin für alte Patienten – die Praxis</b> .....	<b>394</b>
6.3.1	Schmerzerfassung bei Demenz. ....	395
<b>6.4</b>	<b>Palliative Care in einem Pflegeheim – eine Zweiklassenmedizin?</b> ....	<b>399</b>
<b>6.5</b>	<b>Palliativstation kontra Pflegeheim</b> .....	<b>401</b>
<b>6.6</b>	<b>Ethische Entscheidungen am Lebensende</b> .....	<b>405</b>
<b>6.7</b>	<b>Kommunikation</b> .....	<b>408</b>
<b>6.8</b>	<b>Aktive Lebenshilfe</b> .....	<b>411</b>

<b>7</b>	<b>Palliativmedizin im Kindesalter</b> .....	<b>417</b>
	<i>B. Zernikow, S. Friedrichsdorf, W. Henkel</i>	
<b>7.1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>417</b>
7.1.1	Geschichte der Palliativmedizin für Kinder .....	417
7.1.2	Definition der pädiatrischen Palliativmedizin .....	418
7.1.3	Die ACT-Charta für Kinder mit lebensbedrohlichen oder terminalen Erkrankungen und ihre Familien.....	420
7.1.4	Epidemiologie in der pädiatrischen Palliativmedizin .....	421
7.1.5	Ethik in der pädiatrischen Palliativmedizin .....	422
7.1.6	Kommunikation in der pädiatrischen Palliativmedizin .....	427
7.1.7	Todesvorstellungen von Kindern und deren Bedeutung für die Kommunikation .....	431
<b>7.2</b>	<b>Status Quo der Palliativmedizin in der Pädiatrie</b> .....	<b>437</b>
<b>7.3</b>	<b>Umfassende Palliativversorgung</b> .....	<b>438</b>
7.3.1	Anforderungen an ein Kinderhospiz/Kinderpalliativzentrum .....	438
<b>7.4</b>	<b>Therapie von Symptomen in der Lebensendphase</b> .....	<b>439</b>
7.4.1	Symptome in der Lebensendphase.....	439
7.4.2	Erfassung der Symptome und Bedürfnisse des Kindes .....	441
7.4.3	Schmerztherapie.....	441
7.4.4	Therapie von nicht schmerzassoziierten Symptomen .....	467
<b>7.5</b>	<b>Palliativmedizin für Kinder und Erwachsene im Vergleich</b> .....	<b>474</b>
<b>8</b>	<b>Palliativmedizin in den Entwicklungsländern</b> .....	<b>483</b>
	<i>K.E. Clemens</i>	
<b>8.1</b>	<b>Lage des Gesundheits- und Sozialwesens in den Entwicklungsländern</b> .....	<b>484</b>
<b>8.2</b>	<b>Probleme der Gesundheitssysteme</b> .....	<b>490</b>
<b>8.3</b>	<b>Die Rolle der Palliativmedizin</b> .....	<b>492</b>
<b>8.4</b>	<b>Die Rolle der Aus- und Fortbildung</b> .....	<b>497</b>
<b>8.5</b>	<b>Stand und Stellenwert der Palliativmedizin in den Entwicklungsländern</b> .....	<b>499</b>
8.5.1	Sub-Sahara-Afrika.....	499
8.5.2	Lateinamerika .....	501
8.5.3	Südostasien .....	502

<b>9</b>	<b>Die Rolle des Arztes</b> .....	<b>507</b>
	<i>S. Husebø</i>	
9.1	<b>Wenn Ärzte an ihre Grenzen stoßen</b> .....	<b>507</b>
9.2	<b>Der ärztliche Alltag</b> .....	<b>509</b>
9.3	<b>Der hilflose Helfer</b> .....	<b>511</b>
9.4	<b>Quantität oder Qualität – das falsche Konzept?</b> .....	<b>514</b>
9.5	<b>Empathie und Menschlichkeit</b> .....	<b>520</b>
9.6	<b>Weg aus der Misere – die Gesundheit des Arztes</b> .....	<b>523</b>
9.6.1	Fachliche Kompetenz .....	524
9.6.2	Eigene Reaktionen und Gefühle verstehen und zulassen .....	524
9.6.3	Die eigene Verwundbarkeit – und Empathie .....	525
9.6.4	Die eigene Sterblichkeit .....	527
9.6.5	Kollegialität .....	528
9.6.6	Zu Hause – Das Leben – Liebe .....	530
<b>9.7</b>	<b>Hoffnung</b> .....	<b>532</b>
9.7.1	Heute hat Ihr Arzt Ihnen vermittelt, dass Sie schwer krank sind .....	534
9.7.2	Ein Beispiel .....	536
	<b>Empfohlene Literatur</b> .....	<b>543</b>
	<b>Stichwortverzeichnis</b> .....	<b>549</b>

