

S. Husebø (Hrsg.)

E. Klaschik (Hrsg.)

**Palliativmedizin**

5., aktualisierte Auflage

S. Husebø (Hrsg.)  
E. Klaschik (Hrsg.)

# Palliativmedizin

5., aktualisierte Auflage

Mit 29 Abbildungen  
und 41 Tabellen

Mit Beiträgen von  
K. E. Clemens  
B. Sandgathe-Husebø  
B. Zernikow, W. Henkel

Bearbeitet von B. Jaspers

 Springer

**Dr. med. Stein Husebø**  
WürdeCenter  
Bergen Rote Kreuz Pflegeheim  
N-5043 Bergen  
Norwegen

**Prof. em. Dr. med. E. Klaschik**  
Oberdorf 53  
53347 Alfter

**Ihre Meinung interessiert uns: [www.springer.com/978-3-642-01548-9](http://www.springer.com/978-3-642-01548-9)**

ISBN-13 978-3-642-01548-9 Springer Medizin Verlag Heidelberg

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek 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](http://springer.com)

© Springer Medizin Verlag Heidelberg 2009

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: Cécile Schütze-Gaukel, Inger Trimpin

Einbandgestaltung: deblik Berlin

SPIN 12453887

Satz: TypoStudio Tobias Schaedla, Heidelberg

Druck: Stürtz GmbH, Würzburg

Gedruckt auf säurefreiem Papier

2111 – 5 4 3 2 1 0

## Vorwort zur 5. Auflage

---

Die Palliativmedizin durchläuft weiterhin eine dynamische Entwicklungsphase und erlebt in allen medizinischen Berufsgruppen eine hohe Akzeptanz. Das fachliche Interesse zeigt sich u.a. in der hohen und weiterhin wachsenden Teilnehmerzahl auf Kongressen, Symposien, Seminaren, Workshops der verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen oder den Weiterbildungskursen für die Anerkennung zur Zusatzweiterbildung. Über 2000 Ärzte haben inzwischen in den letzten fünf Jahren diese Zusatzweiterbildung für Palliativmedizin erworben, über 10 000 Pflegekräfte haben die 160 Stunden umfassende Palliative-Care-Weiterbildung abgeschlossen. Zu den fünf existierenden Professuren für Palliativmedizin im Erwachsenenbereich (Bonn, Aachen, Köln, München, Göttingen) sind inzwischen zwei Professuren für Pädiatrische Palliativmedizin dazugekommen (Witten-Herdecke, München); in Erlangen, Freiburg und Mainz sind weitere Palliativprofessuren im Jahre 2009 zu erwarten.

Zur flächendeckenden ambulanten palliativmedizinischen Versorgung ist das »Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)« verabschiedet worden und durch die Richtlinienerstellung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) umsetzungsreif geworden. Die Erfolge dieser Entwicklung könnten problemlos weiter aufgezählt werden.

Fazit: Palliativmedizin ist »in«.

Ist damit alles schon zufriedenstellend gelöst? Mitnichten!

Obwohl wir ein Gesetz zur SAPV haben, gibt es noch fast keine Vertragsabschlüsse. Die Kostenträger sind bisher nicht in der Lage, die gesetzlichen Vorgaben und die Richtlinie des GBA in die Praxis umzusetzen. Es gibt keinen ernsthaften Ansatz, die Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach an den Universitäten einzuführen, obwohl das immer wieder von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin oder der Bundesärztekammer gefordert wird. Palliativprofessuren an den Universitäten sind bisher ausschließlich Stiftungsprofessuren; keine einzige Landesregierung hat eine W3-Professur für Palliativmedizin in ihr Budget aufgenommen. Die Forschung in der Palliativmedizin steckt immer noch in den Anfängen und ist immer noch zu wenig patientenorientiert. Bei allen Fortschritten in der praktischen Umsetzung sind wir von einer Flächendeckung im stationären und ambulanten Bereich weit entfernt.

Unser Ziel ist, beizutragen, dass für alle Patienten in ihrer letzten Lebensphase ein Leben und Sterben in Würde gesichert ist, unabhängig von ihrer Diagnose, ihrem Aufenthaltsort oder Alter. Hier besteht ein umfassender Bedarf an Aus-, Fort- und Weiterbildung und Forschung, vor allem in den Pflegeinstitutionen, in der ambulanten Krankenpflege, aber auch auf den Normalstationen der Krankenhäuser.

