



University of Applied Sciences

**APOLLON** Hochschule  
der Gesundheitswirtschaft

**Hans Christof Müller-Busch**

## **Palliativbegleitung**

**Sterben und Palliative Care gehen alle an  
Eine Einführung I**

**PALC00**

---

Werden Personenbezeichnungen aus Gründen der besseren Lesbarkeit nur in der männlichen oder weiblichen Form verwendet, so schließt dies das jeweils andere Geschlecht mit ein.

Falls wir in unseren Studienheften auf Seiten im Internet verweisen, haben wir diese nach sorgfältigen Erwägungen ausgewählt. Auf die zukünftige Gestaltung und den Inhalt der Seiten haben wir jedoch keinen Einfluss. Wir distanzieren uns daher ausdrücklich von diesen Seiten, soweit darin rechtswidrige, insbesondere jugendgefährdende oder verfassungsfeindliche Inhalte zutage treten sollten.

---

# Palliativbegleitung

## Sterben und Palliative Care gehen alle an

### Eine Einführung I

#### Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	1
1.1	Ziele dieses Zertifikatkurses .....	1
1.2	Studienhefte und Lerninhalte .....	3
1.3	Sterben und Palliative Care gehen uns alle an .....	4
1.4	Wozu brauchen wir Palliative Care? .....	4
1.5	Aufgaben von Palliative Care .....	7
<b>2</b>	<b>Bedingungen des Sterbens in Deutschland</b> .....	8
2.1	Veränderungen des Sterbens .....	9
2.2	Epidemiologische Transition .....	10
2.3	Orte des Sterbens .....	15
	Zusammenfassung .....	16
	Aufgaben zur Selbstüberprüfung .....	17
<b>3</b>	<b>Hospizbewegung und Palliative Care im historischen Kontext</b> .....	18
3.1	Ursprünge von Palliative Care .....	19
3.2	Cicely Saunders und die moderne Hospizbewegung .....	21
3.3	Entwicklung und Stellenwert der Palliativversorgung in Deutschland .....	22
3.4	Zukunftsperspektiven der Palliativmedizin .....	26
3.5	Palliative Care im Alter – eine Herausforderung für die Zukunft .....	26
	Zusammenfassung .....	27
<b>4</b>	<b>Aufgaben, Formen und Ziele von Palliative Care</b> .....	28
4.1	Definitionen, Synonyme und unterschiedliche Begriffe in der Palliativversorgung .....	30
4.2	Interdisziplinäre Aufgaben und multiprofessionelle Orientierung von Palliative Care .....	35
4.3	Aufgaben der Palliativbegleitung in unterschiedlichen Palliativphasen .....	36
4.4	Palliative Care, Autonomie, Sinn und Würde des Sterbens .....	38
	Zusammenfassung .....	40
	Aufgabe zur Selbstüberprüfung .....	40
	<b>Anhang</b>	
A.	Lösungsvorschläge zu den Übungen .....	41
B.	Lösungshinweise zu den Aufgaben .....	45
C.	Tabellenverzeichnis .....	48



## 1 Einleitung

Sie haben sich für den Zertifikatskurs „Palliativbegleiter/-in“ entschieden. Hierfür gibt es sicherlich die unterschiedlichsten Gründe – aber natürlich auch Interesse für ein Thema, das nicht nur an viele Betroffene und Angehörige von schwerstkranken Menschen große Herausforderungen stellt. Die Möglichkeiten der modernen Medizin, Leben zu verlängern, ergeben viele neue Probleme und Fragestellungen.

Der Zertifikatskurs richtet sich in erster Linie an Menschen, die in ihrer beruflichen Tätigkeit mit den Themen Sterben, Tod, Abschied und Endlichkeit sowie allen damit zusammenhängenden Fragen und Problemen konfrontiert werden. Angesprochen werden sollen nicht nur Mitarbeiter aus allen Bereichen der Pflege, der Therapie und der Medizin, der Psychologie, Pharmazie **und** der Sozialarbeit, sondern auch Seelsorger, Lehrer, Erzieher sowie im Gesundheits- und Sozialwesen Tätige.

Im Besonderen richtet sich der Zertifikatskurs aber auch an Interessierte ohne Praxiskenntnisse, die sich mit den Themen Tod, Sterben und Endlichkeit intensiver auseinandersetzen möchten, um beispielsweise selbst mit Belastungen in Palliativsituationen besser umzugehen, ggf. beratend unterstützen zu können oder nur den eigenen Blickwinkel zu erweitern.

Egal ob Sie sich aus beruflichen oder rein persönlichen Gründen für diesen Zertifikatskurs entschieden haben – wir freuen uns über Ihr Interesse an diesem so wichtigen Thema.

### 1.1 Ziele dieses Zertifikatskurses

*Dieser Zertifikatskurs soll Sie dazu befähigen, die verschiedenen medizinischen, psychischen und sozialen Probleme, die im Kontext schwersterkrankter und sterbender Menschen auftreten, sensibel zu erkennen und differenziert zu betrachten. Sie sollen in die Lage versetzt werden, Betroffene sowie An- und Zugehörige durch Beratung und konkrete Hilfe praktisch zu begleiten. Der Zertifikatskurs umfasst insgesamt zwölf Studienhefte, in denen die verschiedenen Aspekte von Palliative Care vermittelt werden.*

*Der Zertifikatskurs soll Ihnen praktisches Wissen vermitteln, exemplarisches Lernen ermöglichen und zur persönlichen Auseinandersetzung mit den vielfältigen Fragen, Problemen und Erfahrungen im Umfeld von Kranksein, Sterben und Tod befähigen. Wichtig ist uns, Ihnen in diesen Studienheften nicht nur Wissen zu vermitteln, sondern dieses auch in Beziehung zu setzen zur eigenen persönlichen Betroffenheit. Deswegen werden Sie immer wieder auch zu Übungen aufgefordert und dazu, eigene Erfahrungen zu reflektieren.*

### Was ist Palliative Care?

Palliative Care hat mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod zu tun – vor allem aber auch mit dem Leben in der persönlichen Begegnung mit Sterben und Tod. Palliative Care (von lat. *palliare* „mit einem Mantel bedecken“ und engl. *care* „Versorgung, Betreuung, Aufmerksamkeit“) ist der Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen.

Palliative Care hat einen ganzheitlichen Ansatz, wie er auch in der Definition der World Health Organisation (WHO, 2002) zu Palliative Care zum Ausdruck kommt, die als Grundlage verschiedener Definitionen angesehen wird.

**Definition 1.1:**

**Palliative Care**

„... ein Ansatz zur Verbesserung der **Lebensqualität von Patienten und deren Familien**, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer **lebensbedrohlichen Erkrankung** einhergehen: durch **Vorbeugen und Lindern von Leiden**, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden **Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art**.“

Dieser immer wichtiger werdende Bereich der gesundheitlichen Versorgung wird uns in diesem Zertifikatskurs beschäftigen. Er geht uns alle an!

### Ziele des Zertifikatskurses

1. Wir möchten Ihnen das Wissen um den Ansatz sowie die Bedeutung und Möglichkeiten von Palliative Care für schwersterkrankte und sterbende Menschen vermitteln. Hierzu gehört auch der geschichtliche Hintergrund, vor dem Palliative Care entstanden und gewachsen ist.
2. Sie sollen befähigt werden, die medizinischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von Betroffenen zu erkennen sowie die Sorgen, Ängste und Vorstellungen von An- und Zugehörigen schwerstkranker und sterbender Menschen zu reflektieren und mit der eigenen Rolle in Beziehung zu setzen. Als Teilnehmer dieses Kurses sollen Sie lernen, im Umgang mit schwerstkranken Menschen und deren An- bzw. Zugehörigen in Akut- und Notsituationen sicherer zu werden – auch im Wissen um die Grenzen der eigenen Möglichkeiten.
3. Um anderen in schwierigen Palliativsituationen differenziert und respektvoll Orientierung zu ermöglichen, benötigen Sie die Fähigkeit zur offenen, wahrnehmenden und effektiven Kommunikation. Sie werden sensibilisiert, eigene Verhaltensweisen in Gesprächssituationen zu beobachten und zu reflektieren. Sie lernen Rollen und Anforderungen der Angehörigen und Begleitenden unterscheiden und reflektieren die eigene Rolle.
4. Eine wichtige Aufgabe von Palliative Care ist optimale Symptomlinderung und Prävention des Leidens. Im Laufe dieses Zertifikatskurses lernen Sie die verschiedenen Hilfsangebote der Palliativversorgung kennen sowie deren Indikation bei körperlichen und seelischen Leiden. Sie lernen, die allgemeinen und spezialisierten Versorgungsangebote der Palliativbetreuung sowie der ehrenamtlichen Hospizhilfe zu unterscheiden. Sie gewinnen einen Überblick über die verschiedenen beteiligten Berufsgruppen und können Prozesse zur Anpassung von Therapiezielen nachvollziehen.
5. Sie werden lernen, die besonderen Probleme bei unterschiedlichen Verlaufsformen von „palliativen“ Erkrankungen wie auch in unterschiedlichen Lebens- und Krankheitsphasen zu berücksichtigen. Sie lernen, sich mit dem Prozess der individuellen Therapiezielorientierung und ethischen Entscheidungsfindung in palliativen Situationen auseinanderzusetzen und in Konflikten Hilfestellungen zu geben.

6. Sie sollen sich mit den gesellschaftlichen und sozialen Dimensionen des Sterbens auseinandersetzen und unterschiedliche kulturelle Traditionen in der Sterbe- und Trauerbegleitung berücksichtigen können.
7. In der Auseinandersetzung mit Abschieds-, Trennungs- und Verlusterfahrungen sowie Trauerprozessen in unterschiedlichster Form lernen Sie, Trauernde zu begleiten und in unterschiedlichen Trauerphasen zu unterstützen.
8. Um den besonderen medizinischen, ethischen und kommunikativen Herausforderungen der letzten Lebensphase begegnen zu können, ist die Kenntnis der ethischen und rechtlichen Rahmenbedingungen in der Betreuung schwerstkranker Menschen unerlässlich. Sie werden lernen, Vorsorgemöglichkeiten (beispielsweise Patientenverfügungen) für die Betreuung am Lebensende zu verfassen und damit umzugehen – auch vor dem Hintergrund unterschiedlicher Werte und Bedürfnisse.
9. Spirituelle Fragen haben in der Palliativbegleitung bzw. am Lebensende eine große Bedeutung. Die Bedeutung, die Spiritualität und Lebenssinn für schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren An- bzw. Zugehörige haben, lässt sich besser verstehen, wenn sie mit einer selbstreflexiven Auseinandersetzung mit der eigenen Spiritualität verbunden wird. Deswegen gehört eine persönliche Haltung zu Sterben, Tod und Trauer sowie Respekt vor der Besonderheit und der biografischen Einzigartigkeit jeder Lebens- und Krankheitsgeschichte zu den wichtigen Elementen einer guten Palliativbegleitung.
10. Nicht zuletzt ist es ein Anliegen dieses Zertifikatskurses, auch Ihre Fähigkeiten im Umgang mit Belastungen und den eigenen Grenzen zu verbessern bzw. zum Schutz vor eigener Überlastung und Burnout beizutragen.

