

I Einleitung, Einführung in die Themen der Aktivierend-therapeutischen Pflege in der Palliative Care

1 Wissen über notwendige Grundlagen der Palliative Care

Friedhilde Bartels

Woody Allen sagte einmal:

»Ich habe keine Angst vor dem Sterben. Ich möchte nur nicht dabei sein, wenn es passiert.«⁴
(Woody Allen)

Das ist ein Zitat, das vermutlich vielen Personen aus dem Herzen spricht. Oft ist es ja auch die »Angst vor der Angst«, die wir glauben, vor dem Sterben zu bekommen oder zu haben. Und wenn ich ehr-

lich bin, kann ich mir das sehr gut vorstellen.

Pflegende im Umgang mit palliativen, schwerkranken und sterbenden Personen sind reflektiert, dass ein »sich bewusst Werden« der eigenen Angst, ein »zugewandt Sein« zu einem Sterbenden ein palliatives Setting negativ wie positiv beeinflussen kann. Kenntnisse und Fachwissen über die Entwicklung, die Gestaltung durch Gesetzgebung, Gesellschaft und Einrichtungen sind deshalb unabdingbar.

1.1 Geschichte von Hospiz und Palliative Care

Im Mittelalter wurde der Name Hospital für Herbergen benutzt. Pilger und Bedürftige aber auch Kranke bekamen hier Unterkunft. Und es war ebenfalls ein Ort der Begegnungen.

In bestimmten Einrichtungen in ganz Europa wurden »die Kranken von hingebungsvollen Menschen betreut, geheilt oder respektvoll in den Tod begleitet. Diese Häuser nannte man Hospize«⁵ (Geschichte-der-palliative-care)

Im 19. Jahrhundert entstanden unter anderen speziell für Krebs- und Tuberkulose-

kranke Einrichtungen, in denen diese unheilbaren Personen bis zu ihrem Sterben betreut und gepflegt wurden.

Die Linderung des Leidens und die Unterstützung der betreffenden Personen standen auch früher schon im Zentrum der Aufgaben des Arztes, doch meistens konnten sich nur wohlgesittete Bürger einen Arzt leisten. Eine medizinische Versorgung und Betreuung oder gar eine palliative Sterbebegleitung wurde den betroffenen Personen in der Regel nicht geboten. Doch seit dem ausgehenden 16. Jahrhundert befassten sich die Ärzte zunehmend mit Fragen der palliativen Krankheitsbehandlung, lateinisch »Cura palliativa« genannt.

Ein französisches Sprichwort aus 16. Jahrhundert sagt:

Heilen – manchmal, lindern – oft, trösten – immer.

4 <https://www.agitano.com/zitate-sprueche/woody-allen-ich-habe-keine-angst-vor-dem>, Zugriff 29.8.2020

5 www.palliative.ch/de/palliative-care/die-geschichte-der-palliative-care, Zugriff 21.2.2021

Durch die dann stattfindende Industrialisierung und durch die Entwicklung der Medizin in den nächsten Jahren gerieten die Ansätze der »Palliativversorgung« wieder in den Hintergrund.

»Als älteste bekannte Einrichtung, die den englischen Begriff »hospice« im heutigen Sinne verwendete, eröffneten 1879 die irischen Schwestern der Nächstenliebe das *Our Lady's Hospice for the Care of the Dying* in Dublin⁶ (Geschichte der Hospizbewegung).

In den 1960er Jahren entstanden die heutige moderne Hospizbewegung und die Palliativversorgung als Terminal Care. Sie gehen wesentlich auf Cicely Saunders zurück (► Kap. 2 und ► Kap. 10).

1967 gründete sie das *Sydenham – St. Christopher's* (bei London).

Die Entwicklung in Deutschland begann

- 1983 mit der ersten deutschen Palliativstation an der Kölner Universitätsklinik

- und 1986 mit der Eröffnung des Hospizes »Haus Hörn« in Aachen.
- Bis heute gibt es weit über 230 stationäre Hospize und über 300 Palliativstationen für Erwachsene in Deutschland.
- Bis heute gibt es weit über 20.000 qualifizierte Pflegende in Palliativbereichen und über 8.500 Palliativmediziner.