# Autorenverzeichnis

---

## Dr. K.E. Clemens

Malteser Krankenhaus  
Bonn-Hardtberg  
Universität Bonn  
Von Hompesch-Straße 1  
53123 Bonn

## Dr. S.J. Friedrichsdorf

Medical Director  
Pain & Palliative Care  
Children's Hospitals and Clinics  
of Minnesota  
2525 Chicago Avenue South  
Minneapolis, MN 55404

## W. Henkel

Stiftungsinstitut für Kinder-  
schmerztherapie und Pädiatrische  
Palliativmedizin  
Vestische Kinder- und Jugendklinik  
Universität Witten/Herdecke  
Postfach 1351  
45711 Datteln

## Dr. S. Husebø

Universität Wien  
Krokeideveien 453  
N-5047 Fana  
Norwegen

## Prof. Dr. E. Klaschik

Malteser Krankenhaus  
Bonn-Hardtberg  
Universität Bonn  
Von Hompesch-Straße 1  
53123 Bonn

## Dr. B. Sandgathe Husebø

Rode Kors Sykehjem  
Ellerhusensvei 35  
N-5035 Bergen  
Norwegen

## Priv.-Doz. Dr. B. Zernikow

Stiftungsinstitut für Kinder-  
schmerztherapie und Pädiatrische  
Palliativmedizin  
Vestische Kinder- und Jugendklinik  
Universität Witten/Herdecke  
Postfach 1351  
45711 Datteln

**Dr. med. Stein Husebø**, geb. 1944

Medizinstudium in Graz und Lübeck

- 1982 Leiter des ersten norwegischen Teams für Schmerztherapie und Palliativmedizin, Universitätskrankenhaus Bergen, Norwegen
- 1984 Leitender Redakteur der *Skandinavischen Zeitschrift für Palliativmedizin*
- 1988 Gründungsmitglied und erster Präsident der *Skandinavischen Gesellschaft für Palliativmedizin*
- 1989 Gründungsmitglied der *Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin*
- 1990 Chefarzt für Anästhesie, Intensivmedizin und Schmerztherapie an der Universitätsklinik Bergen
- 1995 Gastwissenschaftler in Bonn, gefördert von der *Deutschen Krebshilfe*
- 1998 Gastprofessur an der Universität Wien
- 1998 Leiter eines nationalen Projekts im Rote-Kreuz-Geriatriezentrums, Bergen, »Palliativmedizin für alte Menschen«
- 2000 Deutscher Schmerzpreis
- 2003 Gastprofessor an der IFF, Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt/Wien.
- 2003 Leiter des europäischen Projekts: »Würde für die schwächsten Alten«



**Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik**, geb. 1943

Medizinstudium in Mainz, Kiel und Köln

- 1983 Mitarbeit auf der ersten Palliativstation in Deutschland in Köln
- seit 1984 Chefarzt für Anästhesie, Intensivmedizin, Palliativmedizin und Schmerztherapie am Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg
- 1990 Eröffnung der Palliativstation, Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg, und Aufbau eines Hausbetreuungsdienstes mit Förderung der *Deutschen Krebshilfe*
- 1994 Gründungsmitglied und Sekretär der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*



## Erstgenannte Autoren

- seit 1998 Präsident der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*
- 1999 Eröffnung des Zentrums für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg
- 1999 Erste Professur für Palliativmedizin in Deutschland an der Universität Bonn
- 2003 bis 2005 Mitglied der Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* des Deutschen Bundestages (Sachverständiger), 15. Legislaturperiode
- 2004 Deutscher Schmerzpreis
- 2004 Berufung in den Fachausschuss »Versorgungsmaßnahmen und -forschung mit gesundheits-/strukturpolitischer Ausrichtung« der *Deutschen Krebshilfe*
- 2006 Mitglied des Gutachtergremiums des Schwerpunktprogramms »Palliativmedizin« der *Deutschen Krebshilfe*

