

**PALC1AY**

# **Sterben und Palliative Care**

**Eine Einführung I**

**Hans Christof Müller-Busch**

---

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

---

# Sterben und Palliative Care

## Eine Einführung I

### Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	1
1.1	Sterben und Palliative Care gehen uns alle an .....	3
1.2	Wozu brauchen wir Palliative Care? .....	3
1.3	Aufgaben von Palliative Care .....	6
<b>2</b>	<b>Bedingungen des Sterbens in Deutschland</b> .....	7
2.1	Veränderungen des Sterbens .....	8
2.2	Epidemiologische Transition .....	9
2.3	Orte des Sterbens .....	14
	Zusammenfassung .....	15
<b>3</b>	<b>Hospizbewegung und Palliative Care im historischen Kontext</b> .....	17
3.1	Ursprünge von Palliative Care .....	18
3.2	Cicely Saunders und die moderne Hospizbewegung .....	20
3.3	Entwicklung und Stellenwert der Palliativversorgung in Deutschland	21
3.4	Zukunftsperspektiven der Palliativmedizin .....	25
3.5	Palliative Care im Alter – eine Herausforderung für die Zukunft .....	25
	Zusammenfassung .....	26
<b>4</b>	<b>Aufgaben, Formen und Ziele von Palliative Care</b> .....	27
4.1	Definitionen, Synonyme und unterschiedliche Begriffe in der Palliativversorgung .....	29
4.2	Interdisziplinäre Aufgaben und multiprofessionelle Orientierung von Palliative Care .....	34
4.3	Aufgaben der Palliativbegleitung in unterschiedlichen Palliativphasen	35
4.4	Palliative Care, Autonomie, Sinn und Würde des Sterbens .....	37
	Zusammenfassung .....	39
	<b>Anhang</b>	
A.	Lösungsvorschläge zu den Übungen .....	41
B.	Lösungshinweise zu den Aufgaben .....	45
C.	Wichtige Gesetze zur Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland	48
D.	Tabellenverzeichnis .....	49
E.	Einsendeaufgabe .....	51



## 1 Einleitung

Sie haben sich für den Kurs „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 Kurs 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 Seelsorgerinnen und Seelsorger, Lehrerinnen und Lehrer, Erzieherinnen und Erzieher sowie im Gesundheits- und Sozialwesen Tätige.

Im Besonderen richtet sich der Kurs 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 Kurs entschieden haben – wir freuen uns über Ihr Interesse an diesem so wichtigen Thema.

### 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 Kurs beschäftigen. Er geht uns alle an!**

## Ziele des Kurses

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 Kurses 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 schwerstkranker und sterbende Menschen sowie deren An- bzw. Zugehörige haben, lässt sich besser verstehen, wenn sie mit einer selbstreflexiven Auseinandersetzung mit der eigenen Spi-

ritualität 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 Kurses, auch Ihre Fähigkeiten im Umgang mit Belastungen und den eigenen Grenzen zu verbessern bzw. zum Schutz vor eigener Überlastung und Burnout beizutragen.

## 1.1 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 Kurs entschieden haben? In welcher Weise?



## 1.2 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 Fernseh-

dungen, 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 Studienheft „Bedürfnisse wahrnehmen“ wird dies 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 Kurses 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 Expertinnen und 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 8 des Studienheftes PALC1BY nochmals intensiver mit diesem Text beschäftigen.

Auch der Kurs „Palliativbegleiter/-in“ wurde auf der Grundlage dieser Charta entwickelt.

### 1.3 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.