## 1.2 Studienhefte und Lerninhalte

Im Folgenden sehen Sie die Schwerpunkte der einzelnen Studienhefte. In einigen Heften werden Sie Überschneidungen von einzelnen Themen finden. Diese sind unvermeidbar und auch gewollt.

Einführungshefte 00 und 01:	Sterben und Palliative Care gehen alle an
Studienheft 2:	Kranksein, Sterben, Tod und Trauer als psychosoziale Herausforderung
Studienheft 3:	Schwerstkranke wahrnehmen
Studienheft 4:	Schwerstkranke und Sterbende begleiten
Studienheft 5:	Allgemeine und spezielle Probleme bei Menschen mit Demenz
Studienheft 6:	Angehörige begleiten
Studienheft 7:	Ethisch denken, entscheiden und handeln
Studienheft 8:	Rechtliche Fragen und Aspekte
Studienheft 9:	Interprofessionelle Zusammenarbeit
Studienheft 10:	Palliative Care und Lebenssinn
Studienheft 11:	Vorstellungen zum Tod
Studienheft 12:	Selfcare

Die Wissensvermittlung wird in den einzelnen Studienheften durch **Fallbeispiele** unterstützt, die Sie auch anregen sollen, eigene Erfahrungen besser zu reflektieren und zu bearbeiten. Die **Aufgaben** dienen der **Selbstüberprüfung** und sollen in vielen Fällen auch zur systematischen **Selbstreflexion** anregen. **Lösungshinweise** finden Sie jeweils am Ende des Studienhefts. In einigen Heften werden die Aufgaben mit einer **Einsendearbeit** verknüpft, in der Sie Ihre konkreten Erfahrungen mit dem Schwerpunkt des Heftes in Beziehung setzen können. Diese Einsendearbeit wird nicht nur reproduzierbares Wissen abfragen, sondern, soweit möglich, immer auch Anwendungs- und Transferübungen beinhalten, durch die das Erlernete im Hinblick auf die eigenen Gegebenheiten aktiv erprobt bzw. angewendet wird.

Ergänzend zu den Studienheften des Zertifikatskurses können nach Absprache mit dem Team Präsenztage in Einrichtungen der Palliativversorgung vermittelt werden. Das **Präsenzseminar**, das mit diesem Fernstudium verbunden ist, wird Themen des Zertifikatskurses aufgreifen und spezielle Studieninhalte vertiefen. Des Weiteren sollen im Seminar praktische Fertigkeiten geübt werden, z. B. Kommunikation und Wahrnehmung oder Teamentwicklung. Hierzu werden Sie im Laufe des Kurses gesondert informiert.

### 1.3 Sterben und Palliative Care gehen uns alle an

Die Erfahrung der Trennung durch den Tod und die Begleitung eines Menschen im Sterben gehören zu den wichtigsten Erfahrungen im Leben der Menschen. Vielleicht wurden Sie gerade durch eine solche Erfahrung motiviert, sich intensiver mit Palliative Care zu befassen. Für viele Menschen werden gerade solche Erfahrungen prägend für das weitere Leben. Es sind immer wieder Abschiedserfahrungen, die keinem von uns erspart bleiben und die uns in sehr unterschiedlicher Weise berühren und beschäftigen.



#### Übung 1.1:

Abschiedserfahrungen und die Begegnung mit Sterben und Tod gehören zu den prägendsten Erfahrungen, die das eigene Leben (z. B. Berufswahl, Partner, Freizeitgestaltung) wesentlich bestimmen. Halten Sie einen Augenblick inne, und versuchen Sie, sich an die Abschiedssituation in Ihrem bisherigen Leben zu erinnern, die für Sie persönlich am wichtigsten war.

Hat diese Erfahrung dazu beigetragen, dass Sie sich für diesen Zertifikatskurs entschieden haben? In welcher Weise?

### 1.4 Wozu brauchen wir Palliative Care?



Es sind vier Aspekte, auf die sich Palliative Care konzentriert:

- Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen
- Lebensbedrohliche Erkrankung
- Vorbeugen und Lindern von Leiden
- Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art



Noch niemals in der Geschichte sind wir so sehr mit Sterben und Tod konfrontiert worden wie im 20. und 21. Jahrhundert. Ohne dass es uns wirklich bewusst wird, bringen uns die Medien den Tod täglich ins Wohnzimmer. Es scheint geradezu eine Verschiebung des Themas „Tod und Sterben“ aus der Realität in die Medien stattzufinden. In den Medien ist der Tod tägliche Normalität. Die Nachrichten über Kriege, Naturkatastrophen, Unfälle, Amokläufe, Terrorakte und Verbrechen erschüttern uns, aber sie berühren die meisten Menschen nur selten persönlich. Was motiviert die Zuschauer, sich medial immer wieder mit dem Sterben zu konfrontieren, aber sich mit dem eigenen Sterben bzw. dem Tod im eigenen Umfeld immer weniger zu beschäftigen? Krimis, Gewalt- und Actionfilme mit grausam entstellten Leichen gehören zu den beliebtesten Fernsehsendungen, aber die meisten Menschen haben Angst davor, einen Sterbenden zu begleiten, einen Verstorbenen anzuschauen oder anzufassen. Liegt es daran, dass durch die mediale Darstellung von Todesthemen die persönliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod bzw. der Tod des Einzelnen für die Allgemeinheit unbedeutend geworden ist? Der Umgang mit dem Leichnam ist eine Angelegenheit für Pathologen und Rechtsmediziner, aber kein persönliches Ritual.

Die Allgegenwart des Sterbens in den Medien steht in deutlichem Widerspruch zur Verdrängung des Todes im eigenen Leben. Der Umgang mit dem Sterben und die Begleitung Sterbender ist für viele Menschen mit großen Ängsten verbunden. Tod und Sterben gehören zu den großen Tabuthemen unserer Zeit.

Es scheint, dass die Sterbekultur des 20. und 21. Jahrhunderts weitgehend von den Medien bestimmt wird und nur noch selten von Erfahrungen im persönlichen Bereich. Brauchen wir das mediale Sterben, um symbolisch das zu verarbeiten, was uns im eigenen Leben nicht mehr gelingt? Und weil wir es nicht gelernt haben, Sterben im persönlichen Bereich zu erfahren oder zu begleiten, wünschen wir uns auch selbst den schnellen, den möglichst wenig belastenden Tod, einen Tod, der niemanden stört.

Der heute weit verbreitete Wunsch nach einem „raschen Tod“ geht oft einher mit dem nach einem aktiven, gesunden „Leben bis zuletzt“. Viel wahrscheinlicher sind jedoch Entwicklungen, die zu Abhängigkeit von anderen, zu chronischer Hilfsbedürftigkeit, Siechtum und Schwäche führen. Die Vorstellung, eines Tages nicht mehr die Möglichkeit zur Verwirklichung von Lebenszielen zu haben, wird im gesunden Leben häufig ausgeblendet oder bewusst abgelehnt.

Die meisten Menschen verdrängen die Auseinandersetzung mit dem Sterben, bis man ihm nicht mehr ausweichen kann. Dennoch wird das Thema auch angesichts der demografischen Entwicklung, der zunehmenden Hilfs- und Pflegebedürftigkeit im eigenen familiären Umfeld wie auch in der Gesellschaft immer wichtiger.

Natürlich muss sich nicht jeder ständig mit dem Lebensende und der eigenen Endlichkeit beschäftigen. Aber wenn Sie einmal darüber nachdenken, wie viele Menschen im Freundeskreis oder in der Familie im letzten Jahr mit Kranksein und Tod konfrontiert wurden, dann kann dies schon dazu führen, dass Sie selbst bewusster leben.

Sterben ist heute mit vielfältigen und komplexen Problemen verbunden. Sowohl der Ort wie auch die Art und der Zeitpunkt des Sterbens werden weniger vom natürlichen Verlauf der zum Tode führenden Krankheiten bestimmt als durch die vielfältigen Möglichkeiten des medizinischen und pflegerischen Handelns.

Sterben ist nicht nur ein Ereignis, das vorwiegend alte Menschen betrifft und vielleicht deswegen von den Jüngeren verdrängt wird, sondern es ist auch aufgrund der sich wandelnden Todesursachen und der medizinischen Versorgung oft ein langwieriger Prozess, dem unter Umständen eine längere Pflegebedürftigkeit vorausgeht. Aufgrund der demografischen Entwicklung, aber auch durch veränderte soziale Beziehungen und Rollen stehen für diese Aufgabe weit weniger Menschen aus dem privaten Umfeld zur Verfügung als früher, sodass die Inanspruchnahme professioneller und ehrenamtlicher Hilfe oft unvermeidlich ist. Darüber hinaus sind die sogenannten „Sterbekosten“ (die hohen Gesundheitsausgaben in den letzten Monaten bzw. im letzten Jahr vor dem Tod) ein bedeutender ökonomischer Faktor geworden.

Die Angst vor dem Sterben wird nicht nur bestimmt durch körperliche Veränderungen und die Angst vor Schmerzen und anderen Symptomen. Vielmehr erleben die Betroffenen und ihre Angehörigen auch psychische, soziale und spirituelle Herausforderungen, die mit sehr unterschiedlichen subjektiven Bedürfnissen (z.B. Nähe bestimmter Menschen, aber auch Alleinsein) einhergehen. In PALC03, „Schwerstkranke wahrnehmen“, werden diese Bedürfnisse intensiv behandelt. Dennoch dominiert in der Außenwahrnehmung das körperliche Leiden. Sterben geschieht dementsprechend häufig unter medizinischer Aufsicht, zumal für die Kontrolle von Beschwerden und belastenden Symptomen, insbesondere von körperlichen Schmerzen, palliative Maßnahmen gesellschaftlich eingefordert werden. Diese Aufgaben können im Idealfall inzwischen durch Palliative Care hoch effektiv erfüllt werden. Das beansprucht allerdings auch entsprechenden Raum (örtlich, zeitlich und ökonomisch) sowie empathische Kompetenz.



### Übung 1.2:

- 1) Benennen Sie fünf Aspekte bzw. Kriterien, die für ein gutes Sterben für Sie persönlich wichtig wären. Schreiben Sie diese nieder, und bewahren Sie diese Angaben während des Kurses auf.
- 2) Fragen Sie fünf Menschen aus Ihrem Umfeld nach den für sie wichtigsten Kriterien eines guten Sterbens.
- 3) Suchen Sie in diesen Angaben nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden, und vergleichen Sie diese mit Ihren eigenen Kriterien.

