



# Ergotherapie in der Palliative Care

Selbstbestimmt handeln bis zuletzt

Ellen von dem Berge | Anika Förster | Gaby Kirsch  
Herausgeberinnen





Ellen von dem Berge | Anika Förster | Gaby Kirsch  
Herausgeberinnen

**Ergotherapie in der Palliative Care**  
Selbstbestimmt handeln bis zuletzt

# Spektrum Ergotherapie

Herausgeber

DEUTSCHER VERBAND DER  
**ERGOTHERAPEUTEN** E.V.



Ellen von dem Berge | Anika Förster | Gaby Kirsch  
Herausgeberinnen

# **Ergotherapie in der Palliative Care**

## Selbstbestimmt handeln bis zuletzt



Schulz-  
Kirchner  
Verlag

## **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

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

**Besuchen Sie uns im Internet: [www.schulz-kirchner.de](http://www.schulz-kirchner.de)**

1. Auflage 2018

ISBN 978-3-8248-1225-7

eISBN 978-3-8248-9932-6

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2018

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Eitel

Umschlagfoto: © gilitukha/ Fotolia

Fotos/Abbildungen Innenteil: © Mühlenkreiskliniken/Sven Olaf Stange (S. 96, 97, 146, 148); © pixelkorn/Fotolia (S. 98, 118); © mark.f/Fotolia (S. 108, 122)

Fachlektorat: Reinhild Ferber

Lektorat: Doris Zimmermann

Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck, unter Mitarbeit von Alina Sonntag

Druck und Bindung:

TZ-Verlag & Print GmbH, Bruchwiesenweg 19, 64380 Roßdorf

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Herausgeberinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Herausgeberinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: [info@schulz-kirchner.de](mailto:info@schulz-kirchner.de)

---

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	<b>9</b>
<b>Grußwort</b> .....	<b>11</b>
<b>1 Grundlagen der Palliative Care</b> .....	<b>13</b>
1.1 Geschichte und Entwicklung.....	15
1.2 Charakteristika der Palliative Care .....	17
1.3 Weiterentwicklung palliativmedizinischer Konzepte .....	19
1.4 Aktuelle Situation und Perspektive für Deutschland.....	21
1.5 Organisationsformen.....	22
1.6 Spezielle Symptome.....	29
1.6.1 Atemnot.....	29
1.6.2 Fatigue.....	34
1.6.3 Schmerzen .....	36
1.6.4 Paresen/Plegien.....	40
Spastik durch Schädigung des ersten Motoneurons.....	40
Paresen durch Schädigung des zweiten Motoneurons .....	41
1.6.5 Anfälle .....	42
1.6.6 Delir.....	43
1.6.7 Angst und Depression .....	45
<b>2 Ergotherapie in der Palliative Care</b> .....	<b>47</b>
2.1 Palliative Care – ein Handlungsfeld für Ergotherapeuten .....	49
2.2 Entwicklung der Ergotherapie im Bereich Palliative Care.....	51
2.3 Der ergotherapeutische Prozess.....	54
CPPF im Arbeitsfeld Palliative Care .....	56
Zusammenfassung .....	64
2.4 Befunderhebung in der Palliative Care.....	65
Einleitung.....	65
2.4.1 Clinical Reasoning.....	66
2.4.2 Befunderhebung und Assessments.....	75
Grundlagen zu Assessment-Instrumenten .....	75
Testgütekriterien.....	76
Typen von Testinstrumenten .....	76
2.4.3 Kurzbeschreibung der Assessment-Instrumente .....	79
Betätigungsstatus .....	79
Canadian Occupational Performance Measure (COPM).....	81
Betätigungsanalyse.....	81
Checklisten des Model of Human Occupation.....	83
Eindimensionale Messinstrumente .....	83
Mehrdimensionale Messinstrumente .....	85

2.5	Ergotherapeutische Interventionen .....	87
2.5.1	Betätigung am Lebensende .....	88
	Zusammenfassung .....	91
2.5.2	Atemnot.....	92
	Erheben/Bewerten.....	92
	Ergotherapeutische Maßnahmen.....	93
	Klientenedukation .....	94
	Lagerung/Positionierung .....	95
	Betätigungen anpassen.....	98
	Atemtechniken/Entspannungsverfahren .....	102
2.5.3	Fatigue.....	105
	Erheben/Bewerten.....	107
	Ergotherapeutische Maßnahmen .....	107
	Klientenedukation.....	107
	Betätigungen anpassen .....	109
	Strategien, die beim Ausführen der alltäglichen Aufgaben	
	Energie sparen .....	110
2.5.4	Angst .....	117
	Panikattacke .....	117
	Erheben/Bewerten.....	119
	Ergotherapeutische Maßnahmen.....	122
	Klientenedukation.....	122
	Betätigungen anpassen.....	123
	Entspannungstechniken/Atemübungen .....	123
	Maßnahmen zur Schlafhygiene .....	125
2.5.5	Schmerz .....	126
	Erheben/Bewerten.....	128
	Ergotherapeutische Maßnahmen.....	129
	Klientenedukation.....	129
	Lagerung/Positionierung .....	130
	Betätigungen anpassen.....	131
	Entspannungstechniken .....	135
	Künstlerische Aktivitäten .....	135
2.5.6	Hilfsmittelversorgung .....	136
	Gesetzliche Regelungen zur Gewährleistung einer	
	Hilfsmittelversorgung in Deutschland .....	136
	Ergotherapeutische Maßnahmen zum sinnvollen Einsatz von	
	Hilfsmitteln .....	137
	Erarbeiten und Ermöglichen von adaptiven Betätigungen vor	
	dem Hintergrund einer Hilfsmittelversorgung .....	139
	Beratende Zusammenarbeit.....	139
	Erfolgreicher Einsatz von Adaptionen .....	140
	Klientenedukation.....	142
	Häufig zum Einsatz kommende Hilfsmittel bei palliativ	
	erkrankten Klienten .....	145