Fazit: Wir sind auf einem guten Weg und trotzdem vom Ziel noch weit entfernt. Dies zu erreichen, ist keine Illusion, aber noch ein hartes Stück Arbeit.

Die notwendigen umfangreichen Korrekturarbeiten für die vorliegende Auflage wurden wiederum in bewährter Weise von unserer wissenschaftlichen Mitarbeiterin, Frau Birgit Jaspers, mit Unterstützung von Frau Dr. Katri Elina Clemens koordiniert. Dabei hat sie wesentliche Anregungen zur Aktualisierung gegeben. Für diese Hilfe danken wir ganz herzlich. Wir hoffen, mit der nun 5. Auflage erneut einen kleinen Beitrag zu leisten, um den Anspruch, Inhalt und die Haltung der Palliativmedizin einer interessierten Leserschaft näherzubringen. Für Anregungen und Verbesserungsvorschläge sind wir dankbar.

Stein Husebø  
Bergen

Eberhard Klaschik  
Alfter

Frühjahr 2009

# 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 Tumorpatienten 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!

# 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 .....	10
1.2.3	Großbritannien .....	12
1.2.4	Niederlande .....	13
1.2.5	Norwegen .....	14
1.2.6	Österreich .....	16
1.2.7	Polen .....	18
1.2.8	Schweden .....	19
1.2.9	Schweiz .....	21
1.2.10	Spanien .....	22
<b>1.3</b>	<b>Kommunikation und Ethik</b> .....	<b>25</b>
<b>1.4</b>	<b>Organisationsformen der Palliativmedizin</b> .....	<b>26</b>
1.4.1	Ambulante Dienste .....	26
1.4.2	Tageshospize .....	29
1.4.3	Stationäre Einrichtungen .....	30
<b>1.5</b>	<b>Ausbildung und Standard</b> .....	<b>36</b>
<b>1.6</b>	<b>Zukunft der Palliativmedizin in Deutschland</b> .....	<b>39</b>
<b>1.7</b>	<b>Abschließende Bewertung</b> .....	<b>41</b>
	<b>Literatur</b> .....	<b>42</b>
<b>2</b>	<b>Ethik</b> .....	<b>47</b>
	<i>S. Husebø</i>	
<b>2.1</b>	<b>Autonomie oder Paternalismus?</b> .....	<b>47</b>
2.1.1	Ethik und Moral .....	49
2.1.2	Der Helfer muss zuerst knien vor dem, dem er helfen möchte .....	53
<b>2.2</b>	<b>Sterbenlassen – passive Sterbehilfe</b> .....	<b>59</b>
2.2.1	Gibt es Situationen, in denen der Tod nicht mehr der Feind des Patienten ist? .....	59
2.2.2	Entscheidungen über Behandlungsabbruch .....	67
2.2.3	Passive Sterbehilfe – Klinische Beurteilung und Definition .....	72

2.2.4	Wann sollen wir eine das Sterben verlängernde Therapie einstellen? ...	74
2.2.5	Wann sollen wir die lebenserhaltende Therapie nicht einstellen? .....	76
2.2.6	Wenn die Entscheidung besonders schwer fällt, sollte man sich Zeit lassen .....	78
2.2.7	Wie soll eine Therapie eingestellt werden? .....	79
<b>2.3</b>	<b>Aktive Sterbehilfe (Euthanasie) .....</b>	<b>88</b>
2.3.1	Argumente, die für eine aktive Sterbehilfe sprechen könnten .....	89
2.3.2	Argumente, die gegen aktive Sterbehilfe sprechen .....	91
2.3.3	Die Erfahrungen in den Niederlanden .....	94
2.3.4	Aktive Sterbehilfe oder Palliativmedizin? Die neue Entwicklung in Europa und deren Konsequenzen .....	99
2.3.5	Ärztliche Beihilfe zum Suizid .....	109
2.3.6	Indirekte Sterbehilfe .....	111
2.3.7	Der Wunsch (?), getötet zu werden .....	114
2.3.8	Was bedeuten Begriffe wie »unwürdig«, »unerträglich« und »friedvoll«? .....	117
2.3.9	Zusammenfassung: Respekt vor dem Leben und vor dem Sterben – aber nicht töten .....	122
<b>2.4</b>	<b>Palliativmedizin und aktive Lebenshilfe – die Alternative zur Euthanasie .....</b>	<b>124</b>
<b>2.5</b>	<b>Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung – 2004 .....</b>	<b>127</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>132</b>
<b>3</b>	<b>Kommunikation .....</b>	<b>147</b>
	<i>S. Husebø</i>	
<b>3.1</b>	<b>Kommunikation – Hintergründe .....</b>	<b>147</b>
<b>3.2</b>	<b>Sollen wir den Patienten vor der Wahrheit schützen? .....</b>	<b>149</b>
3.2.1	Wie wird heute über bösartige Erkrankung informiert? .....	150
3.2.2	Wieviel Information und Offenheit wollen die Patienten? .....	154
3.2.3	Ist es besser für den Patienten, wenn wir ihn vor unangenehmen Wahrheiten schützen? .....	156
<b>3.3</b>	<b>Warum sind Aufklärungsgespräche so schwierig? .....</b>	<b>158</b>
3.3.1	Wir schützen uns vor etwas, das für uns unerträglich ist .....	159
3.3.2	Es fehlt uns an Fachkenntnissen über die Reaktionen von Patienten ...	160