Ausgangspunkt dieses Zertifikatskurses ist die These, dass das Thema Sterben und Tod alle angeht und in die Mitte der Gesellschaft gehört. Diese These ist auch Grundlage der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“, die im Herbst 2010 verabschiedet und der Öffentlichkeit vorgestellt wurde. In dieser Charta wird der Ist-Zustand in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland dargestellt – verbunden mit Handlungsoptionen und einer Selbstverpflichtung für die Zukunft. Entstanden ist die Charta nach intensiven Beratungen von rund 200 Experten aus 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Institutionen. Sie haben sich nach einem zwei Jahre währenden Prozess auf fünf Leitsätze verständigt und verpflichtet, sich für die Ziele dieser Charta in ihrem Wirkungsbereich einzusetzen.

In der Präambel der Charta heißt es: „Die letzte Lebensphase und das Sterben eines Menschen zu begleiten und Trauernden zur Seite zu stehen ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Dies stellt hohe Anforderungen an eine umfassende, multiprofessionelle und vernetzte ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativversorgung, welche insbesondere die

Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen sowie die Stärkung der Lebensqualität anstrebt. In dieser Phase ist ein schwerstkranker und sterbender Mensch in besonderer Weise auf die individuelle Unterstützung und das Miteinander in der Gemeinschaft angewiesen. Die Begleitung eines sterbenden Menschen als wesentliche Lebenserfahrung ist in ihrer Einzigartigkeit zu würdigen und zu respektieren.“

Die Leitsätze und den Text der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“, der vielen Menschen in der Palliativbetreuung eine wichtige Orientierung ist, können Sie unter:

[http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/service\\_download.html](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/service_download.html) downloaden.

Wir werden uns in Kapitel 4 des Studienheftes PALC 01 nochmals intensiver mit diesem Text beschäftigen.

Auch dieser Zertifikatskurs wurde auf der Grundlage dieser Charta entwickelt.

## 1.5 Aufgaben von Palliative Care

Die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und Palliative Care sind untrennbar miteinander verbunden. Palliative Care und Hospizbewegung sind Schwestern, gemeinsam haben sie das Ziel, die professionelle Betreuung und qualifizierte Begleitung kranker Menschen und ihrer Angehörigen am Lebensende umfassend zu unterstützen.

Lebensqualität in befristeter Lebenszeit zu fördern ist ein Grundanliegen von Palliative Care bzw. der Palliativmedizin. Dabei geht es nicht nur um Schmerz- und Angstlinderung, um Trost im Abschied, um Beistand für die Sterbenden und die Angehörigen. Ebenso wichtig ist es, dem Tod seinen Raum, seine Zeit zu geben, seinen Moment zuzulassen. Letztlich geht es um die Chance und die Möglichkeit, die wichtigste Zeit im menschlichen Leben so zu gestalten, dass sie in ihrer Bedeutung für den Sterbenden, aber auch für die Weiterlebenden erfahrbar und lebbar wird. **„Der Zeit im Angesicht des Todes mehr Leben schenken und nicht um jeden Preis Lebenszeit verlängern“** ist nicht nur eine medizinische Aufgabe, sondern auch eine gesellschaftliche Herausforderung, die angesichts der demografischen Entwicklung und der steigenden Anzahl alter und hochbetagter Menschen zunehmend an Bedeutung gewinnt. Die Frage, wie die letzte Zeit des Lebens gestaltet werden soll, ist eine Frage, die alle angeht – auch wenn sich die wenigsten damit beschäftigen möchten.



Die Probleme, die sich in der Konfrontation mit der Grenze des Lebens stellen, werden sehr unterschiedlich behandelt. Durch die Hospizbewegung und die „Wiederentdeckung“ des palliativen Gedankens in der Medizin wurde ein wichtiger Schritt getan, dem Thema Sterben und Tod in der Gesellschaft wieder einen höheren Stellenwert zukommen zu lassen – besonders auch im Hinblick auf die Bestimmung eines würdigen Sterbens.

## 2 Bedingungen des Sterbens in Deutschland

*Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den Veränderungen und Bedingungen des Sterbens in Deutschland bzw. den industrialisierten Ländern in den letzten 150 Jahren und den sich daraus ergebenden Aufgaben für Palliative Care.*

*Um den Wandel der Todesursachen und der Sterbeorte besser verstehen zu können, ist auch die Klärung einiger epidemiologischer Begriffe notwendig, die im Zusammenhang mit den Veränderungen des Sterbens immer wieder benutzt werden.*

*Dieses ausgezeichnete Hotel ist sehr alt, schon zu König Chlodwigs Zeiten starb man darin in einigen Betten. Jetzt wird in 559 Betten gestorben. Natürlich fabrikmäßig. Bei so enormer Produktion ist der einzelne Tod nicht so gut ausgeführt, aber darauf kommt es auch nicht an. Die Masse macht es. Wer gibt heute noch etwas für einen gut ausgearbeiteten Tod? Niemand. Sogar die Reichen, die es sich doch leisten könnten, ausführlich zu sterben, fangen an, nachlässig und gleichgültig zu werden; der Wunsch, einen eigenen Tod zu haben, wird immer seltener. Eine Weile noch, und er wird ebenso selten sein wie ein eigenes Leben. Gott; das ist alles da. Man kommt, man findet ein Leben, fertig, man hat es nur anzuziehen. Man will gehen oder man ist dazu gezwungen: nun, keine Anstrengung: Voilà votre mort, monsieur. Man stirbt, wie es gerade kommt; man stirbt den Tod, der zu der Krankheit gehört, die man hat (denn seit man alle Krankheiten kennt, weiß man auch, dass die verschiedenen letalen Abschlüsse zu den Krankheiten gehören und nicht zu den Menschen; und der Kranke hat sozusagen nichts zu tun).*

*In den Sanatorien, wo ja so gern und mit so viel Dankbarkeit gegen Ärzte und Schwestern gestorben wird, stirbt man einen von den an der Anstalt angestellten Toden; das wird gerne gesehen. Wenn man aber zu Hause stirbt, ist es natürlich, jenen höflichen Tod der guten Kreise zu wählen, mit dem gleichsam das Begräbnis erster Klasse schon anfängt und die ganze Folge seiner wunderschönen Gebräuche. Da stehen dann die Armen vor so einem Haus und sehen sich satt. Ihr Tod ist natürlich banal, ohne alle Umstände. Sie sind froh, wenn sie einen finden, der ungefähr passt.*

(Rainer Maria Rilke: „Malte Laurids Brigge“, 1910)

In kaum einem dichterischen Werk spielen Vergänglichkeit, Sterben und Tod eine so herausragende Rolle wie in dem von Rainer Maria Rilke. In seinem Roman „Malte Laurids Brigge“ beschreibt Rilke das „moderne“ Sterben im Hotel-Dieu, dem alten Krankenhaus der Großstadt Paris, wo tagein, tagaus gestorben wird. Es sind die bruchstückhaften Aufzeichnungen der Erinnerungen, Eindrücke und Reflexionen des jungen dänischen Adligen Malte, der sich in Paris als Dichter zurechtzufinden versucht. Er wird – wie Rilke bei seinen Aufenthalten in Paris zu Beginn des 20. Jahrhunderts – mit den Fortschritten der Zivilisation, aber auch mit Siechtum und Kranksein konfrontiert, Erlebnisse, die auch Rilkes Auseinandersetzung mit der eigenen Vergänglichkeit wesentlich geprägt haben.

Rainer Maria Rilke starb im Alter von 51 Jahren am 29. Dezember 1926. Der sterbenskranken Dichter, der an einer besonders schmerzhaften Form der Leukämie litt, lehnte jede Einnahme schmerzstillender Mittel ab. Er tat dies offenkundig mit Bedacht, denn ihm war ganz und gar nicht gleichgültig, wie er aus seinem Leben schied. Er wollte „seinen“ Tod sterben, und die Bitte darum war die letzte große Bitte, die er auf seinem Sterbelager aussprach. Beigesetzt wurde er am 2. Januar 1927 auf dem hochgelegenen Kirchhof neben der alten Kirche zu Raron im Schweizer Kanton Wallis.

In Rilkes dichterischem Werk finden sich wunderschöne Gedichte, die sehr gut in der Begleitung sterbenskranker Menschen vorgelesen werden können, beispielsweise im „Stundenbuch“, im „Buch der Bilder“, besonders aber in den „Duineser Elegien“ und den „Sonetten an Orpheus“.

**Es lohnt sich, in Rilkes Gedichtbänden nach Trostgedichten zu suchen.**

### Übung 2.1:

Suchen Sie im Internet nach dem Grabspruch Rilkes, den er für sein Grab in Raron selbst ersann, und versuchen Sie die Bedeutung dieses Grabspruchs zu erfassen.



## 2.1 Veränderungen des Sterbens

In Deutschland sterben jährlich etwa 850.000 Menschen, das sind etwas mehr als ein Prozent der Bevölkerung. Mehr als 70 Prozent sterben nach einer längeren Phase des Krankseins oder nach einer längeren Phase der Pflegebedürftigkeit im Alter begleitet von Schwäche und Demenz. In den industrialisierten Ländern stirbt jeder vierte Mensch an den Folgen einer Krebserkrankung.<sup>1</sup> Die häufigsten Todesursachen sind Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems (44 %), Krebserkrankungen (27 %), Krankheiten des Atmungssystems (7 %), Krankheiten des Verdauungssystems (5 %) und nicht natürliche Ereignisse oder Handlungen (Unfälle, Suizide) (4 %), infektiöse Erkrankungen (2 %). Um 1900 sind die Menschen meistens nach kurzer Krankheitsdauer an Infektionskrankheiten gestorben (35 %), gefolgt von Herzerkrankungen mit ca. zehn Prozent. Die häufigste Infektionskrankheit war die Tuberkulose. Die Todesursache Krebs war mit rund vier Prozent noch eher eine Seltenheit. Heute sterben die meisten Menschen nach einer längeren Erkrankungsphase und Behandlungsdauer, die sich oft über viele Jahre erstreckt. Nur zehn Prozent sterben heute, ohne dass medizinische Entscheidungen und palliative Maßnahmen in der Endphase des Lebens erfolgen. Im Jahr 1900 waren nur zwei Prozent der Verstorbenen älter als 85 Jahre, heute sind es mehr als 40 Prozent.<sup>2</sup> Während die Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten stetig gestiegen ist, sind die Todesursachen prozentual gleich geblieben.<sup>3</sup>

Die Gründe, die zu diesen Veränderungen in den letzten 100 Jahren beigetragen haben, sind vor allem die verbesserten Lebensbedingungen in den Industrieländern. Hinzu kommt, dass man viele Infektionskrankheiten mit Impfstoffen, Antibiotika und verbesserten hygienischen Lebensbedingungen eindämmen bzw. vermeiden konnte. Krebs da-

1. Böhm, K.; Tesch-Römer, C.; Ziese T. (Hrsg.) (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Robert Koch-Institut, S. 21–30.
2. Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Todesursachenstatistik 2012. <http://www.gbebund.de/stichworte/Todesursachenstatistik.html> (30.11.2013).
3. Nationaler Ethikrat. *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende*. 2006, S. 38.

gegen wurde häufiger diagnostiziert, aber man hat auch Behandlungsmethoden entwickelt, mit denen sich einige Krebsformen wirksam bekämpfen ließen. Durch die Langlebigkeit sind allerdings wieder neue Gesundheitsprobleme aufgetaucht.