**Dr. med. Bettina Sandgathe Husebø**, geb. 1959

Medizinstudium in Aachen und Bonn

- 1990 Mitarbeiterin auf der Palliativstation und des Hausbetreuungsdienstes im Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg
- 1996 Oberärztin für Anästhesie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg
- 1997 Chefärztin im Rote-Kreuz-Geriatriezentrum Bergen, dem größten Geriatriezentrum und Pflegeheim in Norwegen;  
Mitarbeiterin im nationalen norwegischen Projekt »Palliativmedizin für alte Menschen«
- 2000 Eröffnung der ersten Palliativstation in einem norwegischen Pflegeheim: Rote Kreuz Pflegeheim, Bergen
- 2002 Nationale Auszeichnung durch das norwegische Gesundheitsministerium
- 2001 bis 2005 Mitarbeiterin im nationalen Zentrum für Palliative Care, Universität Bergen
- 2004 PhD-Stipendiat, Universität Bergen, zum Thema: Schmerzerfassung bei Demenz



**Dr. med. Katri Elina Clemens**, geb. 1964

Medizinstudium in Bonn

1997 bis 2000 Medizinische Beraterin Johanniter-Unfallhilfe e.V., Bundesgeschäftsstelle.

Aufbau und Leitung eines Tuberkulose-Bekämpfungsprojekts in Namibia

seit 1998 Mitarbeiterin in der Abteilung für Anästhesiologie, Intensivmedizin, Palliativmedizin und Schmerztherapie, Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg

1999 Vorstandsmitglied der *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC)

seit 1999 Aufbau einer Medizinischen Fakultät an der Universität Namibia

seit 2004 Mitglied Advisory Board Forschungsprojekt Schmerzfreies Krankenhaus

seit 2005 Lehr- und Forschungsstelle Zentrum für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn-Hardtberg

seit 2005 Lehrbeauftragte am Lehrstuhl für Palliativmedizin, Universität Bonn



**Priv.-Doz. Dr. med. Boris Zernikow**, geb. 1964

Medizinstudium in Münster und Boston

Stipendium: Cusanuswerk

1993 Facharztweiterbildung mit kinderonkologischem Schwerpunkt in Bonn, Datteln und Münster

seit 1998 Projektleiter mehrerer bundesweiter Qualitätssicherungsprojekte mit Schwerpunkt Kinderonkologie

2001 Herausgeber und Mitautor von »Schmerztherapie bei Kindern«, Springer Verlag, Berlin Heidelberg New York

2001 Initiator und Gründungsmitglied von *Eigenes Leben. Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V.*

2006 Chefarzt des Vodafone Stiftungsinstituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin (inklusive Kinderschmerzambulanz), Vestische Kinder- und Jugendklinik, Universität Witten/Herdecke  
Erster deutscher Konsiliararzt für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Münster





# 1 Palliativmedizin

*E. Klaschik*

Krebs ist ein weltweites Problem. Pro Jahr sterben 4–5 Mio. Menschen an den Folgen ihrer Tumorerkrankung; in Deutschland sind dies jährlich ca. 220.000 Menschen, d. h. 25% aller Todesfälle gehen zu Lasten eines Karzinoms [32, 35].

Von den jährlich 350.000 Neuerkrankungen an Krebs in Deutschland können bislang nur 45% durch primäre chirurgische, strahlentherapeutische oder chemotherapeutische Behandlungsstrategien geheilt werden [13]. Weitere 15% der primär behandelten Patienten erleiden ein inkurables Erkrankungsrezidiv [13].

Eine Zunahme der Krebsinzidenz um 35–40% ist in den westeuropäischen Ländern bis zum Jahr 2010 zu erwarten [10]. In den letzten 20–30 Jahren haben neue Behandlungsmöglichkeiten die Aussicht auf Heilung für viele Krebskrankheiten nicht gebessert [3]. Diese Gesamtentwicklung verpflichtet uns zur Erarbeitung und Umsetzung von Konzepten für die Behandlung von schwerkranken Tumorpatienten, die keine Aussicht auf Heilung haben und bei denen erfahrungsgemäß behandlungsbedürftige Schmerzen auftreten sowie andere körperliche Symptome, Lebenskrisen, Angst und Leiden im Mittelpunkt der letzten Monate und Tage stehen können [31]. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) räumt deswegen der Palliativmedizin höchste Priorität ein [33].