3.3.3	Es fällt uns schwer, eine Niederlage zuzugeben .....	162
3.3.4	Es fehlt uns an Ausbildung, Erfahrung und guten Vorbildern .....	163
3.3.5	Wir haben Erfahrung mit Aufklärungsgesprächen, die schwere Folgen hatten.....	164
3.3.6	Es ist nicht jedermanns Sache, sich mit gefühlsmäßigen Reaktionen auseinanderzusetzen .....	166
3.3.7	Wir möchten nicht sterben .....	167
<b>3.4</b>	<b>Das schwierige Gespräch.....</b>	<b>168</b>
3.4.1	Praktische Grundlagen .....	168
3.4.2	Vorbereitung .....	168
3.4.3	Inhalt .....	169
3.4.4	Der Rahmen .....	172
3.4.5	Die Bereitschaft.....	175
3.4.6	Was wurde nicht angesprochen? .....	180
<b>3.5</b>	<b>Es ist schwer zu sterben .....</b>	<b>181</b>
3.5.1	Es ist schwer, über den eigenen Schatten zu springen.....	182
3.5.2	Die Lebensgeschichte und die Wertsysteme des Patienten sind grundlegende Voraussetzungen für die Kommunikation .....	183
3.5.3	Für schwierige Gedankenprozesse brauchen Patient und Arzt Zeit ....	183
3.5.4	Ein Gespräch, in dem die Teilnehmer Befürchtungen und Gefühle äußern dürfen .....	184
3.5.5	Ein früheres, brutales Aufklärungsgespräch oder eine fehlende Aufklärung können die Ursache für Leugnen und Verdrängung sein...	186
3.5.6	Ich werde bald gesund und gehe dann nach Hause.....	186
<b>3.6</b>	<b>»Wie lange habe ich noch, Herr Doktor?«.....</b>	<b>187</b>
<b>3.7</b>	<b>»Ihr Kind ist tot.«.....</b>	<b>191</b>
3.7.1	Höfliches und respektvolles Benehmen.....	193
3.7.2	Ein ungestörter Raum.....	193
3.7.3	Information teilen.....	193
3.7.4	Die Botschaft im richtigen Moment verständlich erklären .....	193
3.7.5	Gefühle und Ohnmacht zulassen .....	194
<b>3.8</b>	<b>»Ja, Sie haben Krebs.«.....</b>	<b>194</b>
3.8.1	Welche Geschichte hat der Patient?.....	197
3.8.2	Gemeinsames Gespräch mit der wichtigsten Bezugsperson .....	198
3.8.3	Die Krankenschwester nimmt an dem Gespräch teil.....	198
3.8.4	Höflichkeit und Menschlichkeit.....	199
3.8.5	Offenheit und nicht alles auf einmal .....	199