Um die Veränderungen des Sterbens und des Krankheitsspektrums besser zu verstehen, müssen wir uns mit einigen Begriffen der Epidemiologie bzw. Demografie beschäftigen.

**Definition 2.1:**

**Epidemiologie**

Die **Epidemiologie** (von griech. *epi* „auf, über“, *demos* „Volk“, *logos* „Lehre“, ursprünglich: „Seuchenkunde“) untersucht jene Faktoren, die zu Gesundheit und Krankheit von Individuen und Populationen beitragen.

**Demografie**

Die **Demografie** (von griech. *demos* „Volk“ bzw. *graphos* „Schreiben“) ist eine Disziplin, die sich mit der Beschreibung und Untersuchung von Bevölkerungsstrukturen befasst.

## 2.2 Epidemiologische Transition

Der Wandel des Spektrums der zum Tode führenden Krankheiten wird als **epidemiologische Transition** bezeichnet. Eng damit verbunden ist der **demografische Wandel**, mit dem die zahlenmäßige Struktur der Bevölkerungsentwicklung nach Altersgruppen, Geschlechterverhältnis, der Geburten- und Sterbefallentwicklung, nach Zuzügen und Fortzügen sowie dem Ausländeranteil untersucht und beschrieben wird.

Weil im 19. Jahrhundert die Tuberkulose und andere Infektionskrankheiten (u. a. die Syphilis) die Haupttodesursache waren, galt die große Aufmerksamkeit der Medizin im ausgehenden 19. Jahrhundert und in der ersten Hälfte des 20. Jahrhundert den Infektionskrankheiten. In deren Behandlung hat die Medizin große Erfolge errungen, die wesentlich dazu beigetragen haben, dass sich die Lebenserwartung in den letzten 150 Jahren mehr als verdoppelt hat. Heute sind es jedoch überwiegend die chronischen Krankheiten, die für Krankenstand und Sterblichkeit verantwortlich sind. In den Industriestaaten stirbt kaum noch jemand an einer Infektions- oder parasitären Krankheit (mit Ausnahme von Lungenentzündungen). Die Haupttodesursache bilden die sogenannten Zivilisationskrankheiten wie Herzinfarkt, Schlaganfall und Krebs. Fast die Hälfte aller Todesfälle in den entwickelten Ländern kann auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen zurückgeführt werden, mehr als ein Viertel auf Krebserkrankungen.

In der epidemiologischen Transition werden drei Phasen unterschieden:

- Phase 1: Seuchen, Hungersnöte und infektiöse Epidemien sind bis Mitte des 19. Jahrhunderts Haupttodesursache.
- Phase 2: Mit dem Aufkommen der Hygiene gehen seit Anfang des 20. Jahrhunderts die Infektionskrankheiten zurück und sind nicht mehr häufigste Todesursache.
- Phase 3: Im Laufe des 20. Jahrhunderts, besonders seit den 60er-Jahren, werden zunehmend die chronischen Zivilisationskrankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, degenerative Erkrankungen und Krebs zur Haupttodesursache.



Einige Wissenschaftler sehen in den entwickelten Industriestaaten Westeuropas und Nordamerikas schon eine vierte Phase der epidemiologischen Transition aufkommen: Zwar stehen chronische und degenerative Krankheiten als Todesursachen weiterhin im Vordergrund, der medizinische Fortschritt hat jedoch dazu geführt, dass diese Krankheiten nun besser behandelt werden können und die Sterblichkeit hinausgezögert wird. Dies führt zu einem relativen Absinken der Sterblichkeit an Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems und bei Krebs und einem Anstieg der Sterblichkeit durch ein altersbedingtes Versagen der Körperfunktionen. Der leichte prozentuale Rückgang von Krebs als Todesursache in einigen entwickelten Ländern (beispielsweise den USA) deutet darauf hin, dass eine neue Phase der epidemiologischen Transformation beginnt. Erfolge der medizinischen Forschung bei der Behandlung bestimmter degenerativer Erkrankungen könnten diese Entwicklung weiter vorantreiben. Neue Risikofaktoren in den Industrienationen sind zunehmend durch die Ernährung bedingt, wie z.B. Übergewicht, häufig begleitet von Diabetes.<sup>4</sup>

Hinzu kommen auch Folgeerscheinungen von Unverträglichkeiten, Allergien sowie psychische und psychosomatische Störungen. Die neuen „Zivilisationskrankheiten“ haben einerseits gesellschaftliche Ursachen: In einer auf Aktivität, Konkurrenzkampf und Erfolg getrimmten Industriegesellschaft nehmen Belastungen und Stresssituationen zu, hinzukommen das Auseinanderbrechen schützender und hilfreicher Familien- und anderer sozialer Strukturen. Andererseits liegen die Ursachen für die neuen Zivilisationskrankheiten in menschlichem Fehlverhalten, sei es Über- oder Fehlernährung, Bewegungsmangel, Suchtverhalten, Abstumpfung der Sinne und Mangel an emotionalen Erlebnissen. Der heutige Kranke wird weniger als früher von einer Krankheit „getroffen“, er wird in vermehrtem Maße, wenn auch nicht ausschließlich, selbst für sein Kranksein verantwortlich gemacht.

Die Medizin hat diesen Veränderungen zu wenig Rechnung getragen. Noch immer glaubt sie, dass Medizin und Heilung identisch seien, wobei vor allem der Arzt für den Heilungsprozess verantwortlich gemacht wird. Doch die meisten Patienten werden gar nicht mehr geheilt, sondern müssen lernen, mit ihrem chronischen Kranksein zu leben. Es geht weniger um das „Bekämpfen“ einer bestimmten Krankheit als vielmehr um Lebenshilfe. Hier gewinnen Prävention, Gesundheitserziehung und -förderung sowie Rehabilitation immer stärker an Gewicht. Aber auch für die palliative Betreuung bedeutet dies neue Herausforderungen.

Aus diesem Grund wird die Kooperation verschiedener gesundheitlicher Berufe in einer gesundheitlichen Versorgung, die auf die Bedürfnisse des Individuums zentriert ist, immer wichtiger. Siehe hierzu auch PALC02 und PALC03.

Um die Veränderung in der Sterblichkeit des 20. Jahrhunderts zu verstehen, müssen Sie auch die folgenden Begriffe kennen: **Morbidität, Inzidenz und Prävalenz.**

---

4. Köhnert, S.; Karsch, M. (2011). *Lebensspanne und Todesursachen früher und heute*. [http://www.berlin-institut.org/fileadmin/unser:upload/handbuch:texte/pdf\\_Kroehnert\\_Karsch\\_Mortalitaet\\_2011.pdf](http://www.berlin-institut.org/fileadmin/unser:upload/handbuch:texte/pdf_Kroehnert_Karsch_Mortalitaet_2011.pdf)

**Definition 2.2:**

**Morbidität** (Erkrankungshäufigkeit von lateinisch *morbus*: krank) beschreibt die Häufigkeit des Auftretens spezifischer Erkrankungen in einer Bevölkerung innerhalb einer bestimmten Zeit.

Morbidität wird fast immer krankheits- und jahresspezifisch angegeben, d. h. auf eine bestimmte Krankheit und auf ein bestimmtes Jahr bezogen. Außerdem wird sie fast immer als Rate angegeben (wie die Häufigkeit von Tuberkulose in 1989, bezogen auf 100.000 Einwohner: 12 Fälle/100.000 Bevölkerung in der Alt-BRD). Im 19. Jahrhundert war die Tuberkulose die häufigste zum Tode führende Erkrankung. Bei der Angabe der Morbidität wird zudem zwischen der Inzidenz und der Prävalenz unterschieden.

**Definition 2.3:**

**Inzidenz** (Erkrankungshäufigkeit) Angabe der Zahl der in einer bestimmten Zeiteinheit an einer bestimmten Erkrankung neu Erkrankten (bezogen auf die Bevölkerungszahl).

**Definition 2.4:**

**Prävalenz** (Krankheitshäufigkeit) Angabe der Zahl aller (d. h. sowohl neu Erkrankter als auch bereits Kranker) an einer bestimmten Krankheit Erkrankten (pro Zeiteinheit und Bevölkerungszahl).

**Übung 2.2:**

Erläutern Sie am Beispiel der Demenz die Begriffe Inzidenz und Prävalenz. Wie hoch ist die Prävalenz der Demenz heute? Wie hoch wird sie voraussichtlich im Jahr 2050 sein? Welche Unsicherheitsfaktoren bestehen für künftige Berechnungen?

Orientieren Sie sich hierzu am Factsheet der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: *Die Epidemiologie der Demenz*: [http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01\\_2012\\_01.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_2012_01.pdf) (10.02.2016).

Prävalenz und Inzidenz sind wichtige Kenngrößen für die Gesundheitsversorgung. Bei chronischen Erkrankungen (z. B. Diabetes, Demenz) wird in der Regel die Orientierung an Prävalenzraten bevorzugt, bei akuten Erkrankungen und Unfällen wird die Inzidenz angegeben.

Die Beschreibung bzw. die Erforschung der **Mortalität**, der Verteilung von krankheits-spezifischer **Morbidität** und **Letalität** gehören zu den Aufgaben der Epidemiologie. Sie beschäftigt sich zudem mit Fragen der Behinderung und Invalidität in einer Bevölkerung bzw. der Erklärung und Prävention gesundheitsbezogener Probleme sowie der Intervention. Der Wissenschaftszweig der Epidemiologie ist eng verbunden mit der Demografie, in der Bevölkerungsstrukturen in Form von Verteilungen von Bevölkerungszahlen zu bestimmten Ereignissen wie Migration, Geburten und Todesfällen in grafischer oder tabellarischer Form dargestellt werden. Die davon betroffenen Menschen bleiben anonym. Ihre Verteilungen werden in der Regel nach Personenmerkmalen, Ort oder Zeit publiziert. Diese Zahlen werden für die Planung, für Prognosen und wissenschaftliche Zwecke genutzt.



**Typische Fragestellungen der Epidemiologie sind beispielsweise:**

- Wie hoch ist der Anteil von Menschen mit Behinderungen in verschiedenen Altersstufen?
- Wie ist die Suizidhäufigkeit in Abhängigkeit vom Lebensalter, vom Sozialstatus (z.B. bei chronisch Kranken und Altenheimbewohnern)?
- Wie viele Frauen sterben jährlich an Brustkrebs? Wie viele erkranken daran?
- Sind Herzinfarkte bei Männern in Süddeutschland häufiger als in Norddeutschland?
- Gibt es erhöhte Raten an Schilddrüsenkrebs durch den Kernkraftwerksunfall in Tschernobyl?
- Wie lange überleben Patienten mit Diabetes im Durchschnitt nach der Diagnosestellung?
- Was bewirken Krebsfrüherkennungsprogramme? (Wird die Mortalität an Krebs dadurch gesenkt?)