Die Palliativmedizin wird häufig als eine neue medizinische Disziplin beschrieben. Das ist sie nicht. Sie ist wahrscheinlich die älteste überhaupt, denn früher gab es bei fast keiner Erkrankung einen kurativen Ansatz. Neu sind viele medizinische und wissenschaftliche Erkenntnisse in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie über elementare Bedürfnisse Schwerstkranker und Sterbender. Wiederentdeckt wurden Kommunikation, Ethik, Mitmenschlichkeit, Teamarbeit und die ganzheitliche Umsorgung des Menschen [37].

Während der 1. Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde die Betreuung von Patienten in der Terminalphase zunehmend vernachlässigt. Gründe für diese Entwicklung waren sowohl Veränderungen von Haltungen in der Gesellschaft als auch die Überbetonung der technisierten Medizin als Ausdruck eines Glaubens an die Segnungen rein naturwissenschaftlich begründeten Denkens und Handelns.

Anfang der 1960er Jahre kam es zu einer Gegenbewegung, an der zwei Ärztinnen – Elisabeth Kübler-Ross und Cicely Saunders – entscheidenden Anteil hatten. Die Arbeit von Elisabeth Kübler-Ross war bahnbrechend für eine neue Kultur der Kommunikation mit Sterbenden [21], und Cicely Saunders gründete 1967 mit dem St. Christopher's Hospice das erste Hospiz der modernen Hospizbewegung [30], in welchem sie im Sommer 2005 mit 87 Jahren nach langem Krebsleiden verstarb.

Die Hospizidee ist der zentrale Ausgangspunkt für die Hospizbewegung und die Palliativmedizin. Sie ist eine die gesamte Gesellschaft beeinflussende Bewegung; dazu gehört

- ein neuer Umgang mit Leben, Sterben und Tod,
- ein neuer mitmenschlicher Umgang durch Wiedereinbindung von Familie, Freunden und weiterem sozialem Umfeld (z. B. Nachbarschaftshilfe),
- der Respekt vor der Autonomie und der Würde Schwerstkranker und Sterbender.

Eine von dieser Bewegung getragene Behandlung, Betreuung und Begleitung kann überall realisiert werden, sei es zu Hause, im Altenheim, im Krankenhaus, auf einer Palliativstation oder im Hospiz.

## 1.1 Was ist Palliativmedizin?

---

### Definition

Die 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin umschreibt in Anlehnung an die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Palliativmedizin als Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Erhaltung bzw. das Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität ist.

## 1.1 · Was ist Palliativmedizin?

Diese Definition beschränkt die palliativmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten nicht nur auf bösartige Krankheiten, in der Praxis jedoch haben viele Patientengruppen, etwa mit chronischen Leiden oder Behinderungen, kaum Zugang zu palliativmedizinischer Expertise. Konflikte mit den Verantwortungsbereichen, z. B. von Kardiologen, Pulmonologen und Geriatern, die sich ja ebenfalls mit unheilbaren Leiden befassen [8, 9], treten aber aufgrund eines zunehmend kooperationsorientierten Selbstverständnisses der Disziplinen immer seltener auf.

Obwohl die Linderung von Leiden die Aufgabe aller Ärzte war und ist, ganz gleich welche Ursache dazu geführt hat oder wie weit die Erkrankungen fortgeschritten sind, zielt die Palliativmedizin ganz klar auf die Linderung von Leiden ab, und zwar inklusive der Terminal- und Finalphase, wenn sich das Augenmerk der Behandlung ganz auf die Schaffung von Lebensqualität richtet und nicht mehr auf die Verlängerung des Lebens [8].

Es ist die Einstellung gegenüber der Symptomkontrolle, die die Palliativmedizin von der klassischen Medizin unterscheidet. *Die Befreiung oder Linderung von Symptomen wird zum alles überragenden Mittelpunkt der Therapie* [37]. Als weiteres wichtiges Element gilt die Kommunikation mit dem schwerkranken oder sterbenden Patienten und seinen Angehörigen.