In den Jahren davor war der Begriff Palliative Versorgung nicht sehr verbreitet und viele Pflegende in den 60igern und 70ziger Jahren kennen noch das »Sterben in den Badezimmern der Stationen«. Es wurden meistens die Sterbenden verlegt und nicht die Personen, die weniger krank waren. Das hat sich sehr verändert und wir erleben vielerorts einen Paradigmenwechsel der Palliativversorgung!

Die internationale Hospizarbeit wurde nachhaltig durch die Arbeit von Elisabeth Kübler-Ross beeinflusst. In Deutschland hat zusätzlich u. a. Christoph Student viel zur Entwicklung der Hospizbewegung beigetragen

1.2 Worin unterscheiden sich Hospiz- und Palliativversorgung?

»Im Mittelpunkt steht der kranke Mensch, seine individuellen Wünsche und Bedürfnisse. Palliativstationen haben daher das Ziel, dass der Patient entlassen werden kann. Im Hospiz hingegen können unheilbar kranke Menschen ihre verbleibende Lebenszeit verbringen.«
(Wieland 2019)

Also ist ein Hospiz eine vom Krankenhaus oder von der Altenhilfeeinrichtung unabhängige

Einrichtung mit meistens wenigen schwerstkranken Personen (8–16 Plätze), die in einem absehbaren Lebensabschnitt palliativ betreut werden. Der Aufenthalt in einem Hospiz ist indiziert, wenn kein Krankenhausbedarf mehr besteht.

Die durchschnittliche Verweildauer in einem Hospiz liegt in der Regel zwischen 2–4 Wochen.

⁶ <http://www.hospizgruppe-bingen.de/index.php/ueber-uns/geschichte-der-hospizbewegung>, Zugriff 21.2.2021

Definition Hospiz (Auszug)

»Im Mittelpunkt der Hospizarbeit steht der schwerstkranke und sterbende Mensch mit seinen Wünschen und Bedürfnissen sowie seine Angehörigen und Nahestehenden.

Trotz historisch unterschiedlicher Entwicklungen in Deutschland sind Palliativ- und Hospizversorgung als ein gemeinsamer Ansatz bzw. eine gemeinsame Haltung zu verstehen. Hospizbegleitung wurzelt im bürgerschaftlichen Engagement. Begleitet werden Patienten am Ende ihres Lebens sowie deren Angehörige – zu Hause, in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und in stationären Hospizen. Haupt- und Ehrenamtliche arbeiten in multiprofessionellen Teams zusammen, um eine Betreuung zu bieten, die sich an den individuellen Bedürfnissen und Entscheidungen orientiert und hierbei Würde, Frieden und Ruhe anstrebt. In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben. Durch ihre Arbeit leisten sie nicht nur einen unverzichtbaren Beitrag in der Begleitung der Betroffenen, sondern sie tragen wesentlich dazu bei, dass sich in unserer Gesellschaft ein Wandel im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen vollzieht.« (DGP 2016)

Definition Palliativ Care, Palliativversorgung

Definition Palliativversorgung der Weltgesundheitsorganisation (WHO): »Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen.« (DGP 2016)

Erklärung: Früher wurde in Deutschland auch eher der Begriff Palliative Care benutzt, um das umfangreiche »Versorgen/Betreiben« der palliativen Personen von der Palliativmedizin abzugrenzen. Es bedarf einer umfangreicheren Umsicht von verschiedenen Berufen mit ihren Fachkenntnissen als »nur« der Medizin. Heute empfiehlt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) den Begriff der *Palliativversorgung* in Deutschland zu anzuwenden. (DGP 2016)

Merke: In Hospize finden schwerstkranke und sterbende Personen *ein Zuhause*. Hier verbleiben sie *bis zu ihrem Tod*. Die verbleibende Lebensqualität wird den Bedarfen und Bedürfnissen der individuellen Möglichkeiten durch eine *palliative Betreuung* angepasst.