2.5.7	Ergotherapie in der letzten Phase des Lebens .....	150
	Terminalstadium .....	150
	Ergotherapeutische Angebote in der letzten Lebensphase .....	151
	Mögliche ergotherapeutische Maßnahmen .....	152
2.6	Klientenbeispiel CPPF .....	154
	Klientenbeispiel Frau Müller .....	155
	Gesellschaftlicher Kontext .....	155
	Praxis-Kontext .....	156
	Bezugsrahmen der Therapeutin .....	157
	Bezugsrahmen der Klientin .....	157
2.7	Interview mit Friederike Stein / Eine Ergotherapeutin im Hospiz .....	169
<b>3</b>	<b>Ausgewählte Aspekte im Fokus .....</b>	<b>173</b>
3.1	Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen .....	175
3.2	Trauerprozesse verstehen und begleiten .....	178
3.3	Selbstfürsorge .....	180
<b>4</b>	<b>Ethik .....</b>	<b>183</b>
	Ethik .....	185
	Einleitung .....	185
4.1	Ethik im Gesundheitswesen .....	186
4.1.1	Grundbegriffe der Ethik .....	186
	Ethik und Moral .....	186
	Deskriptive und normative Ethik .....	186
	Angewandte Ethik .....	187
	Ethische Prinzipien .....	188
4.1.2	Ethik im palliativen Kontext .....	189
	Palliative Care und Ethik .....	189
	Hilfe beim bzw. Hilfe zum Sterben .....	189
	Palliative Sedierung .....	190
	Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit .....	191
	Indikation und Patientenwille .....	191
	Patientenverfügung und Stellvertreterentscheidungen .....	192
	Advance Care Planning (ACP) .....	193
4.1.3	Umgang mit ethischen Konflikten .....	193
	Ethischer Diskurs .....	193
	Modell zur ethischen Situationseinschätzung .....	194
	Ethikberatung .....	195
4.2	Ethik im ergotherapeutischen Kontext .....	197
4.2.1	Ethisches Reasoning .....	199
	Fragen zur Entscheidungsfindung .....	200
	Aktuelle Situationserfassung .....	202
4.2.2	Umgang mit ethischen Konfliktsituationen unter Zuhilfenahme des „Modells zur Situationseinschätzung“ .....	204

<b>5</b>	<b>Palliative Care in Ausbildung und Studium .....</b>	<b>209</b>
5.1	Begründungsrahmen .....	211
5.2	Ausgangssituation: Ergotherapieausbildung in Deutschland .....	213
5.2.1	Institutionelle Rahmenbedingungen .....	213
5.2.2	Gesetzliche Vorgaben und Ordnungsmittel .....	213
5.3	Voraussetzungen der Lehrkraft .....	215
5.4	Die Lerngruppe .....	216
5.5	Implementierung des Moduls „Ergotherapie in der Palliative Care“ in das Curriculum einer Berufsfachschule für Ergotherapie .....	217
5.5.1	Anzubahnende Kompetenzen .....	217
5.5.2	Einordnung in das Curriculum und vorausgesetzte Lerninhalte .....	218
5.5.3	Besonderheiten des Moduls .....	219
5.5.4	Ausgewählte Unterrichtsmethoden.....	221
5.5.5	Das Modul im Überblick .....	223
5.5.6	Exemplarische Gestaltung eines konkreten Unterrichtsblocks .....	225
	Unterrichtsverlauf mit Methoden .....	226
	Zusammenfassung .....	228
	<b>Anhang .....</b>	<b>229</b>
	Literatur .....	230
	Stichwortverzeichnis .....	240
	Die Herausgeberinnen .....	243
	Die Co-Autoren .....	244

---

## Vorwort

Bereits seit 2011 engagieren wir uns in der Arbeitsgruppe Palliativversorgung des Deutschen Verbandes der Ergotherapeuten (DVE). Angetrieben von dem Wunsch, den Bereich der Palliative Care für die Ergotherapie zu erschließen und darauf aufmerksam zu machen, welchen wichtigen Beitrag ergotherapeutische Angebote in diesem Handlungsfeld leisten können, konnten wir Schritt für Schritt kleinere und größere Erfolge erzielen (→ [Kapitel 2.2](#)). Die Möglichkeit, das erste deutschsprachige Fachbuch für diesen Bereich herausgeben zu dürfen, war zugleich eine willkommene Herausforderung wie auch eine Chance, die Palliativversorgung verstärkt in den Fokus der deutschen Ergotherapie zu rücken.