**Definition 2.5:****Mortalität**

Mortalität ist ein Begriff aus der Demografie. Unter **Mortalität** (von lateinisch *mortalitas* „Sterblichkeit“) versteht man die Anzahl der Todesfälle im Verhältnis zur Gesamtzahl der Menschen einer Population. Sie kann für die Gesamtbevölkerung, aber auch in einzelnen Altersklassen oder getrennt für Männer und Frauen angegeben werden. Synonyme sind „Sterberate“ oder „Sterblichkeit“.

Meist wird die Mortalität für einen bestimmten Zeitraum angegeben. Unterschiedliche Bevölkerungen weisen sehr unterschiedliche Mortalitätsraten bezogen auf die jeweilige Altersstruktur auf. Die **altersspezifische Mortalität**, zum Beispiel die Alterssterblichkeit oder die Kindersterblichkeit, gibt die Todesfälle pro Altersklasse pro Zeit an. Die **rohe Mortalität** ist die Anzahl der Todesfälle pro Gesamtbevölkerung pro Zeit. Zum besseren Vergleich wird die Mortalitätsrate häufig auf 1.000 Personen pro Jahr bezogen.

Der an der Universität Hannover lehrende Soziologe und Epidemiologe Klaus Feldmann hat einige wichtige Mortalitätsunterschiede in modernen Industriegesellschaften benannt:<sup>5</sup>

- Frauen leben in den industrialisierten Zivilisationsländern länger als Männer – in den Entwicklungsländern allerdings ist die weibliche Mortalität höher als die der Männer.
- Geschlechtsspezifische Mortalitätsunterschiede sind auf biologische und auf soziale Faktoren zurückzuführen. Zugehörige der oberen Schichten leben länger als Zugehörige der unteren Schichten.
- Krank machende Arbeitsbedingungen wie Stress, Rauchen, Ernährung und unterschiedliche Wahrnehmung von Vorsorgeangeboten sind die wichtigsten sozialen Gründe für geschlechts- und schichtspezifische Mortalitätsunterschiede.

5. Feldmann, K. (o. J.). *Sterben und Tod: soziologische Thesen und Literaturangaben*. <http://www.feldmann-k.de/texte/thanatosoziologie/articles/sterben-und-tod-soziologische-betrachtungen.html> (10.02.2016).

- Einkommensunterschiede verkürzen das Leben der Unterprivilegierten. So haben in Deutschland Männer und Frauen im untersten Viertel der Einkommensverteilung eine um etwa sechs bzw. vier Jahre kürzere Lebenserwartung als Menschen im obersten Einkommensviertel.
- Männliche Rollenstereotypen (Aggressivität, Dominanz, Konkurrenzhaltung, Unabhängigkeit) erhöhen das Todesrisiko.

#### Definition 2.6:

##### **Letalität**

Letalität ist ein Begriff aus der Epidemiologie und bezeichnet die Mortalität bezogen auf die Gesamtzahl der an einer bestimmten Krankheit Erkrankten. Unter **Letalität** (von lateinisch „Tod“ bzw. *letalis* „tödlich“) wird die „Tödlichkeit“ (die Sterblichkeit bei) einer bestimmten Erkrankung verstanden.

Die Letalität wird berechnet und als Verhältnis der Todesfälle zur Anzahl der an einer bestimmten Erkrankung Erkrankten angegeben. Die Letalitätsrate ist das Verhältnis der Anzahl der an einer bestimmten Krankheit Verstorbenen zur Anzahl neuer Fälle. Sie kann auch als Anzahl der Todesfälle angegeben werden, die bei einer bestimmten Behandlungsmethode (z.B. einer Operation, einer Chemotherapie) aufgetreten sind. Sie ist ein Gradmesser für die Schwere und Bedrohlichkeit einer Krankheit.

Mit der Angabe der Letalität wird allerdings der wirkliche Verlauf nicht erfasst. Wichtig bei der Letalität ist, dass diese auf das Alter bezogen wird. Ein typisches Beispiel ist die Letalität häufiger Krebserkrankungen, z.B. des Prostatakrebses oder des Brustkrebses. Beides sind Erkrankungen mit einer hohen Letalität, wenn sie nicht behandelt werden. Das gilt allerdings nur für jüngere Menschen unter 65 Jahren. Während bei jüngeren Menschen die Diagnose einer solchen Erkrankung durchaus mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit verbunden ist, dass sie daran sterben werden, ist das bei Hochbetagten eher selten der Fall. Durch die das Alter begleitende **Morbidität** erleben die meisten Patienten den Tod an dieser Erkrankung gar nicht, sondern sterben an anderen Todesursachen.



Letalität und Mortalität sind wichtige statistische Größen, um Krankheitsverläufe zu beschreiben. Sie können jedoch den Einzelfall niemals genau vorhersagen. Dies ist bei Diskussionen zur Prognose immer zu beachten.

Auch die Gesundheitsversorgung ist für die Letalität von Bedeutung. Je ärmer die Menschen sind und je weniger entwickelt die Gesundheitsversorgung und der hygienische Standard einer Region sind, desto mehr Kinder und junge Menschen sterben.



#### **Übung 2.3:**

Wie groß ist Ihrer Ansicht nach die Anzahl der Menschen, die in Deutschland an Krebs erkrankt sind und sich mit einer Krebsdiagnose auseinandersetzen müssen?

Welches sind die drei häufigsten Krebserkrankungen? Schätzen Sie die Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen nach Männern und Frauen getrennt und die Fünf-Jahres-Letalität für diese Erkrankungen.

### 2.3 Orte des Sterbens

Wir wissen immer noch wenig über die Sterbeorte der Menschen in Deutschland, da die amtliche Todesfallstatistik zwar die Todesursache, aber nicht den Sterbeort enthält. Die Menschen um 1900 starben im Allgemeinen zu Hause. Der Tod war damit präsenter als heute, wo er oft in Heime, Krankenhäuser bzw. bestimmte für das Sterben vorgesehene Räume verlagert ist. In vielen Krankenhäusern ist die Intensivstation der Bereich, in dem die meisten Menschen sterben. Obwohl auch heute noch der Wunsch verbreitet ist, die letzte Lebensphase zu Hause zu verbringen, sterben tatsächlich rund 70 Prozent der Menschen in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen, davon 42 bis 45 Prozent in Krankenhäusern, wie in einem 2005 erstellten Gutachten für die Bundesregierung festgestellt wurde.<sup>6</sup> Dies ist unter anderem die Folge einer veränderten Lebens- und Familienstruktur und einer sinkenden Betreuung durch Hausärzte. Der Notarzt, der heute zu meist in kritischen Lebenssituationen gerufen wird, überweist aufgrund fehlender Kenntnis der Krankengeschichte und der Problematik den Schwerkranken in ein Krankenhaus. Mehr als zehn Prozent aller Menschen, die im Krankenhaus sterben, verbringen ihre letzten Tage auf der Intensivstation, in den USA ist dieser Anteil noch deutlich höher. Schon diese Zahlen verdeutlichen, wie sich auch der Sterbeort durch die Möglichkeiten der modernen Medizin verändert hat.

In einer in Thüringen im Jahr 2001 durchgeführten Repräsentativbefragung wünschten sich 77 Prozent der Befragten, zu Hause zu sterben, nur 8 Prozent wollten im Krankenhaus sterben. De facto starben jedoch nur 29 Prozent zu Hause und 48 Prozent im Krankenhaus sowie 18 Prozent in einem Pflegeheim.<sup>7</sup>

In einer im Jahr 2011 erschienenen Übersichtsarbeit zur Bedeutung des Sterbeortes weist der Soziologe Jacoby darauf hin, dass die „Institutionalisierung des Sterbens“ in den modernen Industriegesellschaften mit dem Verlust eines „idealen Sterbens“ in der Familie verbunden ist. Den Kliniktod als „einsamen Tod“ zu bezeichnen entspricht jedoch nicht der empirischen Realität und stellt ein einseitiges Szenario der Gesellschaft dar. So konnte gezeigt werden, dass viele Sterbende erst in der letzten Phase in ein Krankenhaus gebracht wurden und zuvor lange und intensiv von ihren Angehörigen betreut wurden. Das Sterben im Krankenhaus ist oft auf medizinische Gründe im Finalstadium zurückzuführen. Hauptgrund für das Sterben in den Institutionen ist der Mangel an Strukturen und Palliativnetzwerken in der häuslichen Umgebung und nicht etwa eine fehlende Bereitschaft der Angehörigen zur Pflege der Sterbenden. Die Frage, inwieweit die Bereitschaft, Sterbende innerhalb der Familie zu betreuen, tatsächlich gegenüber früheren Zeiten abgenommen hat, ist ungeklärt.<sup>8</sup>

Während der Anteil an Todesfällen in Krankenhäusern und Kliniken in den letzten Jahren zu sinken scheint, nimmt der Anteil der Menschen, die in anderen stationären Einrichtungen wie Alten- und Pflegeheimen oder Hospizen sterben, zu (15–25 %). Gleichzeitig geht der Anteil derjenigen, die zu Hause sterben, weiter zurück. Alleinstehende, Hochaltrige und insbesondere Frauen sterben häufiger in Alten- und Pflegeheimen als Personen, die in einer festen Beziehung leben. Menschen in ländlicher Umgebung sterben

6. Jaspers, B.; Schindler, T. (2005). *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten. Gutachten im Auftrag der Bundestags-Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“*. Berlin, Deutscher Bundestag.

7. Dreßel, G. et al. (2001). *Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung*. Friedrich-Schiller-Universität Jena.

8. Thönnies, M.; Jakoby, N.R. (2011). *Wo sterben Menschen? Zur Frage des Sterbens in Institutionen*. *Gerontol Geriat* 2011; 44: S. 336–339.

ben häufiger zu Hause als solche, die in Städten leben. Auch die zum Tode führenden Erkrankungen bestimmen den Sterbeort: Patienten mit Krebserkrankungen sterben beispielsweise seltener in einer stationären Einrichtung als solche mit einer Herz-Kreislauf-Erkrankung.

**Tab. 2.1:** Sterbeorte in Deutschland (vgl. Jaspers, B.; Schindler, T.: Gutachten zum Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland 2005)

Krankenhaus	42–43 %	ca. 370.000
Zu Hause	25–30 %	ca. 230.000
Pflegeheim	15–25 %	ca. 210.000
Hospiz	1–2 %	ca. 15.000
Andere Orte	3–7 %	ca. 35.000
(Intensivstation)	5 %	ca. 50.000
(Palliativstation)	1 %	ca. 8.000

Wichtiger als der Ort des Sterbens ist für viele Menschen jedoch die Art des Sterbens. Diese Frage wird uns im Laufe des Zertifikatskurses immer wieder beschäftigen. Die Veränderungen der Todesursachen und der Sterbebedingungen haben auch zu einer Veränderung der Vorstellungen geführt, die Menschen vom Sterben haben. Die meisten Menschen wünschen sich einen schnellen und plötzlichen Tod. Das sind in der Regel die Vorstellungen von Gesunden. Die Vorstellungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und besonders auch alten Menschen zur Form des Sterbens und zum Sterbeort unterscheiden sich jedoch sehr von denen der Gesunden.