3.8.6	Die Lage der Kinder .....	200
3.8.7	Wiederholung .....	201

**4 Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Palliativmedizin .....207**

*E. Klaschik*

4.1	Häufigkeit von Schmerzen bei Patienten mit Tumorerkrankungen ..	207
4.2	Ursachen von Schmerzen bei Tumorpatienten .....	207
4.3	Pathophysiologie der Schmerzen .....	209
4.4	Ursachen einer unzureichenden Schmerztherapie.....	210
4.5	Einschätzung der Schmerzintensität .....	211
4.6	Schmerztherapie .....	212
4.6.1	Kausale Schmerztherapie .....	212
4.6.2	Symptomatische Schmerztherapie .....	213
4.7	Arzneimittel .....	223
4.7.1	Nichtopioidanalgetika .....	223
4.7.2	Opioidanalgetika .....	229
4.7.3	Adjuvante Substanzen .....	263
4.8	Exemplarische Therapiepläne .....	276
4.9	Strahlentherapie in der Palliativmedizin .....	280
4.10	Symptomkontrolle.....	281
4.10.1	Dyspnoe.....	281
4.10.2	Übelkeit und Erbrechen .....	284
4.10.3	Obstipation [110] .....	289
4.10.4	Obstruktion.....	293
4.10.5	Flüssigkeitssubstitution in der Finalphase .....	295
4.10.6	Hyperkalzämie.....	297
4.10.7	Schmerztherapie und Symptomkontrolle bei Sterbenden [164] .....	298
	Literatur.....	301

**5 Psychosoziale Fragen .....315**

*S. Husebø*

5.1	Familie und Umfeld .....	315
5.2	Sollen wir immer einen »Strohalm« anbieten? .....	322
5.3	Zu Hause oder im Krankenhaus? .....	328
5.4	Trauer.....	331
5.4.1	Stadien der Trauer .....	332

5.4.2	Der Sinn des Trauerns .....	335
5.4.3	Vorbereitende Trauer – Trauer vor dem Tod .....	335
5.4.4	Pathologische Trauer – starke Trauer .....	337
5.4.5	Trauerarbeit – Aufgaben für Ärzte und das Krankenpflegepersonal ....	339
<b>5.5</b>	<b>Die Rolle der Kinder .....</b>	<b>340</b>
5.5.1	Trauer bei Kindern .....	344
5.5.2	Aufgaben der Ärzte und des Krankenpflegepersonals bei nicht heilbarer Krankheit oder beim Todesfall in der Familie mit Kindern ....	347
5.5.3	Aufgaben der Eltern bei nicht heilbarer Krankheit und beim Todesfall in der Familie mit Kindern .....	349
5.5.4	Aufgaben der Schule bei nicht heilbarer Krankheit und beim Todesfall in der Familie eines Schülers .....	350
<b>5.6</b>	<b>Angst, Depression, delirantes Syndrom und Verwirrheitszustände .....</b>	<b>352</b>
5.6.1	Angst .....	352
5.6.2	Depression .....	355
5.6.3	Delirantes Syndrom und Verwirrtheit bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung .....	356
<b>5.7</b>	<b>Suizid bei schwerkranken Patienten .....</b>	<b>358</b>
<b>5.8</b>	<b>Nähe – Distanz und Sexualität .....</b>	<b>360</b>
5.8.1	Physische Nähe .....	361
5.8.2	Psychische Nähe .....	363
5.8.3	Sexualität .....	365
<b>5.9</b>	<b>Seelsorge .....</b>	<b>366</b>
<b>5.10</b>	<b>Der Augenblick des Todes – und die Rechte der Sterbenden .....</b>	<b>371</b>
<b>6</b>	<b>Palliativmedizin in der Geriatrie .....</b>	<b>385</b>
	<i>B. Sandgathe Husebø</i>	
6.1	Sterben im hohen Alter – früher und heute .....	385
6.2	Palliativmedizin für alte Menschen – ein Projekt in Norwegen .....	391
6.3	Palliativmedizin für alte Patienten – die Praxis .....	401
6.3.1	Schmerzerfassung bei Demenz .....	401
6.4	Palliative Care in einem Pflegeheim – eine Zweiklassenmedizin? ....	408
6.5	Palliativstation kontra Pflegeheim .....	410
6.6	Ethische Entscheidungen am Lebensende .....	413
6.7	Kommunikation .....	416
6.8	Aktive Lebenshilfe .....	419