Das Buch soll als Grundlagenwerk verstanden werden, welches neben dem medizinischen Basiswissen vor allem aufzeigt, wie ergotherapeutische Angebote mit Klienten in der Palliative Care gestaltet werden können (→ [Kapitel 2](#)). Darüber hinaus werden in → [Kapitel 3](#) kurze Exkurse zu den ausgewählten Themen *Trauer*, *Kommunikation* und *Selbstfürsorge* angeboten. Die besonderen Bedingungen in der Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen erfordern eine intensive Auseinandersetzung mit ethischen Grundsätzen. Dieser Anforderung wird in → [Kapitel 4](#) Rechnung getragen. Die Erkenntnis, dass Palliative Care bisher in den Curricula von Ausbildung und Studium nicht fest verankert ist, führte zu der Entscheidung, in → [Kapitel 5](#) Möglichkeiten der Implementierung eines entsprechenden Moduls aufzuzeigen.

Der gesamte Entstehungsprozess dieses ergotherapeutischen Grundlagenbuches war für uns geprägt von einer modellgeleiteten, klientenzentrierten und betätigungsorientierten Haltung, die sich an aktuellen Erkenntnissen aus Wissenschaft und Forschung orientiert. Es ist uns ein Anliegen zu betonen, dass wir dieses Grundverständnis der Ergotherapie teilen und als Basis für ergotherapeutisches Handeln unabhängig vom Fachbereich verstehen.

Während unserer Arbeit ist uns immer wieder bewusst geworden, dass die Palliative Care ein für die Ergotherapie noch neues Feld ist, das es zu erschließen gilt. An vielen Stellen gab es Themen, die der weiteren Vertiefung bedürfen, oder spezielle Aspekte, die über ein Grundlagenwerk hinausführen würden. Wir möchten mit dieser Veröffentlichung ein Fachbuch zu Verfügung stellen, um Kolleginnen und Kollegen, die ergotherapeutisch mit schwerstkranken und sterbenden Menschen arbeiten, mit Basiswissen auszustatten. Außerdem hoffen wir, Lehrende in Ausbildung und Studium dazu anzuregen, die Thematik Palliative Care vermehrt in die Ausbildungsinhalte zu integrieren. Ganz besonders würden wir uns freuen, wenn die Lektüre des vorliegenden Buches dazu führt, dass sich mehr Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten für diesen Bereich engagieren und sich gerüstet fühlen, neue Arbeitsfelder z. B. in Hospizen oder ambulanten Hospizdiensten zu erschließen.

Wir bedanken uns bei allen, die an der Entstehung des Buches mitgewirkt haben. Insbesondere bei den Autoren, die durch ihre fachliche Expertise dazu beitragen, dass der Bereich der Palliative Care aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet wird. Wir bedanken uns auch beim Schulz-Kirchner Verlag, der die Herausgabe dieses Buches angeregt und uns im gesamten Entstehungsprozess intensiv begleitet hat. Darüber hinaus gilt ein besonderer Dank unseren Familien, Freunden und Kollegen, die in allen Phasen der Buchentstehung mitgefiebert und uns unterstützt und begleitet haben.

*Ellen von dem Berge*

*Anika Förster*

*Gaby Kirsch*

#### **Hinweis zu den Begriffen „Klient“ und „Patient“**

Im Buch werden die Begriffe „Patient“ und „Klient“ synonym verwendet. Diese Vorgehensweise ist unter anderem der Tatsache geschuldet, dass es sich um ein interdisziplinäres Autorenteam handelt, bei dem die Begriffe unterschiedlich besetzt sind. Da insbesondere im medizinischen Kontext nach wie vor der Begriff „Patient“ Verwendung findet, werden beide Bezeichnungen benutzt. Wir möchten jedoch betonen, dass wir an jeder Stelle von einer klientenzentrierten Sichtweise ausgehen.

#### **Genderanmerkung**

Zur besseren Lesbarkeit haben wir uns durchgängig (außer bei den Fallbeispielen) für die Verwendung der männlichen Schreibweise entschieden. Selbstverständlich sind stets beide Geschlechter gemeint.

#### **Links/URLs**

Alle im Text angegebenen Links und URLs wurden im Januar 2018 überprüft.

---

## Grußwort

Die Palliativversorgung ist in Deutschland noch sehr jung. Sie nimmt für sich in Anspruch, eine ganzheitliche Versorgung am Lebensende zu leisten, die ein Sterben in Würde und Selbstbestimmung ermöglicht. Die öffentliche Diskussion um dieses Thema in Politik und Medien zeigt, wie hoch dessen gesellschaftliche Relevanz ist. 2015 trat das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) in Kraft, mit dem für die Implementierung von entsprechenden stationären und ambulanten Diensten und Einrichtungen in die Regelversorgung ein wichtiger Schritt geleistet wurde, um auch dem immer größer werdenden Bedarf zu entsprechen.



Was will die palliative Versorgung leisten? Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) lautet:

*Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen<sup>1</sup>.*

Völlig unstrittig ist, dass die hiermit verbundenen Aufgaben nur in der Vernetzung von verschiedenen Versorgungsangeboten, beteiligten Personengruppen (Menschen mit palliativem Versorgungsbedarf, Angehörige, ehrenamtlich Tätige, Helferinnen und Helfer mit einem professionellen Hintergrund) und in der Zusammenarbeit verschiedener Professionen zu leisten ist.