## Zusammenfassung

In den letzten 100 Jahren hat sich in den industrialisierten Ländern nicht nur die Lebenserwartung fast verdoppelt, auch die Bedingungen des Sterbens haben sich grundlegend verändert.

Nur 15 bis 25 Prozent aller Menschen sterben heute außerhalb von Institutionen. Vor 100 Jahren starben neun von zehn Menschen im häuslichen Bereich.

Früher starben die Menschen zumeist nach kurzer Krankheitsdauer an akuten Infektionen, heute sind es meist chronische Erkrankungen mit einem langen Verlauf.

## Aufgaben zur Selbstüberprüfung

Überprüfen Sie nun bitte Ihr neu erworbenes Wissen. Lösen Sie die Aufgaben zunächst selbstständig und vergleichen Sie anschließend Ihre Lösungen mit den Angaben im Anhang.

- 2.1 Wie hat sich die Lebenserwartung in den letzten 150 Jahren verändert?  
Was sind die wesentlichen Gründe der veränderten Lebenserwartung?  
Welche medizinischen, psychosozialen und gesellschaftlichen Herausforderungen ergeben sich durch die Langlebigkeit der Menschen?  
Versuchen Sie diese Fragen aufgrund Ihrer Lebenserfahrung zu beantworten.
- 2.2 Worin sehen Sie die Hauptunterschiede zwischen dem Sterben heute und dem vor ca. 100 Jahren?  
Warum sterben die Menschen nicht mehr in der häuslichen Umgebung?
- 2.3 Stellen Sie Vermutungen zu folgenden Fragen an:
  - 1) Wie hat sich das Krankheitsspektrum in den letzten zehn Jahren verändert?  
Welches sind derzeit die häufigsten Todesursachen in Deutschland?
  - 2) Warum überwiegen die Herz-Kreislauf-Erkrankungen so stark?
  - 3) Was bedeutet das für die Begleitung des Sterbens?

### 3 Hospizbewegung und Palliative Care im historischen Kontext

*In diesem Kapitel werden Sie mit der Geschichte der modernen Hospizbewegung und Palliative Care vertraut gemacht. Um die gerade in den letzten Jahren sehr dynamische Entwicklung in Deutschland besser verstehen zu können, ist es wichtig, auf Großbritannien zu blicken, wo „Hospice and Palliative Care“ eine viel tiefer verwurzelte Tradition haben als bei uns. Allerdings reichen die Ursprünge von Palliative Care sehr viel weiter in die Geschichte zurück.*

*„Ist Gras gewachsen über die Geschichte,  
Weiß nicht mehr recht, wie sie sich zugetragen;  
Nur manchmal schwebt mir's vor im Dämmerlichte,  
Als hätt ich einer Schuld mich anzuklagen.*

*Doch abgewandt vom störenden Gesichte,  
Ruf ich's nicht an und will es nicht befragen,  
Weil Blick und Mut ich in die Zukunft richte;  
Ich schlage mich nicht gern mit alten Tagen.*

*Wenn dir der Sensenmann den Leib hinstreckt,  
Wird er auch säuberlich das Gras dir mähen,  
Das jene Schuldgeschichte dir verdeckt.*

*Kehr mutig um zu den verlassnen Bühnen,  
Die Schuld mit scharfem Reueblick zu sehen;  
Soll sie dir sterben, eile, sie zu sühnen.“*

Das von dem österreichischen Lyriker Nikolaus Lenau im Jahr 1839 verfasste Gedicht trägt den Titel „Palliativ“. Es ist wahrscheinlich beeinflusst worden durch die Wiederbegegnung Lenaus mit seiner Jugendliebe Bertha. Mit ihr hatte er im Alter von 19 Jahren eine Affäre, in deren Folge er an Syphilis erkrankte. Diese „Krankheit zum Tode“ hat sein späteres Leben wesentlich bestimmt. Als er Bertha nach vielen Jahren wiedersieht, wagt er nicht, sie anzusprechen. Die letzten sechs Jahre seines Lebens verbrachte der Dichter, der nach einem Schlaganfall unter schweren Depressionen und Wahnvorstellungen als Spätfolge der Syphilis litt, in verschiedenen Heil- und Pflegeanstalten, bis er im Jahr 1850 aus einem „trostlosen Restdasein“ in der „Irrenanstalt“ von Oberdöbling erlöst wurde.<sup>9</sup> Warum Lenau dieses Gedicht „Palliativ“ nannte, ist nicht bekannt, auch wenn im 19. Jahrhundert die Syphilis eine der Krankheiten war, die am häufigsten zu Siechtum und palliativer Betreuung führte.

Die meisten Menschen können mit dem Begriff „palliativ“ nur wenig anfangen. In der deutschsprachigen Literatur des 17., 18. und 19. Jahrhunderts kann man eine Reihe von Belegen finden, in denen das Wort „palliativ“ in unterschiedlichen Bedeutungszusammenhängen auftaucht, so z.B. bei Goethe, Claudius, Hölderlin, Schiller, Kant, Ebner-Eschenbach u.a. Die Verwendung des Wortes „palliativ“ im Sinne von „dämpfend“, „erleichternd“, „lindernd“, „täuschend“ war bis ins 19. Jahrhundert in gebildeten Kreisen geläufig – sie lässt sich auch in englischen und französischen Literaturziten nachwei-

9. Schonlau, A. (2005). *Syphilis in der Literatur*. Königshausen & Neumann, S. 140–153.

sen. Auffällig ist auch die Verwendung des Wortes „palliativ“ im politischen Kontext. So finden wir das Wort mehrfach bei Karl Marx, später auch bei Rosa Luxemburg im Sinne von „das Übel nicht kurierend, nicht ursächlich bei der Wurzel packend, oberflächlich bleibend“.

### 3.1 Ursprünge von Palliative Care

In der vormodernen Medizin (ca. 1500–1850) gab es eine intensive Diskussion zur „Cura palliativa“, die als unverzichtbare Alternative zur einer radikalen kurativen Behandlung angesehen wurde.<sup>10</sup>

Der Begriff palliativ wird in der Regel auf das lateinische Wort *pallium* (Mantel, Umhang) bzw. *palliare* (bedecken, tarnen, lindern) zurückgeführt. In althochdeutschen Wörterbüchern wird auch auf die Nähe zu *pallere* oder *palescere* (bleichen, blass sein) hingewiesen. In der vormodernen Medizin verband man das Wort *palliare* allerdings nicht nur mit Vorstellungen eines bloßen „Bemäntelns“. Es wurde auch für eine Behandlung benutzt, die fehlende Möglichkeiten oder gar die Unfähigkeit des Heilkundigen zu einer wirksamen Behandlung verbarg. In einem einführenden Kapitel zu seiner „Chirurgia“ (verfasst um 1363) nennt Guy de Chauliac drei Ausnahmesituationen, in denen sich der Arzt mit einer „cura larga, praeservativa, et palliativa“ begnügen dürfe: erstens bei Krankheiten, die grundsätzlich unheilbar seien, wie der Lepra; zweitens, wenn der Patient eine mögliche kausale kurative Behandlung ablehne oder die ärztlichen Anweisungen nicht befolge; und drittens, wenn die kurative Behandlung größeren Schaden anrichten würde als die Krankheit selbst. Die älteste bisher bekannte Quelle, in der von Palliation gesprochen wird, findet sich bei dem Lehrer von Guy de Chauliac, Henri de Mondeville (ca. 1260–1320), Lehrer der Anatomie und Chirurgie in Montpellier und Leibarzt Philipps des Schönen.<sup>11</sup> Leidenslinderung bei schwerstkranken und sterbenden Menschen als ärztliche und pflegerische Aufgabe geht jedoch noch weiter zurück.

**Tab. 3.1:** Historische Daten zur Hospizbewegung und Palliative Care

Zeit	Ereignis
Ende des 4. Jh.	Erste Gasthäuser für kranke Pilger in Rom und Syrien
11. Jh. und Kreuzzüge	Hospiz- und Hospitalgründungen durch Johanniter, Malteser und Hospitaliter Orden sowie in China, Japan, Indien
Beginn und Mitte des 13. Jh.	Erste Beschreibungen von Palliation an der Medizinischen Fakultät der Universität Montpellier
18. Jh.	Umwandlung vieler Pilgerherbergen in Pflege- und Krankenanstalten
1842	Gründung des Hospizes Calvaire in Lyon zur Betreuung Sterbender

10. Stolberg, M. (2007). „Cura palliativa“. *Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vorhandenen Medizin (ca. 1500–1850)*. *Med Hist J* 2007; 42: S. 7–29.

11. Weiss, L. (2003). *Early concepts of cancer*. *Cancer and Metastasis Reviews*. 19: S. 205–217.



Zeit	Ereignis
Ende des 19. Jh.	Gründung des St. Luke's Home in London und Our Lady's Hospice in Dublin zur Aufnahme schwerstkranker, alter und obdachloser Menschen
1967	Eröffnung des St. Christopher's Hospice in London durch Cicely Saunders
1974	Einführung des Namens „Palliative Unit“ für die erste Station zur Betreuung schwerstkranker Menschen am Royal Victoria Hospital Montreal durch Balfour Mount
1983	<b>Eröffnung der ersten Palliativstation in Deutschland (Köln)</b>

Die Hospiz-Idee (von lat. *hospitium* „Herberge“) ist ähnlich alt wie der palliative Gedanke in der Medizin. So gab es wohl schon im 4. und 5. Jahrhundert n. Chr. in Syrien Gasthäuser, Xenodochions, die sich der Betreuung Kranker und Sterbender widmeten, wobei die Pflege der Sterbenden ganz im Vordergrund stand. Am bekanntesten ist das von der römischen Patriziersfrau Fabiola im frühchristlichen Rom Ende des 4. Jahrhunderts gegründete Hospiz zur Pflege von aus Afrika heimgekehrten siechen Pilgern, das als ein erster Vorläufer eines Krankenhauses angesehen werden kann. Viele Hospize entstanden entlang der Pilgerstraßen. Im 11. Jahrhundert fanden viele Pilgerreisen ins Heilige Land statt. Im Rahmen der Kreuzzüge kam es zur Gründung verschiedener Orden: der Johanniter, Malteser und Hospitaliter, durch die zahlreiche Hospize und Hospitäler eingerichtet wurden, u. a. das noch heute erhaltene „Krankenhaus von Rhodos“ für die Pflege und Sterbebetreuung von Menschen mit unheilbaren Erkrankungen. Auch in anderen Kulturkreisen wurden im 1. Jahrtausend n. Chr. Hospitäler gegründet, so in China, Japan und Indien. Erst allmählich entwickelte sich der Gedanke, dass in den Gasthäusern, Hospitälern bzw. Hospizen auch Krankheiten und Verletzte behandelt werden sollten. So entstanden teilweise aus den Hospitälern mit langer Tradition der reinen Beherbergung Kranker und Sterbender Krankenanstalten, die sich mehr der Versorgung von Verletzten, Kranken und Alten widmeten, z. B. das Hotel de Dieu in Paris. Mit den Anfängen der modernen Medizin wurden im 18. Jahrhundert die ausschließlich pflegerischen Hospize deutlicher von den zur Behandlung von Kranken gegründeten medizinischen Krankenanstalten unterschieden. Seit der Gründung des Hospizes Calvaire durch Madame Jean Garnier 1842 wurde der Begriff Hospiz nur noch für Einrichtungen zur Betreuung Sterbender verwendet. Ende des 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts hatten die Hospize insbesondere auch die Aufgabe, bedürftige, alte und obdachlose Menschen aufzunehmen und im Sterben zu begleiten, wenn diese sich eine ärztliche oder häusliche Betreuung nicht leisten konnten, so das 1879 von Mary Aikenhead gegründete Our Lady's Hospice in Dublin oder das 1893 gegründete St. Luke's Home for the Dying Poor in London. In Deutschland wurde als erstes Hospiz 1986 in Aachen das Haus Horn eröffnet.<sup>12</sup>

12. Pleschberger, S. (2006). *Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care*. In: Knipping, C. (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Huber, S. 24–29.