Aufrichtigkeit bei der Mitteilung »schlechter Nachrichten« und Hilfestellung für die Trauerarbeit sind hierfür Beispiele. Die Rehabilitation des Kranken als dritter Baustein soll schließlich ein – an den verbliebenen Fähigkeiten gemessen – »normales« Leben, z. B. die Pflege sozialer Kontakte und die Ausübung lieb gewonnener Gewohnheiten, ermöglichen [37].

Palliativmedizin schließt Chemotherapie, Strahlentherapie und/oder operative Therapie nicht aus. Voraussetzung ist aber, dass die Vorteile dieser Maßnahmen größer sind als deren potentielle Nachteile [18, 33].

Zusammenfassend aus dem bisher Dargestellten ist Palliativmedizin ein Gesamtkonzept mit folgendem Inhalt:

- Exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle.
- Integration der psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnisse der Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams sowohl während der Erkrankung des Patienten als auch bei seinem Sterben und in der Zeit danach.
- Akzeptanz des Sterbens als Teil des Lebens. Sterben ist ein natürlicher Prozess, und der Tod soll weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Palliativmedizin ist eine eindeutige Absage an aktive Sterbehilfe.
- Kompetenz in Kommunikation und Ethik.

Aufgabe und Ziel der Palliativmedizin ist es, die individuell notwendige Unterstützung anzubieten, damit der Patient die bestmögliche Lebensqualität in seiner ihm verbleibenden Lebenszeit erreichen kann. Dies wird ermöglicht durch die Kooperation kompetenter palliativmedizinischer und hospizlicher Einrichtungen mit Hausärzten, Sozialstationen und Krankenhausstationen, sodass eine optimale Behandlung rund um die Uhr überall dort gesichert werden kann, wo diese Patienten betreut werden. Der Patient soll selbst entscheiden können, ob er zu Hause oder in stationären Einrichtungen versorgt werden will.

Die Integration dieser Themen in die medizinische Lehre und Forschung ist eine Hauptaufgabe für die kommenden Jahre [5].

## 1.2 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Europa

---

Das St. Christopher's Hospice in London gilt als Ausgangspunkt der modernen Hospizbewegung (1967). Die Hospizidee breitete sich in Großbritannien rasch aus, und viele andere Länder schlossen sich dieser Bewegung an. Im Jahr 1974 wurde das erste Hospital-Support-Team im St. Louis Hospital in New York etabliert und 1975 wurde die weltweit erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital (Kanada) eröffnet. Belfour Mount, der Gründer dieses Palliative-Care-Service, benutzte als erster in diesem Zusammenhang das Wort »palliativ«. Dieser Palliative-Care-Service bot auch gleichzeitig einen Hausbetreuungsdienst und ein Hospital-Consulting-Team an, d. h. einen Krankenhaus-Konsiliardienst. Ebenfalls 1975 wurde in Sheffield (Großbritannien) im St. Louis Hospice das erste Day-Care-Centre auf den Weg gebracht. Die oben dargestellte Entwicklung zeigt, dass Hospice Care oder Palliative Care nicht auf eine spezielle Einrichtung beschränkt ist, sondern dass das Anliegen der Hospizidee in vielfältiger Weise verwirklicht werden kann. Inzwischen hat sich die Hospizidee in über 80 Ländern der Welt ausgebreitet. Sie ist der gemeinsame Nenner von Hospizbewegung und Palliativmedizin, und Palliativmedizin ist durch die Integration der Hospizidee in die Schulmedizin entstanden.

Während in Großbritannien bereits kurze Zeit nach Eröffnung des ersten Hospizes die Hospizidee zu einer Bewegung wurde, dauerte es in fast allen

europäischen Ländern bis zum Ende der 1980er Jahre bzw. Anfang der 1990er Jahre, ehe sich aus Einzelinitiativen eine konzertierte Dynamik entwickelte. 1989 wurde die European Association for Palliative Care (EAPC) gegründet, die 2004 bereits mehr als 50.000 kollektive Mitglieder [26, 11] zählen konnte.