Das *palliative Setting* finden in allen Fachbereichen inkl. Hospize bei allen Schwerstkrankenzuständen aller Unheilbarkranken bis zum Sterben statt. Dies weist darauf hin, dass eine palliative Versorgung sehr umfassend ist. Palliative Personen haben durchaus die Möglichkeit, von einer Palliativstation, einer Abteilung im oder am Krankenhaus, entlassen zu werden. Das Ziel ist, die krankheitsbedingten Beschwerden zu lindern und den Gesundheitszustand des Betroffenen so zu stabilisieren. Eine palliative Versorgung stabilisiert den Menschen soweit möglich umfassend, damit die betroffene Person eine Option entwickeln kann, selbstbestimmt an einem Ort ihres Wunsches sterben zu können. Darüber hinaus erhält sie eine Chance und günstige Gelegenheit, die letzte Zeit ihres Lebens eine ihr wichtige Lebensqualität zu entwickeln. Die durchschnittliche

Verweildauer auf einer Palliativstation beträgt zehn Tage. Aufenthalte in Palliativeinheiten eines Krankenhauses können deshalb mehrmals bis oft notwendig sein. Auf eine

Aktivierend-therapeutische Pflege in der Palliative Care als ein qualifiziertes einzubindendes Konzept (► Kap. 3) ist hier ausdrücklich hinzuweisen.

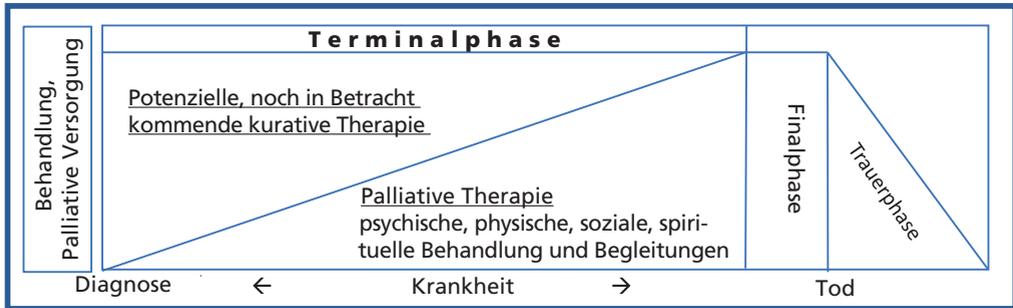


Abb. 1.1: Kurative und palliative Therapie parallel (Lynn & Adamson 2003, S. 7, mod. nach Davies & Higginson 2004, S. 18)

Auch können eine oder mehrere Erkrankungen palliative und kurative Anteile in der Therapie und Pflege haben (► Abb. 1.1). Oder der kurative Anteil kann bei einem Sturz mit Oberschenkelhalsfraktur, z. B. bei

einem langsam wachsenden Tumor, der palliativ zu sehen ist, zu einer Operation und anschließend auch in eine Rehabilitationsklinik führen. Dies führt zu der Frage:

1.3 Wann beginnt die palliative Versorgung?

- »Palliative Care beginnt, wenn die Diagnose [z. B. Krebs] gesichert ist, der Tod sicher und vermutlich in näherer Zukunft zu erwarten ist. Die Hoffnung auf Heilung wurde aufgegeben.« (Calman 1988, zit. nach Bausewein und Schneider 2013)
- »Palliative Care beginnt, wenn eine aktive, fortschreitende Erkrankung vorliegt, die Prognose begrenzt ist und wenn der Fokus auf Lebensqualität liegt.« (Doyle et al. 1993, zit. nach Bausewein und Schneider 2013)

Palliative Care beginnt bereits mit der Diagnostikstellung einer lebensbegrenzenden Erkrankung!

Diese lebensbegrenzenden Erkrankungen finden sich in allen Fachbereichen und auch in allen Lebenssituationen und Altersgruppen. In den letzten Jahren hat man ein besonderes Augenmerk auf die älteren Menschen geworfen, deren Lebenszeit sehr begrenzt ist. Auch ihnen steht eine Palliativversorgung lt. Leitsatz der Charta zu (► Kap. 1.4).

Personen mit Tumorerkrankungen zeigen einen Verlauf, der über längere Zeit stabil bleibt. In dieser Zeit geht es den Personen dem Krankheitsverlauf entsprechend bis kurz vor dem Sterben. Bei dem Verlauf der organ-funktionsbezogenen Kurve ist ein deutlich

anderer Verlauf zu erkennen. In dem Absacken der Kurve kann vermutet werden, dass es diesen Personen in dieser Zeit besonders schlecht geht, sich der Zustand durch häufige palliative Versorgung (stationär, ambulant) immer wieder etwas verbessert, doch letztendlich gehen sie den letzten Weg dennoch sehr beschwerlich. Besonders bei Menschen mit Demenz zeigt die Verlaufskurve ein stetiges Abnehmen der Kräfte und eine kontinuierlich abnehmende Kurve bis zum Sterben. In allen Phasen, die hier dargestellt werden, kann die ATP-P angewendet werden. Durch Anwendung aller Handlungs- und Pflege-schwerpunkte des Konzeptes ATP-P (Bartels et al. 2019), also durch Aspekte der Beziehungsarbeit, Bewegung, hier besonders durch die Fazilitation (► Kap. 11), und Selbstversorgung, können die palliativen Personen evtl. Verbesserung, Erhaltung der Situation oder eine Begleitung durch Symptomlinderung (► Kap. 19) erfahren.