### 3.2 Cicely Saunders und die moderne Hospizbewegung

Die Gründung des St. Christopher's Hospice 1967 in London durch **Cicely Saunders** (1918–2005) gilt allgemein als der historische Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care.

Cicely Saunders griff während ihrer Arbeit als Sozialarbeiterin bzw. Krankenschwester im St. Luke's den mittelalterlichen Hospizgedanken „Beistehen und Begleiten“ auf, um ihn weiterzuentwickeln. Die nur wenige Wochen dauernde Beziehung zu dem 40-jährigen sterbenskranken und unter starken Schmerzen leidenden David Tasma, einem aus Polen stammenden Juden, veränderte ihr Leben. Sein entfremdetes Sterben in einem Krankenhaus, begleitet von Schmerzen, Ängsten und Träumen, erlebte sie als Herausforderung und Auftrag. David vermachte ihr sein Vermögen, 500 Pfund, und verband es mit dem Wunsch, mit diesem Vermächtnis ein Sterbeheim zu gründen, das in der Zeit des Sterbens ein Zuhause sein könnte. Um den medizinischen Problemen sterbenskranker und sterbender Menschen fachlich besser begegnen zu können, studierte Cicely Saunders nun Medizin und widmete sich ganz der Frage, wie eine optimale medizinische, pflegerische, soziale und spirituelle Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in der modernen Medizin ermöglicht werden könnte.

Palliative Care und Hospizbewegung sind Schwestern, die sich ergänzen. Während Palliative Care eher die professionellen Aufgaben umschreibt, steht hinter der Hospizbewegung eher eine praktizierte Idee und das Engagement, Sterben wieder in das gesellschaftliche Leben und Miteinander zu integrieren.

Grundlage der modernen Hospizarbeit und Sterbebegleitung, die sowohl ambulant durch qualifizierte ehrenamtliche Hospizdienste wie auch in stationären Hospizen geleistet wird, ist der umfassende Ansatz von Palliative Care.



Neben Cicely Saunders gilt **Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004)**, eine schweizerisch-US-amerikanische Psychiaterin, als weitere wichtige Persönlichkeit und Pionierin der modernen Hospizbewegung. Elisabeth Kübler-Ross hat mit dem 1971 erschienenen Buch „Interviews mit Sterbenden“ die moderne Sterbeforschung begründet. Die von ihr benannten fünf Sterbephasen: 1. Nicht-wahr-haben-Wollen, 2. Ärger und Zorn, 3. Verhandeln, 4. Depression und 5. Akzeptanz werden Ihnen im Laufe des Zertifikatskurses immer wieder begegnen. Sie sind eine wichtige Grundlage für das Verstehen von Sterbenden ebenso wie für den Umgang mit Trauer geworden.

Im Juni 1971 wurde im Deutschen Fernsehen ein Dokumentarfilm über das St. Christopher's Hospice gezeigt: „Noch 16 Tage – Eine Sterbeklinik in London“. Schon der Titel „Sterbeklinik“ erzeugte heftige Reaktionen, und es begann eine kontroverse Diskussion darüber, ob die Ideen des St. Christopher's Hospice auch bei uns umgesetzt werden sollten. Besonders die Kirchen lehnten die Gründung spezieller Sterbeeinrichtungen in Deutschland rigoros ab, weil dadurch das Sterben nicht menschlicher, sondern unmenschlicher gemacht würde. Noch 1978 hieß es offiziell von katholischer Seite auf eine Anfrage des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit:

„Ein menschenwürdiges Sterben kann nicht durch die Errichtung eigener Sterbekliniken oder Sterbeheime gewährleistet werden, in die der Schwerkranke abgeschoben wird. [...] Sterbekliniken oder Sterbeheime dienen – gewollt oder ungewollt – der Verdrängung der letzten menschlichen Aufgabe. [...] Mit der

Einlieferung in eine Sterbeklinik oder in ein Sterbeheim wird dem Schwerkranken jede Hoffnung abgesprochen und genommen. [...] In der öffentlichen Diskussion wird die Einrichtung von Sterbekliniken jetzt schon als ein Schritt hin zur Euthanasie gedeutet. [...] Vorhandene und bereitzustellende Mittel des Bundes und der Länder sollten nach unserer Auffassung nicht dazu benutzt werden, solche Sterbekliniken einzurichten. Vielmehr sollten finanzielle Mittel und personeller Einsatz dazu dienen, in den Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen genügend Räume bereitzuhalten, die entsprechend ausgestattet sind, um sterbenden Menschen die Möglichkeit zu geben, sich in Ruhe und im Beisein ihrer Angehörigen auf den Tod vorzubereiten. [...] Notwendig ist die Ausarbeitung eines Programms für die Humanisierung des Sterbens in den Krankenhäusern und Pflegeheimen, verbunden mit einer besseren und gezielten Ausbildung der Ärzte, Schwestern, Pfleger usw. [...] Zusammenfassend möchten wir die von Ihnen gestellte Frage dahin beantworten, dass wir die Einrichtung besonderer Sterbekliniken ablehnen, weil solche Einrichtungen aus vielerlei Gründen das Sterben nicht menschenwürdiger, sondern unmenschlich machen.“<sup>13</sup>

Diese Stellungnahme hatte zur Folge, dass in Deutschland die Entwicklung der Palliativversorgung im Vergleich zu anderen Ländern mit einer erheblichen Verzögerung begann. So wurde erst im Jahr 1983 eine Palliativstation als Fünfbetteneinheit in der Chirurgischen Klinik der Universität Köln eröffnet.



Mit dem Begriff „palliativ“ verbindet sich ein auf Leidenslinderung konzentriertes Grundverständnis medizinischen Handelns, welches eine lange Tradition hat, aber erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wieder neu entdeckt wurde.

### 3.3 Entwicklung und Stellenwert der Palliativversorgung in Deutschland

Seit Beginn der 90er-Jahre ist in fast allen industrialisierten Ländern eine dynamische Entwicklung von palliativmedizinischen Versorgungsangeboten festzustellen. Führend waren Großbritannien, Kanada und die skandinavischen Länder. Wie in diesen Ländern lässt sich auch in Deutschland eine **Pionierphase** (ca. 1971–1993), eine **Differenzierungsphase** (ca. 1994–2005) und eine **Stabilisierungs- bzw. Integrationsphase** (seit 2005) unterscheiden. Während in Großbritannien die Gründung des St. Christopher's Hospice in London als Beginn moderner Palliativversorgung angesehen wird, gelang durch die Ärztin Frau Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann in Deutschland erst 1983 die Gründung der ersten Palliativstation in Köln, auch wenn es schon vorher einige Initiativen gab, die den Gedanken der Palliative Care umzusetzen versuchten.

13. Godzik, P. (1993). *Die Hospizbewegung in Deutschland – Stand der Perspektiven*. In: Akademie Sankelmark (Hrsg.): Nordische Hospiztage. Internationale Fachtagung vom 1.–5. März 1993. Sankelmark 1993, S. 27–36.

**Tab. 3.2:** Meilensteine der Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland

<b>Pionierphase (1971–1993)</b>	
1971	„Noch 16 Tage – Eine Sterbeklinik in London“
1983	Erste Palliativstation in Köln
1984	Gründung der Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“
1985	Erster ambulanter Hospizdienst in Halle/Saale, Gründung des Christophorus Hospiz Vereins München
1986	Erstes stationäres Hospiz in Aachen
1988	Tübinger Modell zur ambulanten Palliativversorgung
1991	Modellprogramm des Bundesgesundheitsministeriums – mit der BOSOFÖ-Studie einer Bochumer Gruppe wird erstmals der Bedarf an stationären Hospiz- und Palliativbetten untersucht und mit 50 pro 1 Mio. Einwohner festgelegt.
1992	Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz – jetzt Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV)
1993	Gründung von Home Care Berlin, dem ersten palliativmedizinischen Dienst zur häuslichen Versorgung schwerstkranker Krebspatienten
<b>Differenzierungsphase (1994–2005)</b>	
1994	Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
1996	1. Kongress für Palliativmedizin in Köln; Curriculum Palliativmedizin
1997	Gesetz zur Förderung stationärer Hospize (§ 39a SGB V)
2000	Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Bonn, Zeitschrift für Palliativmedizin.
2002	Gesetz zur Förderung ambulanter Hospizdienste (§ 39a Abs. 2 SGB V)
2003	Einführung der ärztlichen Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“
2005	Zwischenbericht der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit
<b>Integrationsphase (seit 2005)</b>	
2005	Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD: „Hospizarbeit und Palliativmedizin wollen wir stärken, um Menschen ein Sterben in Würde zu ermöglichen.“
2005	Palliativmedizin in der integrierten Versorgung nach § 140 SGB V
2007	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV nach § 37b und 132d SGB V) gesetzlich geregelt

2009	Neuregelungen zur Finanzierung ambulanter und stationärer Hospizarbeit (§ 39a Abs. 1 und Abs. 2 SGB V) – Änderung der Approbationsordnung: Palliativmedizin als Pflichtfach im Studium
2010	Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen
2012	Änderung der Betäubungsmittelgesetze zur vereinfachten Abgabe von Betäubungsmitteln für schwerstkranke Menschen

In Deutschland konzentrierte sich Palliative Care zunächst stark auf die Spezialversorgung im stationären Sektor. Erst in den letzten Jahren sind zunehmend auch ambulante Versorgungsmodelle entwickelt worden. Das Wort Palliative Care hat sich lange Zeit nicht durchsetzen können. Die verschiedenen Ebenen des englischen *Care*, das im Deutschen sowohl „Sorge“, „Kümmern“, „Fürsorge“, „Pflege“ wie auch „Behandlung“ bedeutet, lassen sich nur teilweise ins Deutsche übertragen. So wird häufig von Palliativmedizin gesprochen, wenn es um die professionelle Betreuung schwerstkranker Menschen geht, von Hospizarbeit dagegen bei der ehrenamtlichen Begleitung.