Die Ergotherapie ist eine der Professionen, die in der Palliative Care sehr sinnvoll mitwirken kann. Dies stellt das vorliegende Buch unter Beweis! Mit diesem Band wird ein markanter Grundstein gelegt, der den spezifischen ergotherapeutischen Beitrag im Aufgabenspektrum zum Erhalt der Lebensqualität schwerkranker und sterbender Menschen aus einer klienten- und betätigungsorientierten Perspektive eindrucksvoll deutlich macht. Im Zentrum stehen hierbei in erster Linie Erhaltensziele: der Erhalt einer hoch individuellen Handlungsfähigkeit im Alltag und die Realisierung bedeutsamer Aktivitäten und Projekte in einer Lebenssituation, die dies aus vielen Gründen hochgradig erschwert. Sehr schnell versteht man beim Lesen des Buches, dass ein rein funktions- und defizitorientierter Weg in diesem Arbeitsfeld eine Sackgasse bildet, dass es ohne den erweiterten Klienten nicht geht und dass die

---

1 Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T & Ullrich A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 24(2), 91-96

klassische Einteilung von Arbeit, Freizeit und Selbstversorgung keine Orientierung angesichts der Betätigungen schwerkranker und sterbender Klienten bietet – auch wenn diese Kategorien so schnell dann doch nicht aufgegeben werden können, weil sie bspw. in Assessments verankert sind, die durchaus nützlich und sinnvoll für die Betätigungsanalyse in einer derart komplexen Lebenssituation sind. Zudem sind Anliegen, wie Ruhe und Erholung zu erfahren, um für Anstrengung und hoch belastende Befindlichkeiten einen Ausgleich zu finden, ein großes Thema, für das die ergotherapeutischen Modelle nicht viel hergeben.

Mit großer Konsequenz wird in diesem Buch dargestellt, wie bedeutsam es in ergotherapeutischen Interventionen ist, Vertrauen aufzubauen, Sicherheit zu vermitteln und zu ermöglichen, Betätigungsanliegen herauszufinden und dem Klienten prinzipielle Wahl- und Entscheidungsfreiheit zu gewähren. Interventionen beziehen sich immer auf konkrete lebensweltliche Situationen der Klienten und ihrer Angehörigen. Der Schwerpunkt liegt darauf, gezielt methodisch-kontrolliert und gemeinsam an einer Passung zwischen individueller Befindlichkeit (Atemnot, Fatigue, Angst, Schmerz) und situativen Rahmenbedingungen zu arbeiten, damit Betätigung im Sinne einer individuell gewünschten und bedeutsamen Handlungsausführung gelingen kann und es Klienten möglich ist zu resümieren, sich „rundum wohl“ und „gar nicht krank“ zu fühlen (→ Seite 171 in diesem Band). Hierbei spielen Umwelthanpassungen, auch im Sinne biografisch relevanter Aspekte sowie Hilfsmittel eine wichtige Rolle. Dem therapeutischen Vorgehen wird sehr hohe Flexibilität abverlangt, weil sich die Lebenssituation der Klienten rasch und unkalkulierbar ändern kann.

Die Autoren und Autorinnen dieses Buches sprechen mit Recht von einem Grundlagenbuch für die Ergotherapie in der Palliative Care. Es gibt einen gelungenen Überblick über medizinische und ethische Grundlagen der Palliative Care. Themen wie *Kommunikation*, *Trauer* und *Selbstfürsorge* werden differenziert behandelt. Und es gibt einen Einblick in dieses neue ergotherapeutische Arbeitsfeld! Insbesondere die vielen Fallbeispiele vermitteln einen lebendigen Eindruck von der ergotherapeutischen Arbeit mit den Klienten. Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten sind in der Palliative Care in ihren Kompetenzen und ihrer Reflexionsfähigkeit extrem gefordert. So wird es empfehlenswert sein, sich individuell mit entsprechenden Fort- und Weiterbildungen für diesen Bereich zu qualifizieren. Das Buch ist hier ein guter Begleiter. Die Autorinnen haben sogar daran gedacht, ein ganzes Kapitel dem Thema Palliative Care in Ausbildung und Studium zu widmen. Somit ist es auch für diejenigen eine zentrale Quelle, die ergotherapeutische Curricula gestalten.

Aber auch wer sich dafür interessiert, wie Klienten- und Betätigungsorientierung funktionieren kann, findet in diesem Buch eine reiche Ressource. So können auch Kolleginnen und Kollegen, die in klassischen Feldern der Ergotherapie arbeiten, aus diesem Buch eine Menge lernen und in ihr vertrautes Arbeitsfeld übertragen!

Ulrike Marotzki

Hildesheim, im Dezember 2017

# Kapitel 1

Grundlagen der Palliative Care



---

## 1.1 Geschichte und Entwicklung

Claudia Bausewein

---

### Hospize im Mittelalter

Bereits im frühen Mittelalter zu Zeiten der Pilgerfahrten und Kreuzzüge entstanden „Hospize“, um Reisenden und Bedürftigen Schutz, Unterkunft und Verpflegung zu bieten. Der Begriff geht auf das lateinische Wort „hospitium“ zurück und bedeutet „Gastfreundschaft“ und „Herberge“. Im Laufe der Zeit entwickelten sich die häufig von christlichen Ordensgemeinschaften geführten Hospize zunehmend zu Stätten, in denen Kranke und Sterbende vor allem pflegerische Betreuung fanden. Neben dem leiblichen Wohl spielte die spirituelle Unterstützung eine große Rolle, wurden das Leben und Lebensende doch als eine Reise in ein unbekanntes Land gesehen. In Frankreich und Irland stand im 19. Jahrhundert die Begleitung Sterbender in Hospizen im Vordergrund. 1879 eröffneten die Irish Sisters of Charity das *Our Lady's Hospice* in Dublin und 1905 das *St. Joseph's Hospice* in London.