Was ist die Palliativversorgung?

Merke: Das lateinische Wort »pallium« bedeutet Mantel und steht für beschützen, umhüllen. Dieses Beschützen und »Wärme Geben« wie ein Mantel beschreibt sehr deutlich den Umgang mit Personen, die schwersterkrank sind und kurativ keine oder eine begleitende Behandlung benötigen oder möchten.

Charakteristika von Palliative Care

Der kranke Mensch wird in seiner Ganzheitlichkeit gesehen, mit *physischen, psychischen und geistig/seelischen* Nöten.

Im Vordergrund steht das *medizinisch-ethisch Vertretbare, nicht das medizinisch-technisch Machbare.*

Der bzw. die Palliative und/oder Sterbende führt Regie!

1.4 Inhalte der Palliative Care

Palliativversorgung ist ein Ansatz/Leitgedanke zur Verbesserung der Lebensqualität von betroffenen Personen und ihren Familien, die Problemen und Herausforderungen gegenüberstehen, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen.

Dazu gehören das Vorbeugen und Lindern von Leiden, eine frühzeitige Wahrnehmung, eine sichere Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie weiteren belastenden Qualen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

In der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland heißt es im Leitsatz 2:

»Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.« (DGP e. V.; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Bundesärztekammer, Leitsatz 2)

Das »Recht« ist zwar verankert, doch die Umsetzung gestaltet sich oft sehr schwierig. Immer wieder versuchen Politik, Mediziner und die Gesellschaft, diesem Leitsatz Rechnung zu tragen. Die Gesetzgebung in Deutschland ist durch das Bundes- und die unterschiedlichen Ländergesetze oft schwer durchschaubar. Die

letzte Gesetzesänderung auf Bundesebene gab es 2015 mit dem »Hospiz- und Palliativgesetz« (HPG 08.12.2015). Es soll eine Verbesserung der bedarfsgerechten Versorgung unterstützen. Ein Bedarf ist immer der objektiv erkennbare und nachvollziehbare Mangel- und Belastungszustand. Dafür ist die Politik und/oder die Gesellschaft zuständig. Ein Ansinnen ist es, das Sterben in die Mitte der Gesellschaft zurückzuholen, denn sowohl Geburt und Leben als auch Sterben und Tod gehören zum oder ins Leben, auch in strukturschwachen Gegenden. Bereits 2007 wurden die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und weitere Verbesserungen durch SGB V, §§ 37b und § 132d eingeführt.

Die Palliativversorgung in Deutschland wird in vier Bereiche eingeteilt (► Tab. 1.1). In dem ambulanten Bereich gibt es die allgemeine (AAPV) und die spezialisierte

(SAPV) Palliativversorgung. Im stationären Bereich (Krankenhaus und Altenpflegeeinrichtungen) gibt es ebenfalls eine allgemeine (APV) und eine spezialisierte (SPV) Palliativversorgung, wobei die Finanzierung der SPV in den Altenpflegeeinrichtungen speziell finanziert und auch gestaltet wird.

Die allgemeine Palliativversorgung findet in der allgemeinen Existenz der ambulanten Pflege und der stationären Langzeitpflege und im Krankenhaus statt. Hier genügt eine Basisqualifikation aller Berufsgruppen.