Palliative Care steht nicht – wie oft missverstanden – im Gegensatz zur kurativen Medizin, sondern stellt eine Ergänzung zu dieser dar, die darauf verweist, dass die Worte *Care* und *Cure* gemeinsame Wurzeln haben. Hinter dem umfassenden Ansatz, der mit dem Wort palliativ verbunden wird, verbirgt sich ein für die Medizin insgesamt wichtiges, wieder neu entdecktes Verständnis des Heilens: Heilen verstanden als umfassender Begriff, in dem auch das Verständnis von Heilung als „Ganzsein“ steckt.

Die definitorischen und semantischen Bemühungen, die die Begriffe Palliative Care, Palliativmedizin oder Palliativversorgung begleiten, erschweren manchmal die inhaltliche Bestimmung dessen, worum es geht, nämlich um eine Verbesserung der **Lebensqualität** im Angesicht des Todes, aber auch um eine bessere **Sterbequalität**. Beides sind Begriffe, die eine große Rolle spielen, aber schwer zu definieren sind.

**Definition 3.1:**

**Lebensqualität**

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“<sup>14</sup>

**Definition 3.2:**

**Sterbequalität**

„Sterbequalität ist die Abwesenheit vermeidbarer Belastungen sowie von körperlichem, psychosozialen und spirituellem Leiden bei Betroffenen, Angehörigen und Versorgern in Übereinstimmung mit den Vorstellungen des Betroffenen und seiner Angehörigen und klinischen, kulturellen und ethischen Standards.“<sup>15</sup>

14. World Health Organisation (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2): S. 153–159.

15. Steinhauser, K.E. et al. (2000). In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine* 132, S. 825–832.

Das Konzept des „guten Sterbens“ ist ein multidimensionales Konstrukt und umfasst philosophische, kulturelle, soziale, religiöse, spirituelle, psychologische, medizinische, pflegerische und ethische Determinanten.

Einer der wichtigsten Gründe für die Entwicklung palliativer Konzepte für schwerst- kranke und sterbende Patienten war sicherlich die Tatsache, dass die Themen Sterben und Tod sowie Leidenslinderung am Lebensende in der modernen Medizin nahezu ausgeklammert wurden, nachdem lange Zeit die unbeabsichtigten Nebenfolgen des Fortschritts, nämlich Schmerzen, Hilfsbedürftigkeit und Pflege des sterbenskranken Menschen, nicht beachtet wurden. So führten die technischen Möglichkeiten zum Organersatz und zur künstlichen Verlängerung des Lebens in der Mitte des 20. Jahrhunderts auch dazu, dass die Frage eines guten Sterbens oder guten Todes angesichts vieler als quälend empfundener Krankheitsverläufe immer mehr auch zum gesellschaftlichen Thema wurde. Der Verlust des Vertrauens in die Medizin und Befürchtungen, ihren Möglichkeiten am Ende des Lebens ausgeliefert zu sein, führten dazu, die Frage des selbstbestimmten Todeszeitpunktes und der selbst gewählten Todesart in den Mittelpunkt der Überlegungen zu einem guten Sterben zu stellen. Zugleich mit der Entwicklung der modernen Hospizbewegung und Palliative Care wurde seit den 70er-Jahren in den Niederlanden die Debatte zur Legalisierung des selbstbestimmten Todes durch Euthanasie und in der Schweiz durch Beihilfe zum Suizid geführt. In den Vereinigten Staaten kreiste dagegen die Auseinandersetzung über Patiententestamente und vorsorgliche Willenserklärungen zur Behandlungsbegrenzung um die Frage, wie ein gutes Sterben gestaltet werden könne.

### Übung 3.1:

Versuchen Sie einmal für sich persönlich die Begriffe Lebensqualität und Sterbequalität zu definieren. Welche wichtigen Kriterien gehören nach Ihrer Erfahrung und Ansicht dazu?

Welche prinzipiellen Unterschiede gibt es bei der Erfassung bzw. Beurteilung von Lebens- und Sterbequalität?

Verwenden Sie dazu auch den Artikel der Palliativärztin Elisabeth Medicus, *Lebensqualität in der Palliative Care*, den Sie als pdf-Datei im Web herunterladen können.

(<http://hospiz-tirol.at/tagebuch/2010/04/lebensqualität-in-der-palliative-care> (10.02.2016))



Leitgedanke von Palliative Care bzw. der Palliativmedizin ist die würdige Begleitung der letzten Lebensphase und des Sterbens bei schwerstkranken Menschen. Vor allem die modernen Möglichkeiten der Schmerztherapie, die in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts entwickelt wurden, haben dazu beigetragen, dass Palliative Care zunehmend Anerkennung und Bedeutung erlangte. In diesem Zusammenhang ist der Name Robert Twycross von Bedeutung. Er war ein Mitarbeiter von Cicely Saunders und gilt als einer der wichtigsten Pioniere der modernen Schmerztherapie mit Opiaten. Leidenslinderung mit den Möglichkeiten der modernen Medizin bedeutet nicht nur optimale Symptomlinderung und Verbesserung der Lebenssituation des Sterbenskranken, sondern es geht in der Palliativbegleitung auch darum, Sterben und Tod als etwas dem Leben Zugehöriges erfahrbar zu machen. Diese Aufgabe reicht sicherlich über eine professionell und kompetent durchgeführte medizinische Auftragsleistung hinaus. Sie ist das wesentliche Anliegen

der Hospizarbeit und wird dabei auch als persönliche Herausforderung in der Annäherung an Ungewisses verstanden. Die christlich-karitative Tradition, auf die sich die moderne Hospizbewegung besinnt, macht die Begleitung des Sterbenden und seiner Familie zu einer sinngebenden Aufgabe. So wird die lebensbegleitende Vorbereitung auf das Sterben auch für die Sinnbestimmung des eigenen Lebens wichtig.

### 3.4 Zukunftsperspektiven der Palliativmedizin

Im Jahr 2012 gab es in Deutschland über 420 **Palliativstationen** und **stationäre Hospize** mit ca. 3.200 Betten. Ca. 80.000 Ehrenamtliche engagierten sich in der Hospizbewegung. Dennoch wurde Deutschland im Vergleich zu Großbritannien im Bereich von Palliative Care lange Zeit sowohl was Ausbildung, Struktur der Versorgung als auch Akzeptanz anbelangt als „Entwicklungsland“ angesehen.

Das im Vergleich zu anderen Ländern bei uns stärker ausgebildete **Drei-Säulen-Modell** der Palliativversorgung stützt sich neben der häuslichen Begleitung von Palliativpatienten (erste Säule) im Wesentlichen auf Palliativstationen (zweite Säule), wo vorwiegend Patienten mit besonderen medizinischen Problemen während einer begrenzten Zeit behandelt werden mit dem Ziel, die Anschlussbetreuung im häuslichen Bereich zu ermöglichen. In stationären Hospizen (dritte Säule) können solche Patienten mit einem aufwendigen Betreuungsbedarf für die letzte Zeit des Lebens aufgenommen werden, bei denen eine Krankenhausbehandlung nicht oder nicht mehr erforderlich ist und die weder zu Hause noch im Pflegeheim angemessen betreut werden können.

### 3.5 Palliative Care im Alter – eine Herausforderung für die Zukunft

Aufgrund der demografischen Entwicklung wird Palliative Care in den nächsten Jahren eine besondere Bedeutung im Rahmen der sogenannten Altersmedizin haben. So kann eigentlich auch von einem **Vier-Säulen-Modell** der Palliativ- und Hospizversorgung gesprochen werden, wenn die besondere Lebenssituation von Menschen in Pflegeheimen und die Herausforderungen an die Betreuung alter und pflegebedürftiger Menschen berücksichtigt werden. Gerade hier hat der Ansatz der Palliative Care einen hohen Stellenwert. Die Altersstruktur der Bevölkerung verschiebt sich seit dem Ende des 19. Jahrhunderts zugunsten der älteren Altersgruppen; eine Entwicklung, die sich noch weiter beschleunigen wird. Insbesondere die Anzahl der Hochbetagten wird in Zukunft erheblich anwachsen. Der Anteil der Menschen über 80 Jahre, der um 1900 nur rund 0,5 Prozent der Bevölkerung ausmachte und gegenwärtig auf ca. vier Prozent gestiegen ist, wird im Jahre 2050 etwa zwölf Prozent betragen. Innerhalb der nächsten 25 Jahre wird die Zahl der 100-Jährigen in Deutschland von jetzt 10.000 auf 45.000 steigen, im Jahr 2050 sollen es sogar 114.000 über 100-Jährige sein.<sup>16</sup> Praktische und ethische Fragen der medizinischen und psychosozialen Betreuung alter Menschen werden die Gesundheitsversorgung in Zukunft wesentlich bestimmen. Ca. 1,8 Millionen (60 %) der über 80-Jährigen haben chronische Schmerzen, ca. 600.000 bis 900.000 haben Krebs, 20 Prozent haben Depressionen, 20 Prozent haben eine Demenz. Ca. 30 Prozent der Menschen über 80 Jahre und über 50 Prozent der Menschen über 90 Jahre sind pflegebedürftig.<sup>17</sup>

16. Lehr, U. (2006). *Chancen und Potenziale des Alters in einer Gesellschaft zunehmender Langlebigkeit*. Vortrag Baden-Baden. 13.10.2006, Robert Bosch Stiftung.

17. Kuhlmeier, A.; Schaeffer, D. (2008). *Alter, Gesundheit und Krankheit. Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Bern: Huber.

Die Betreuung alter und hochbetagter Menschen unter palliativen Aspekten wird eine der wichtigsten Herausforderungen in der Medizin werden.

## Zusammenfassung

Der Begriff „palliativ“ wird in der Regel auf das lateinische Wort *pallium* (Mantel, Umhang) bzw. *palliare* („bedecken“, „tarnen“, „lindern“) zurückgeführt. Palliative Maßnahmen in der Medizin werden schon im 13. Jahrhundert beschrieben.

Mit dem Begriff „palliativ“ verbindet sich ein Grundverständnis medizinischen und pflegerischen Handelns, welches eine lange Tradition hat, aber erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wieder neu entdeckt wurde.

Die Hospiz-Idee ist ähnlich alt wie der palliative Ansatz in der Medizin. Die Gründung des St. Christopher's Hospice in London durch Cicely Saunders gilt allgemein als Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care.

In Deutschland ist nach zögerlichem Beginn in den letzten 15 Jahren eine dynamische Entwicklung in der Palliativversorgung festzustellen. Es kann eine Pionier-, eine Differenzierungs- und eine Integrationsphase unterschieden werden.

Palliativmedizin wird aufgrund der demografischen Entwicklung eine zunehmende Bedeutung für die Versorgung alter, hochbetagter und mehrfach kranker Menschen bekommen.