### Cicely Saunders und St. Christopher's Hospice

Im 20. Jahrhundert rückte die Begleitung von sterbenden Menschen durch die Entwicklung der modernen Medizin zunächst in den Hintergrund. Die englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders (1918-2005) erkannte aber die großen Nöte Sterbender. Sie suchte nach neuen Wegen, neben den medizinischen Fragen auch die psychosozialen und spirituellen Nöte der Patienten und ihrer Angehörigen in die Begleitung mit einzubeziehen.

Während ihrer ärztlichen Tätigkeit im *St. Joseph's Hospice* in London erkannte sie, dass Schmerzen nicht nur eine körperliche Dimension haben, sondern immer auch vom psychischen, sozialen und spirituellen Erleben beeinflusst sind (Clark, 2006). Dieses Konzept des „Total Pain“ (Saunders, 1966) hat bis heute nicht an Aktualität verloren. Saunders machte erste Erfahrungen mit starken Schmerzmitteln und konnte zeigen, dass die regelmäßige Gabe von Morphin zu einer besseren Schmerzlinderung, nicht aber zu Abhängigkeit führte.

1967 eröffnete sie das *St. Christopher's Hospice* in London, eine Einrichtung, in der sie ihr eigenes ganzheitliches Konzept der Sterbebegleitung, das hervorragende medizinische Betreuung mit psychosozialer und spiritueller Begleitung verband, umsetzte. Forschung, Lehre, Aus- und Weiterbildung gehörten ebenso zu den Aufgaben von *St. Christopher's*, um diese Idee möglichst weiterzutragen. *St. Christopher's* gilt auch heute noch als die Geburtsstätte der modernen Hospizbewegung und ist eine der weltweit führenden Einrichtungen in der Palliative Care.

Ausgehend von London entwickelte sich die Hospizidee weltweit, besonders in angloamerikanischen Ländern. 1975 wurde die erste Palliativstation im Royal Victoria Hospital in Montreal eröffnet. Ihr Gründer, Balfour Mount, prägte als Erster den Begriff „Palliative Care“.

### **Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland**

Schon Ende der 1960er Jahre gab es durch Reinhold Iblacker erste Kontakte zu Cicely Saunders. In seinem Film „Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London“ beschrieb Iblacker den Alltag in St. Christopher’s. Der Film löste sehr kontroverse Diskussionen in Deutschland aus, wurde doch der Begriff „Hospiz“ mit Sterbeklinik übersetzt. Eine 1978 vom Bundesministerium für Jugend, Gesundheit und Familie gerichtete Anfrage, ob eine Hospizbewegung von Nöten sei, führte zu ablehnenden Stellungnahmen der befragten Kirchen, Wohlfahrtsverbände, Krankenhausgesellschaften und Einzelpersonen (Radbruch, Nauck & Aulbert, 2012).

Es dauerte bis in die 1980er Jahre, bis in Deutschland die erste Palliativstation an der Chirurgischen Universitätsklinik Köln unter der Leitung von Prof. Dr. Heinz Pichlmaier und Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann eröffnet wurde. 1986 folgte das erste deutsche Hospiz „Haus Hönn“ in Aachen. In den folgenden Jahren entstanden immer mehr Initiativen und immer mehr Menschen engagierten sich in neu gegründeten Hospizvereinen, die bald zu einer Bürgerbewegung wurden. Weitere stationäre Einrichtungen kamen erst Anfang der 1990er Jahre durch eine Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit dazu, als in jedem Bundesland der Aufbau einer Palliativstation gefördert wurde (Bundesministerium für Gesundheit – BMG, 1997).

1994 wurde dann die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet, heute ist sie eine multiprofessionelle Fachgesellschaft mit über 5000 Mitgliedern.

Der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin wurde 1999 an der Universität Bonn besetzt. Durch die Unterstützung der Deutschen Krebshilfe konnten weitere Stiftungslehrstühle an verschiedenen deutschen Universitäten eingerichtet werden, von denen viele in die Regelfinanzierung der Universitäten übergeführt werden konnten. In 2016 gab es insgesamt acht Lehrstühle für Palliativmedizin, einen Lehrstuhl für Kinderpalliativmedizin und eine weitere Professur für Kinderpalliativmedizin. Außerdem gibt es eine Professur für Spiritual Care und eine Professur für Soziale Arbeit in Palliative Care.

Seit 2004 können Ärzte im Rahmen der Weiterbildung eine eigene Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erwerben. Auch im Medizinstudium ist Palliativmedizin seit 2009 als Pflicht-, Lehr- und Prüfungsfach etabliert, sodass jeder Studierende zumindest Basiswissen in der palliativmedizinischen Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden erwirbt.