Nach wie vor ist es schwierig, zuverlässige Daten aus den verschiedenen Ländern Europas zu erhalten. In vielen Ländern gibt es keine zentrale Informationsstelle zur Erfassung hospizlicher oder palliativmedizinischer Einrichtungen, was die Erhebung nationaler Daten extrem erschwert oder gar unmöglich macht. Verschiedene Projekte, so z. B. das International Observatory on End of Life Care der Universität Lancaster (Großbritannien) oder die EAPC Taskforce on Palliative Care Development in Europe, widmen sich der koordinierten Erhebung verlässlicher Angaben [11]. Die folgenden Aussagen beruhen auf Angaben aus der Literatur, einer Umfrage, die wir in der 2. Hälfte des Jahres 2002 durchgeführt haben, und den Ergebnissen eines umfassenden investigativen Gutachtens im Auftrag der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin zum Stand des Jahres 2004 in verschiedenen europäischen Ländern [16].

### 1.2.1 Deutschland

---

Schon Ende der 1960er Jahre bestanden erste Kontakte zu den britischen Hospizen, und zwar durch Seelsorger und Ärzte. Es dauerte aber bis Anfang der 1980er Jahre, ehe die erste stationäre Verwirklichung der Hospizidee in Form einer Palliativstation umgesetzt wurde. Erst gegen Ende der 1980er/Beginn der 1990er Jahre wurde aus den zaghaften Versuchen eine Bewegung. Die Entwicklung der Palliativmedizin und Hospizidee in Deutschland wurde entscheidend gefördert zunächst durch die Deutsche Krebshilfe, später auch durch kirchliche, karitative und politische Gremien, aber auch durch die pharmazeutische Industrie.

Die 1980er Jahre wurden durch zwei Entwicklungen geprägt: Zum einen kam es zur Gründung zahlreicher Initiativen, zur Förderung stationärer und ambulanter Hospiz- und Palliativeinrichtungen, u. a. in Bonn, Hannover, München, Recklinghausen, Stuttgart. Im Jahr 1990 gab es aber noch nicht mehr als 3 Palliativstationen und 3 stationäre Hospize (■ Tab. 1.1). Zum anderen zeigten sich weitgehend unabhängig voneinander ablaufende Entwicklungen in der Hospizbewegung und der Palliativmedizin.

■ **Tab. 1.1.** Palliativstationen und Hospize in Deutschland

	Palliativstationen	Hospize
1983	1	0
1986	1	1
1990	3	3
1993	18	11
1996	28	30
1999	55	65
2002	74	99
2004	106	129
2005	116	131

- Die Gründe dafür sind vielfältig. So war die Hospizbewegung, besonders dann, wenn Hospizinitiativen von ehrenamtlichen Laien auf den Weg gebracht wurden, hauptsächlich an psychosozialem und pflegerischem Engagement interessiert, wohingegen aus palliativmedizinischer Sicht immer wieder die unzureichende ärztliche Präsenz in den deutschen Hospizen bemängelt wurde. Erschwerend für die Zusammenarbeit kam hinzu, dass lange Zeit in der inhaltlichen und praktischen Gestaltung der Hospizarbeit keine Einigkeit bestand. Heute werden Qualitätsanforderungen an Hospizeinrichtungen z. B. im § 39a SGB V formuliert, aber auch eigene Standards sind längst erarbeitet worden. Für die Palliativmedizin wurden hingegen schon frühzeitig Qualitätskriterien bezüglich Personalstruktur sowie Definitionen von Zielen und Aufgaben entwickelt. Dazu gehört z. B., dass alle Patienten, die auf einer Palliativstation aufgenommen werden, die Kriterien einer Krankenbehandlungsbedürftigkeit erfüllen müssen. Es werden ausschließlich Patienten mit einer nicht heilbaren und progredienten Erkrankung und mit einer begrenzten Lebenserwartung behandelt. Um die Arbeit auf einer Palliativstation leisten zu können, muss im Krankenpflegebereich ein Stellenplan von 1,4:1 (Krankenpflege zu Patient) und einer Arztstelle für 8–10 Betten berücksichtigt werden. Zum interdisziplinären Team gehören weiterhin Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Psychologen oder Seelsorger sowie Ehrenamtliche.