1.4.1 Übersicht der allgemeinen und spezialisierten Versorgungsstrukturen

Tab. 1.1: Palliativversorgung in Deutschland (nach Radbdruck und Payne 2011)

	Stationäre Palliativversorgung	Ambulante Palliativversorgung
Allgemeine Palliativversorgung (APV)	<ul style="list-style-type: none"> • allgemeine Krankenhausstationen • nicht spezialisierte Palliativstationen • Palliativeinheiten • Palliativbetten • »Konsiliardienste« • »Liaisondienste« • »Palliativdienste«* • Palliativbeauftragte • durch Personal mit Basisqualifikation 	<ul style="list-style-type: none"> • AAPV (allgemeine ambulante Palliativversorgung) • Hausärzte, teils mit Zusatzqualifikation (im neuen EBM (einheitlicher Bewertungsmaßstab) vergütet) • Pflegedienste und Pflegeheime mit Basisqualifikation • ambulante Hospizdienste (ca. 1.500 Hospizdienste mit ca. 100.000 Ehrenamtlichen) • Vergütung über § 39a SGB V weitere Netzwerkpartner, z. B. Palliativstützpunkte
Spezialisierte Palliativversorgung (SPV)	<ul style="list-style-type: none"> • spezialisierte Palliativstationen (eigenständige Abteilungen mit erhöhten Qualitätsanforderungen, z. B. mind. 5 Betten) • »Palliativdienste«* • stationäre Hospize • immer durch multiprofessionelle Teams 	<ul style="list-style-type: none"> • SAPV = spezialisierte ambulante Palliativversorgung (gesetzlicher Anspruch seit 2007, geschätzter Bedarf = ca. 10 % aller Sterbenden) • immer multiprofessionell, oft durch Teams bzw. Teamarbeit • täglich 24 Std. Verfügbarkeit

* Palliativdienste im Krankenhaus sind grundsätzlich der spezialisierten Versorgung zuzurechnen, werden aber aufgrund ihrer derzeitigen Finanzierungsmöglichkeit über eine Komplexpauschale (OPS 8-892) in dieser Finanzierungssystematik nicht der spezialisierten Versorgung (OPS 8-98e) zugeordnet.

Die Palliativversorgung in den Pflegeeinrichtungen kann durch SAPV eingekauft oder als Kooperation gestaltet werden. Sie wird über die Krankenkassen finanziert.

Allerdings gibt es die SAPV nicht überall in Deutschland. In ländlichen Gegenden ist sie eine zusätzliche Aufgabe der Hausärzte und

der ambulanten Pflegedienste. Die Wege sind dort weit und die Finanzierung nicht ausreichend gesichert. Das HPG soll hier unterstützend helfen.

Abb. 1.2 stellt die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung in einem Krankenhaus beispielhaft dar:

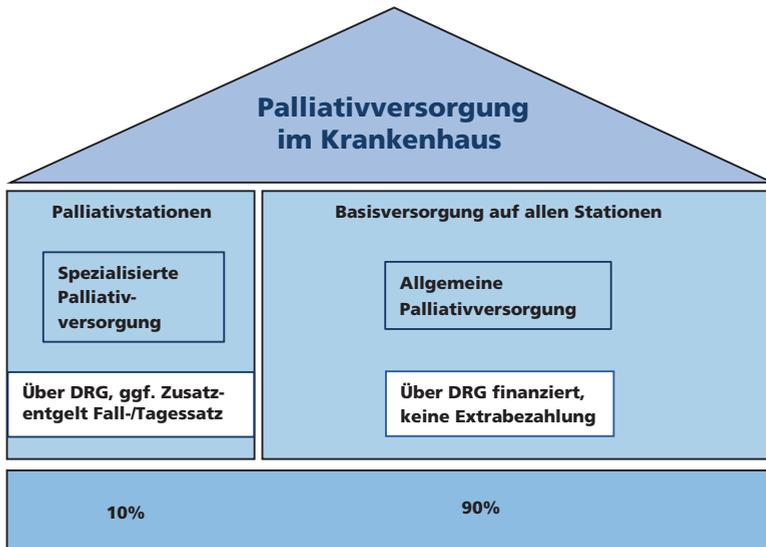


Abb. 1.2: Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung in einem Krankenhaus

Nicht jedes Krankenhaus verfügt über Palliativbetten oder eine Palliativstation/-einheit. Dort findet die Palliativversorgung durch das Stationsteam als Basiselement statt.

Inhalte der *allgemeinen* Palliativversorgung im Krankenhaus (alle Stationen) sind grundsätzlich

- ärztliches und pflegerisches Basismanagement von Schmerzen, Luftnot, Übelkeit usw.
- die Ermittlung des Patientenwillens und eine partizipative Entscheidungsfindung durch Gespräche mit dem Patienten und evtl. Angehörigen.
- ein Entlassungsmanagement (§ 39 Abs. 1, SGB V), das den Wünschen und Bedürfnisse der Person entspricht.