<b>7</b>	<b>Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen</b> .....	<b>427</b>
	<i>B. Zernikow, W. Henkel</i>	
<b>7.1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>427</b>
7.1.1	Geschichte der Palliativmedizin für Kinder.....	427
7.1.2	Definition der pädiatrischen Palliativmedizin.....	431
7.1.3	IMPaCCT und die ACT-Charta – Manifeste der pädiatrischen Palliativversorgung.....	433
7.1.4	Epidemiologie in der pädiatrischen Palliativmedizin.....	436
7.1.5	Ethik in der pädiatrischen Palliativmedizin.....	436
7.1.6	Kommunikation in der pädiatrischen Palliativmedizin.....	443
7.1.7	Todesvorstellungen von Kindern und deren Bedeutung für die Kommunikation.....	446
7.1.8	Eltern.....	450
7.1.9	Geschwister.....	451
<b>7.2</b>	<b>Therapie von Symptomen in der Lebensendphase</b> .....	<b>452</b>
7.2.1	Symptome in der Lebensendphase.....	452
7.2.2	Erfassung der Symptome und Bedürfnisse des Kindes.....	452
7.2.3	Schmerztherapie.....	453
7.2.4	Therapie von nicht schmerzassoziierten Symptomen.....	484
<b>7.3</b>	<b>Palliativmedizin für Kinder und Erwachsene im Vergleich</b> .....	<b>490</b>
	<b>Literatur</b> .....	<b>502</b>
<b>8</b>	<b>Palliativmedizin in den Entwicklungsländern</b> .....	<b>507</b>
	<i>K.E. Clemens</i>	
<b>8.1</b>	<b>Lage des Gesundheits- und Sozialwesens in den Entwicklungsländern</b> .....	<b>508</b>
<b>8.2</b>	<b>Probleme der Gesundheitssysteme</b> .....	<b>514</b>
<b>8.3</b>	<b>Die Rolle der Palliativmedizin</b> .....	<b>516</b>
<b>8.4</b>	<b>Die Rolle der Aus- und Fortbildung</b> .....	<b>520</b>
<b>8.5</b>	<b>Stand und Stellenwert der Palliativmedizin in den Entwicklungsländern</b> .....	<b>523</b>
8.5.1	Sub-Sahara-Afrika.....	523
8.5.2	Lateinamerika.....	525
8.5.3	Südostasien.....	526

<b>9</b>	<b>Die Rolle des Arztes</b> .....	<b>531</b>
	<i>S. Husebo</i>	
9.1	<b>Wenn Ärzte an ihre Grenzen stoßen</b> .....	<b>531</b>
9.2	<b>Der ärztliche Alltag</b> .....	<b>533</b>
9.3	<b>Der hilflose Helfer</b> .....	<b>535</b>
9.4	<b>Quantität oder Qualität – das falsche Konzept?</b> .....	<b>538</b>
9.5	<b>Empathie und Menschlichkeit</b> .....	<b>544</b>
9.6	<b>Weg aus der Misere – die Gesundheit des Arztes</b> .....	<b>547</b>
9.6.1	Fachliche Kompetenz .....	548
9.6.2	Eigene Reaktionen und Gefühle verstehen und zulassen .....	548
9.6.3	Die eigene Verwundbarkeit – und Empathie .....	549
9.6.4	Die eigene Sterblichkeit .....	551
9.6.5	Kollegialität .....	552
9.6.6	Zu Hause – Das Leben – Liebe .....	554
9.7	<b>Hoffnung</b> .....	<b>556</b>
9.7.1	Heute hat Ihr Arzt Ihnen vermittelt, dass Sie schwer krank sind .....	558
9.7.2	Ein Beispiel .....	560
	<b>Empfohlene Literatur</b> .....	<b>567</b>
	<b>Stichwortverzeichnis</b> .....	<b>573</b>



# Autorenverzeichnis

---

## **Dr. med. Katri Elina Clemens**

Lehr- und Forschungsstelle  
Universität Bonn  
Zentrum für Palliativmedizin  
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg  
Standort Bonn-Hardtberg  
Von-Hompesch-Str. 1  
53123 Bonn

## **Wilma Henkel, MScN**

Vodafone Stiftungsinstitut für  
Kinderschmerztherapie  
und Pädiatrische Palliativmedizin  
Vestische Kinder- und Jugendklinik  
Universität Witten/Herdecke  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5  
45711 Datteln

## **Dr. med. Stein Husebø**

WürdeCenter  
Bergen Rote Kreuz Pflegeheim  
N-5043 Bergen  
Norwegen

## **Prof. em. Dr. med. Eberhard Klaschik**

Oberdorf 53  
53347 Alfter

## **Dr. med. Bettina Sandgathe Husebø, PhD**

Krokeideveien 453  
N-5047 Fana/Bergen  
Norwegen

## **Prof. Dr. med Boris Zernikow**

Chefarzt und Lehrstuhlinhaber  
Vodafone Stiftungsinstitut für  
Kinderschmerztherapie  
und Pädiatrische Palliativmedizin  
Vestische Kinder- und Jugendklinik  
Universität Witten/Herdecke  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5  
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-Geriatriezentrum, 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«
- 2008 Auszeichnung durch das Norwegische Rote Kreuz
- 2008 Eröffnung des Zentrums für »Würde – Fürsorge und Behandlung alter Menschen«, Rote Kreuz Pflegeheim, Bergen