---

## 1.2 Charakteristika der Palliative Care

Claudia Bausewein

---

Im Laufe der Jahre etablierte sich neben dem Begriff „Hospiz“ auch immer mehr der Begriff „Palliative Care“, der von der Weltgesundheitsorganisation 2002 wie folgt definiert wurde: Es handelt sich um „einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Prävention und Linderung von Leiden mittels Früherkennung und hervorragender Untersuchung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur“ (World Health Organization – WHO, 2002, S. 83-91).



Das Wort **palliativ** entwickelt sich aus den lateinischen Wörtern **pallium** = der Mantel bzw. **palliare** = mit dem Mantel bedecken, umhüllen.

### Palliative Care

- bietet Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen;
- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als normalen Prozess;
- zögert den Tod nicht hinaus, beschleunigt ihn aber auch nicht;
- integriert psychosoziale und spirituelle Aspekte der Patientenbetreuung;
- ermöglicht es dem Patienten, so aktiv wie möglich bis zum Tod zu leben;
- bietet der Familie Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerphase;
- nutzt einen Teamansatz zur Unterstützung bei Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien, einschließlich Trauerbegleitung, wenn notwendig;
- verbessert die Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf einer Krankheit beeinflussen;
- kann frühzeitig im Krankheitsverlauf in Verbindung mit anderen auf die Lebensverlängerung abzielenden Therapiemaßnahmen, wie Chemo- oder Strahlentherapie, eingesetzt werden und schließt auch Untersuchungen ein, die helfen, belastende körperliche Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.

### Multiprofessionalität

Ein wesentliches Charakteristikum der Palliativversorgung ist die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen und medizinischen Fachdisziplinen. Jede Berufsgruppe bringt die ihr eigene Kompetenz und Expertise mit. Nur so kann es gelingen, den vielfältigen und häufig komplexen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen von Patienten und ihren Angehörigen gerecht zu werden. Neben Pflegenden und Ärzten sollten den Betroffenen Sozialarbeiter, Seelsorger,

Kunst-, Musik- und Atemtherapeuten, Physio- und Ergotherapeuten wie auch Apotheker und ehrenamtliche Helfer zur Verfügung stehen.

Aufgrund des breiten Spektrums der Erkrankungen und der vielfältigen Symptome der Patienten arbeiten auch Ärzte aus verschiedenen medizinischen Fachrichtungen in der Palliativmedizin. Neben Internisten und Anästhesisten finden sich Neurologen, Urologen, Gynäkologen, Allgemeinmediziner u. a. in palliativmedizinischen Teams.

---

## 1.3 Weiterentwicklung palliativmedizinischer Konzepte

Claudia Bausewein

---

Mit der Weiterentwicklung der Palliativmedizin stellten sich auch Fragen nach der Verfügbarkeit und den grundsätzlichen Konzepten. Anfänglich war die palliativmedizinische Betreuung stark fokussiert auf die Betreuung am Lebensende und die alleinige Betreuung von Menschen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Beide Aspekte sind aufgrund neuerer wissenschaftlicher Erkenntnisse und der Bevölkerungsentwicklung nicht mehr haltbar.

### Betreuung von Patienten unabhängig von der Diagnose

In Deutschland verstirbt etwa jeder Vierte an einer Krebserkrankung, in 2014 waren es 230.771 Menschen (Statistisches Bundesamt, 2016). Das bedeutet aber auch, dass bei ca. 900.000 Todesfällen pro Jahr drei von vier Menschen an anderen, überwiegend chronischen Erkrankungen versterben. Dazu gehören Erkrankungen des Herz-, Kreislaufsystems mit nahezu 40 %, Erkrankungen des Atmungssystems mit 7 % und Erkrankungen des Verdauungssystems mit 4 %. Bedingt durch die steigende Lebenserwartung leiden zudem immer mehr Menschen an Komorbiditäten mit zum Teil komplexen Betreuungssituationen.

Im Gegensatz zu dieser Verteilung werden in deutschen Hospiz- und Palliativeinrichtungen immer noch zu über 90 % Patienten mit Tumorerkrankungen betreut (Hess et al., 2014). Die Anzahl von Patienten mit anderen Erkrankungen stieg zwar über die Jahre, allerdings in den letzten 10 Jahren nur von 3,5 % auf 8,1 % (Hess et al., 2014).

Zudem konnte gezeigt werden, dass Patienten mit fortgeschrittenen Organerkrankungen wie chronische Herzinsuffizienz, COPD oder chronischer Niereninsuffizienz mindestens vergleichbare Palliativbedürfnisse haben, aber häufig schon viel früher im Krankheitsverlauf (Bausewein et al., 2010; Murtagh et al., 2007).

Die Symptombelastung bei Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen ist ähnlich denen der Tumorpatienten, wobei Atemnot mit zu den führenden und am meisten belastenden Symptomen zählt. Häufig wissen die Patienten aber nur wenig über ihre Erkrankung, die Therapieziele oder die Prognose (Boyd et al., 2004). Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen kennen auch kaum palliativmedizinische Betreuungsmöglichkeiten, sodass eine wirkliche Wahl für die Wünsche der Patienten für die Betreuung am Lebensende kaum möglich ist (Selman et al., 2007).