- eine ärztliche Sterbebegleitung lt. den Grundsätzen der Bundesärztekammer von 2011.

Es bleiben viel Fragen offen:

- Wann, wie oft und wie werden ein palliativer Bedarf und auch Bedürfnisse überhaupt erkannt?
- Wann ist eine spezialisierte Palliativversorgung notwendig?
- Nach welchen Regeln erhalten Betroffene eine Palliativversorgung auf einer Station?

Merke: Bislang gibt es keine (gemeinsamen) Kriterien für eine Basisversorgung in Abgrenzung zur spezialisierten Palliativversorgung

Die spezialisierte Palliativversorgung wird über die Komplexbehandlungen geregelt.

- Es gibt zwei Komplexbeschreibungen (OPS 8-982 – allgemeine – und 8-98e –spezialisierte) mit Mindestmerkmalen, die zu erfüllen sind.
- Erst ab dem 7. Behandlungstag wird ein gestaffeltes Zusatzentgelt gezahlt.
- oder krankenhausindividuell vereinbarte Tagessätze nach individuellen Struktur- und Prozessgegebenheiten.

Seit der letzten Gesetzgebung gibt es die spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen *Palliativdienst*, die krankenhausintern die Basisversorgung in den Stationen durch ihren Dienst unterstützen kann. (OPS 8-98h)

Genauso wie bei der SAPV gehört zur Palliativstation ein interdisziplinäres Team, das sich gemeinsam um das Wohl der betroffenen Personen kümmert.

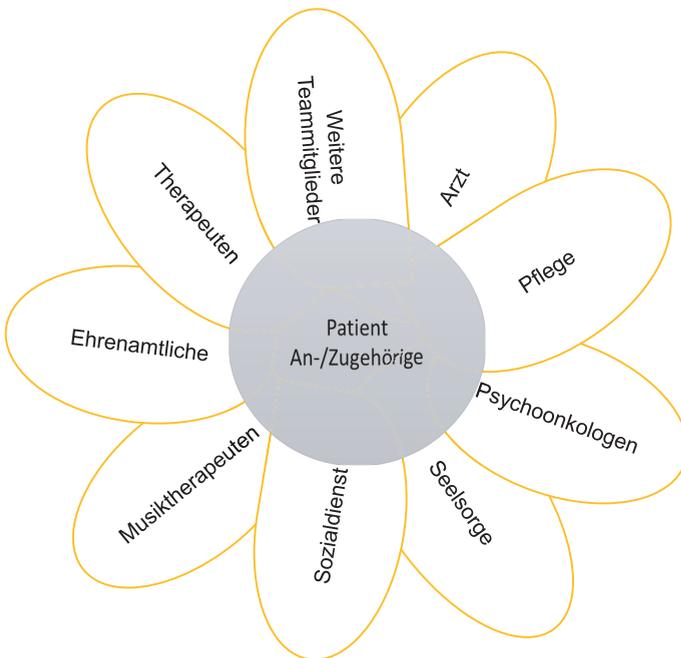


Abb. 1.3:
Teamarbeit in der Palliative Care (Darstellung Sarah Eschmann)

Auf der Homepage der DGP gibt es viele Informationen inkl. Leitlinien, die sowohl für die allgemeine als auch für spezialisierte Palliativversorgung gelten, siehe <https://www.dgpalliativmedizin.de/>.

Bei all den gesetzlichen Rahmenbedingungen und alltäglichen Begebenheiten in den Kliniken, Hospizen oder der ambulanten Versorgung muss der Mensch im Mittelpunkt bleiben. Denn letztlich und zu aller erst ist *die Palliativversorgung eine Haltung!*

Literatur

- Bartels, F. et al. (2019) Aktivierend-therapeutische Pflege in der Geriatrie. Band I: Grundlagen und Formulierungshilfen, 2. Aufl., Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Bausewein, C. und Schneider, M. (2013) Palliativmedizin – alles ganz anders? http://www.klinik.um.uni-muenchen.de/Pflege/download/inhalt/veranstaltungen/sueddeutscher_pflegetag/vortraege_2013/03_claudia_bausewein_und_michael_schneider.pdf