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

Medizinstudium in Mainz, Kiel und Köln

- 1984–2008 Chefarzt für Anästhesie, Intensivmedizin, Palliativmedizin und Schmerztherapie am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
- 1990 Eröffnung der Palliativstation, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg, und Aufbau eines Hausbetreuungsdienstes mit Förderung der Deutschen Krebshilfe
- 1994 Gründungsmitglied und Sekretär der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin



## Erstgenannte Autoren

- 1998–2006 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/Rhein-Sieg
- 2003–2005 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
- 2006 Förderpreis Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin
- 2007 Dr.-Günther-Buch-Preis
- 2007 DMW Walter Siegenthaler Preis
- 2008 Ehrenpreis des Deutschen Schmerzpreises der DGS

**Dr. med. Bettina Sandgathe Husebø, PhD, 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



## XXII Erstgenannte Autoren

- 2001 bis 2005 Mitarbeiterin im nationalen Zentrum für Palliative Care, Universität Bergen
- 2004 PhD-Stipendiat, Universität Bergen, zum Thema: Schmerzerfassung bei Demenz
- 2008 Habilitation
- 2008 Post-doctoral Stipendium, Universität Bergen, zum Thema: Einfluss von Schmerz auf Verhaltensstörungen bei Demenz
- 2008 Auszeichnung durch das Norwegische Rote Kreuz

### **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/Rhein-Sieg
- 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 Leiterin der Lehr- und Forschungsstelle Zentrum für Palliativmedizin Malteser Krankenhaus Bonn Bonn/Rhein-Sieg
- seit 2005 Verantwortliche Lehrbeauftragte am Lehrstuhl für Palliativmedizin, Universität Bonn
- 2006 Berufung als Mitglied des Prüfungsausschusses für die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin Ärztekammer Nordrhein
- seit 2007 Vereinte Nationen (UN): Consultant International Atomic Energy Agency (IAEA); Division Human Health Department of Nuclear Sciences and Applications, Wien, Österreich



**Prof. Dr. med. Boris Zernikow**, geb. 1964

Medizinstudium in Münster und Boston

Stipendium: Cusanuswerk

- 1993 Facharztweiterbildung mit kinderonkologischem Schwerpunkt in Bonn, Datteln und Münster
- 2003 Zusatzbezeichnung »Spezielle Schmerztherapie«
- 2004 Venia legendi für das Fachgebiet Pädiatrie
- 2005 Zusatzbezeichnung »Palliativmedizin«
- 2006 Chefarzt des Vodafone Stiftungsinstituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik, Datteln
- 2008 Herausgeber und Autor »Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen« (Springer Verlag, Berlin)
- 2008 Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Universität Witten/Herdecke



# 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 [43, 47].

Von den jährlich 350.000 Neuerkrankungen an Krebs in Deutschland können bislang nur 45% durch primäre chirurgische, strahlentherapeutische oder chemotherapeutische Behandlungsstrategien geheilt werden [18]. Weitere 15% der primär behandelten Patienten erleiden ein inkurables Erkrankungsrezidiv [18].

Eine Zunahme der Krebsinzidenz um 35–40% ist in den westeuropäischen Ländern bis zum Jahr 2010 zu erwarten [14]. 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 [41]. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) räumt deswegen der Palliativmedizin höchste Priorität ein [45].

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 [49, 50].

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 Gesell-

schaft 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 [27], und Cicely Saunders gründete 1967 mit dem St. Christopher's Hospice das erste Hospiz der modernen Hospizbewegung [40], 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 gehören

- 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 hat die neueste Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in ihre Satzung aufgenommen und wie folgt übersetzt: Palliative Care/Palliativmedizin ist 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.

## 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, Pulmologen und Geriatern, die sich ja ebenfalls mit unheilbaren Leiden befassen [12, 13], 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 [12].

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* [50]. 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 ermöglichen, z. B. die Pflege sozialer Kontakte und die Ausübung lieb gewonnener Gewohnheiten [50].

Palliativmedizin schließt Chemotherapie, Strahlentherapie und/oder operative Therapie nicht aus. Voraussetzung ist aber, dass die Vorteile dieser Maßnahmen größer sind als deren potenzielle Nachteile [24, 45].

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 [7].

## 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. Balfour 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 2008 mehr als 50.000 kollektive Mitglieder [32, 15] zählen konnte.