Um allen Patienten mit Palliativbedürfnissen bei einer fortgeschrittenen Erkrankung gerecht zu werden, muss der Zugang zur palliativmedizinischen Betreuung weiter ausgebaut werden. Oft scheitert die palliativmedizinische Begleitung bei diesen Patienten nicht nur an den fehlenden Betreuungsmöglichkeiten, sondern an der Grundhaltung von Medizinern, Pflegenden, Therapeuten usw. oder den Betroffenen, die

sich nicht vorstellen können, dass palliativmedizinische Betreuung in diesen Fällen überhaupt ein Thema ist.

### **Betreuung von Patienten unabhängig von der Prognose**

Als Saunders mit der Hospizbetreuung begann, waren es zunächst immer Menschen mit einer sehr begrenzten Lebenszeit von Tagen bis wenigen Wochen, die begleitet wurden und im Hospiz verstarben. Diese Verbindung von Palliativmedizin und Lebensende ist immer noch eine weit verbreitete Meinung und führt in vielen Fällen dazu, dass Patienten zu spät Zugang zu palliativmedizinischer Betreuung bekommen.

Seitdem konnte aber in verschiedenen Studien gezeigt werden, dass viele Patienten schon deutlich früher im Krankheitsverlauf von palliativmedizinischer Betreuung profitieren. Sie haben eine bessere Lebensqualität, weniger körperliche Symptome und Depressionen, weniger aggressive Therapien am Lebensende und trotzdem eine längere Überlebenszeit (Temel et al., 2010).

Der beste Zeitpunkt für palliativmedizinische Betreuung sollte also nicht von der Prognose eines Patienten abhängen, sondern von den palliativmedizinischen Bedürfnissen (The Scottish Government, 2008). Die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse sollten im Krankheitsverlauf regelmäßig überprüft und dementsprechend sollte die palliativmedizinische Betreuung angeboten werden.

Hilfreich kann auch die sogenannte „surprise question“ sein, die mit der Frage konfrontiert: „Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten 6–12 Monate versterben würde?“ (Moss et al., 2010, S. 837). Wenn die Frage mit „nein“ beantwortet wird, sollten palliativmedizinische Angebote erwogen werden.

Palliativmedizinische Betreuung sollte nicht nach einem Entweder-oder erfolgen, sondern kann Hand in Hand mit krankheitsspezifischen Therapien wie Chemotherapie oder Bestrahlung angeboten werden. Die begleitende Mitbetreuung ermöglicht einen leichteren Übergang, wenn Therapien gegen das Fortschreiten einer Erkrankung nicht mehr greifen und eingestellt werden. So kann die Sorge vieler Patienten „austherapiert zu sein“ hoffentlich gelindert werden, verbunden mit der Zusage, dass noch vieles möglich ist, wenn scheinbar nichts mehr zu tun ist.

Bei Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen muss die krankheitsspezifische Therapie der Grunderkrankung in den allermeisten Fällen bis zum Lebensende fortgesetzt werden. Daher ist gerade in diesem Bereich eine enge Kooperation mit den ärztlichen Kollegen der entsprechenden Fachdisziplinen notwendig. Da viele Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen schon Jahre vor dem Lebensende unter einer beträchtlichen Symptomlast und anderen Problemen leiden, müssen die Betreuungskonzepte zudem dahingehend angepasst werden, dass eine palliativmedizinische Betreuung nicht immer eine Dauerbetreuung sein muss, sondern auch intermittierend in Krisenzeiten erfolgen kann.

---

## 1.4 Aktuelle Situation und Perspektive für Deutschland

Claudia Bausewein

---

Die palliativmedizinische Versorgung und Hospizarbeit ist in der Zwischenzeit fester Bestandteil des deutschen Gesundheitswesens geworden. Die geschaffenen ambulanten und stationären Strukturen sind Teil der Regelversorgung mit gesetzlicher Verankerung und entsprechender Finanzierung.

Die Anerkennung als eigenes medizinisches Fachgebiet mit Zusatzbezeichnung, die Akademisierung in der Palliativmedizin und die Evidenzbasierung haben dazu beigetragen, dass palliativmedizinische Versorgung aus dem deutschen Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken ist (AWMF, 2015). Auch die politischen Landesorganisationen haben sich z. B. beim Deutschen Ärztetag 2011 deutlich für die Förderung der Palliativmedizin und den Ausbau weiterer palliativmedizinischer Strukturen ausgesprochen (Deutscher Ärztetag, 2011).

Die 2010 veröffentlichte „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“<sup>1</sup>, die die Rechte und Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland stärken möchte, und die nachfolgende Entwicklung einer nationalen Strategie tragen auf politisch-gesellschaftlicher Ebene zu einer weiteren Verankerung der Hospiz- und Palliativversorgung bei. Nur so kann eine hochwertige und bedarfsgerechte Versorgung für schwerkranke und sterbende Menschen garantiert werden.

Durch das 2015 verabschiedete Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HGP)<sup>2</sup> hat die Bundesregierung einen weiteren Meilenstein geschaffen, der zumindest einen Teil der noch vorhandenen Betreuungslücken, gerade auch im Alten- und Pflegeheimbereich, decken soll. Die Umsetzung des Gesetzes steht noch aus und es ist zu hoffen, dass die ökonomischen Zwänge nicht zu einer zu starken Einschränkung der positiven Entwicklungen führen.