Nach wie vor ist es schwierig, zuverlässige Daten aus 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 [15]. Die folgenden Aussagen beruhen auf Angaben aus der Literatur, einer Umfrage, die wir in der 2. Hälfte des Jahres 2002 durchgeführt haben, den Country Reports der EAPC Taskforce on Palliative Care Development in Europe 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 sowie Expertenbefragungen im Jahr 2008 [15, 21].

### 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
2008	159	147

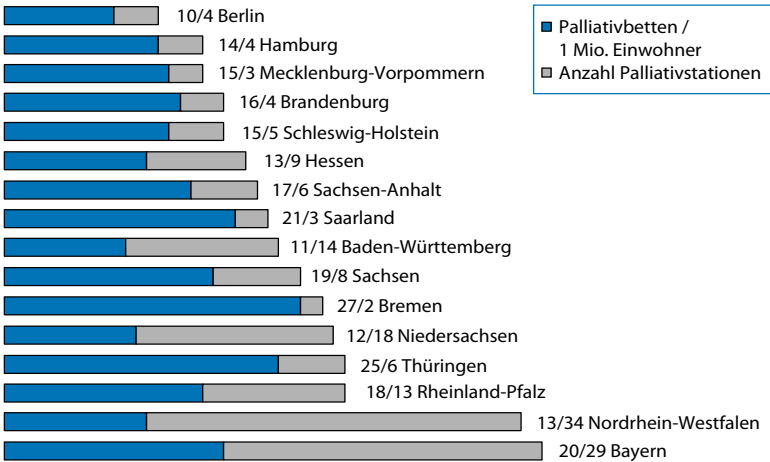
Die Gründe dafür sind vielfältig. So war die Hospizbewegung, besonders dann, wenn Hospizinitiativen von ehrenamtlichen Laien auf den Weg gebracht wurden, hauptsächlich an psychosozialem und pflegerischem Engagement interessiert, wohingegen aus palliativmedizinischer Sicht immer wieder die unzureichende 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 der 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.

Im Jahr 1994 wurde auf der Grundlage international anerkannter Zielsetzungen der Palliativmedizin die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet, die von 1996 bis 2008 nationale Kongresse in Köln, Berlin, Göttingen, München, Bonn, Aachen, Hamburg und Wiesbaden durchführte. Seit dem Jahr 2000 erscheint die Zeitschrift für Palliativmedizin, und durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin wird der Förderpreis für Palliativmedizin vergeben. Die erste Professur für Palliativmedizin wurde zum Wintersemester 1999/2000 an der Universität Bonn eingerichtet, eine weitere 4 Jahre später in Aachen; die dritte wurde 2004 in Köln eingerichtet; Lehrstühle in München, Göttingen sowie für Pädiatrische Palliativmedizin ebenfalls in München und in Witten/Herdecke folgten, weitere werden in Kürze in Erlangen, Freiburg und Mainz realisiert.

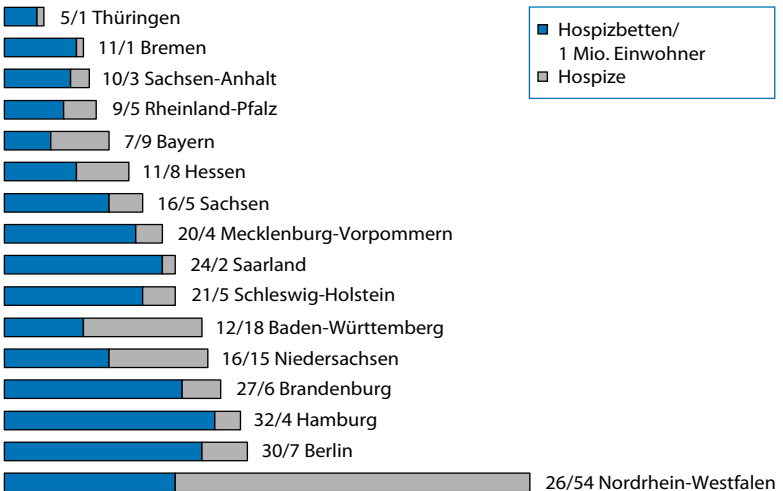
Obwohl die Palliativmedizin in Deutschland seit Anfang der 1980er Jahre praktiziert wird und seit Anfang der 1990er Jahre erhebliche Fortschritte gemacht hat, hatten wir Anfang 2008 mit 15 Palliativ- und 17 Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner weiterhin eine Unterversorgung. Nur 3–4% der Patienten, die an Krebserkrankungen sterben bzw. sterben werden, können auf Palliativstationen betreut werden. Hochrechnungen haben ergeben, dass aber ca. 17–18% nicht heilbarer Tumorpatienten eine vorübergehende stationäre Behandlung auf solchen Stationen benötigen.