---

1 [www.charta-zur-betreuung-sterbender.de](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de)

2 [www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/hospiz-und-palliativversorgung/hpg.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/hospiz-und-palliativversorgung/hpg.html)

---

## 1.5 Organisationsformen

Christian Henneböhl

---

*„Alle im Gesundheitswesen tätigen Fachkräfte sollten mit den grundlegenden palliativmedizinischen Prinzipien vertraut sein und sie angemessen in ihre praktische Arbeit einbringen.“*  
(Council of Europe, 2003<sup>3</sup>)

*„Du bist wichtig, weil Du eben Du bist. Du bist bis zum letzten Augenblick Deines Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit Du nicht nur friedlich sterben, sondern auch bis zuletzt leben kannst.“*  
(Saunders, 1978)

Diese zwei Aussagen stehen für ein gemeinsames Anliegen. Die erste Aussage steht für die politische Zielsetzung und das zweite Zitat umfasst den Anspruch, den die Begründerin der modernen Palliativmedizin mit ihrer Zielsetzung verfolgte. Beide Zitate verdeutlichen die Tragweite und Aktualität der palliativmedizinischen Notwendigkeit. Palliative Care ist eine Aufgabe für alle, nicht für Einzelne. Nur eine gemeinsame Kraftanstrengung kann ihr begegnen.

Hierzu eine weitere markante Tatsache: 20 Millionen Menschen weltweit benötigen jährlich palliativmedizinische Begleitung. Aber lediglich ein Zehntel derer, die diese benötigen, erhalten sie auch (De Lima & Pastrana, 2016).

Die Anerkennung der herrschenden Defizite hat zur Ausweitung palliativmedizinischer Kompetenz in den letzten Jahren geführt. Nahezu jede medizinische Fachrichtung und deren Teilbereiche sind in irgendeiner Form mit palliativmedizinischen Aspekten verbunden, auch die Ergotherapie als Bestandteil des multidisziplinären Teams.

Zur Verbreitung und Aufklärung über das Anliegen palliativmedizinischer Kompetenz in Deutschland trägt auch eine aufmerksame mediale Berichterstattung bei. Die ausführliche Darstellung in der ARD-Themenwoche 2012 ist ein gutes Beispiel dafür. Das Ziel einer flächendeckenden Versorgung ist noch nicht erreicht (Bundesministerium für Gesundheit, 2014<sup>4</sup>). In Zahlen ausgedrückt bedeutet die Entwicklung, dass 2011 rund 5.000 Ärzte die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin abgeschlossen

---

3 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=gqr2ZR0M5H8%3d&tabid=1709>

4 [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/H/Verbesserung\\_hospiz-palliativversorgung\\_101114.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/H/Verbesserung_hospiz-palliativversorgung_101114.pdf)

hatten (Meißner, 2006). Im Pflegebereich wird von rund 16.500 Qualifizierten ausgegangen.<sup>5</sup>

Die Wichtigkeit einer frühzeitigen palliativmedizinischen Begleitung Betroffener zeigt sich in vielen Studien. So führt sie unter anderem zu niedrigeren Kosten, z. B. durch weniger Krankenhauseinweisungen, einer besseren Symptomkontrolle und – gerade mit Blick auf die im Mittelpunkt stehende Lebensqualität – zu höherer Zufriedenheit bei Patienten und Angehörigen (Bakitas et al., 2009).

Im Rahmen des sogenannten HOPE-Projektes werden seit 1999 Daten zur palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland erhoben und jährliche Berichte erstellt. Mittlerweile finden sich 2016 in der Datenbank über 30.000 Patientendatensätze. Hiermit sind Aussagen zur Versorgungsrealität und -qualität möglich. Das Register dient unter anderem zur Beschreibung des Versorgungsbedarfs und als Grundlage wissenschaftlicher Untersuchungen.<sup>6</sup>

Der gesetzliche Anspruch auf und die juristischen Regelungen zur palliativmedizinischen Versorgung ergeben sich aus dem fünften Sozialgesetzbuch. Die entsprechenden Gesetzestexte sind online jeweils in der aktuellen Fassung abrufbar<sup>7</sup> und werden hier auszugsweise, entsprechend ihrer Relevanz im Kontext, dargestellt.

**Tab. 1: Relevante Paragraphen im Sozialgesetzbuch V zur Palliativversorgung und Hospizarbeit**

Leistung	Sozialgesetzbuch V
Hospizleistungen	§ 39a SGB V Stationäre und ambulante Hospizleistungen
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	§ 37b SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung § 132d SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
Stationäre Pflegeeinrichtung	§ 72 SGB XI unter Berücksichtigung von § 37b SGB Absatz 1

## Der ambulante Sektor

Es gilt der Grundsatz ambulant vor stationär, sodass von Seiten der Gesetzgebung die Voraussetzungen zur ambulanten Versorgung verbessert wurden, was sich in den o. g. Gesetzen widerspiegelt. So finden sich im ambulanten Sektor verbreitet, aber noch nicht flächendeckende Angebote.

5 Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften, 2015, S. 30. [https://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_Palliativversorgung\\_LF\\_DE.pdf](https://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf)

6 Koordinierungsgruppe HOPE, 2016. [https://www.hope-clara.de/download/2016\\_HOPE\\_Expose.pdf](https://www.hope-clara.de/download/2016_HOPE_Expose.pdf)

7 [www.gesetze-im-internet.de](http://www.gesetze-im-internet.de)