Die stationäre Versorgung dieser Patientengruppe wird im Besonderen an den deutschen Universitäten vernachlässigt. Von den 159 Palliativstationen, die wir derzeit in Deutschland haben, sind nur 8 an Universitäten angegliedert. Zu der derzeit absolut zu niedrigen Bettenzahl im Palliativbereich kommt eine inhomogene Verteilung dieser Betten hinzu. Angaben zur Bettenverteilung zeigen ■ Abb. 1.1 und ■ Abb. 1.2. Wenn Leiden in Zukunft umfassend gelindert und Palliativmedizin als Lebensperspektive und als Alternative zu aktiver Sterbehilfe betrachtet werden soll, dann muss ein flächendeckendes palliativmedizinisches Versorgungsnetzwerk aufgebaut werden [39].

Die 2002 im Bundestag verabschiedete neue Approbationsordnung für Ärzte enthält zwar erstmalig den Begriff Palliativmedizin; die Disziplin ist aber leider nicht als Pflichtlehr- und -prüfungsfach berücksichtigt worden, sondern nur als optionales Fach. Damit ist eine große Chance vertan worden, die zukünftige Arztgeneration in der Universitätsausbildung obligatorisch mit den Grundprinzipien der Palliativmedizin vertraut zu machen. Dennoch bieten mittlerweile nicht wenige Universitäten palliativmedizinische Inhalte für Medizinstudenten an. In Aachen, Bonn, Göttingen, Jena, Köln und



■ **Abb. 1.1.** Anzahl der stationären Palliativbetten und Palliativstationen in Deutschland (Stand 07/2008; Quelle: DGP)



■ **Abb. 1.2.** Anzahl der stationären Hospizbetten und Hospize in Deutschland (Stand 07/2008; Quelle: DGP)

München ist Palliativmedizin durch eine Selbstverpflichtung der Fakultät obligatorisches Lehr- und Prüfungsfach.

Im Jahr 2003 hat die Bundesärztekammer eine neue (Muster-)Weiterbildungsordnung verabschiedet. Zum einen wurde Palliativmedizin als Weiterbildungsinhalt in die Weiterbildungsordnung mehrerer patientennaher Gebiete, wie z. B. Innere Medizin und Allgemeinmedizin, Gynäkologie und Urologie usw., integriert. Zum anderen wurde Palliativmedizin erstmals als eigenständige Zusatzweiterbildung anerkannt, wie es u. a. die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin empfohlen und beantragt hatte. Die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin umfasst in Ergänzung zu einer Facharztkompetenz die Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer inkurablen, weit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankung mit dem Ziel, unter Einbeziehung des sozialen Umfelds die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen und sicherzustellen. Voraussetzung zur Prüfung sind

- 12 Monate Tätigkeit bei einem Weiterbildungsbefugten oder anteilig ersetzbar durch 120 h Fallseminare einschließlich Supervision sowie
- 40 h Kursweiterbildung in Palliativmedizin.

Mehr als 2000 Ärztinnen und Ärzte haben inzwischen (Stand September 2008) bundesweit die Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin absolviert und die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben.

Nicht zuletzt wegen der immer wieder aufflackernden Diskussion um eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe muss mit der Förderung der Palliativmedizin eine Alternative entwickelt werden, die für unsere Patienten eine Lebensperspektive aufzeigt. Hierzu hat die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin der 15. Legislaturperiode des Deutschen Bundestages in ihrem Zwischenbericht »Palliativmedizin und Hospizarbeit« vom 22.06.2005 eindeutig aufgerufen und dementsprechend weitreichende Empfehlungen ausgesprochen [10]. Im Koalitionsvertrag der im September 2005 gewählten Bundesregierung wurde daraufhin eine Absichtserklärung aufgenommen, in der es heißt:

Speziell im letzten Lebensabschnitt ist die gesundheitliche und pflegerische Versorgung in Deutschland zu verbessern. Viele Menschen wünschen sich, auch bei schweren Erkrankungen bis zuletzt zu Hause versorgt zu werden. Unsere heutigen Angebote tragen diesen Bedürfnissen nur unzureichend Rechnung. Daher müssen im Leistungs-, Vertrags- und Finanzierungsrecht der gesetzlichen