

*Palliative
Versorgung:
Leben bis
zuletzt*





☞ Die **erste Palliativstation** Deutschlands wurde **1983** an der Universitätsklinik Köln eröffnet. Das **erste Hospiz** in Deutschland nahm **1986** in Aachen seine Arbeit auf. Das **erste Kinderhospiz** in Deutschland öffnete **1998** in Olpe seine Pforten. ☞ **13 188 Ärztinnen und Ärzte** mit der Zusatzweiterbildung *Palliativmedizin* verzeichnet die Deutsche Ärztestatistik zum Stichtag 31.12.2019. 2005 waren es laut der Gesundheitsberichterstattung des Bundes erst **101**.

☞ Mehr als **120 000 Menschen** bundesweit kümmern sich laut des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes ehren- oder hauptamtlich um schwerstkranken und sterbende Menschen. ☞ Für das Jahr 2020 meldeten die Standesämter bundesweit **982 489 Sterbefälle** an die amtliche Statistik (Stand: 29.01.2021). ☞ Die Online-Datenbank der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin listete Mitte Februar 2021 **338 Palliativstationen** sowie **245 stationäre Hospize** für Erwachsene auf. Für Kinder und Jugendliche waren dort **3 Palliativstationen** und **18 stationäre Hospize** verzeichnet. ☞ Bundesweit gibt es **361 Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung**, **35** davon für Kinder und Jugendliche. ☞ Rund **1500 ambulante Hospizdienste** sind für Schwerstkranke und ihre Familien da. Etwa **150** davon kümmern sich speziell um Kinder und Jugendliche. ☞ In einer us-amerikanischen Studie lebten palliativ betreute Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkrebs im Durchschnitt **3 Monate** länger als Teilnehmer, die nur eine Krebstherapie erhielten.

Ein starkes Netz fürs Lebensende

Ziel der Palliativversorgung ist es, schwerkranken und sterbenden Menschen ein Höchstmaß an Selbstbestimmung und Lebensqualität zu erhalten und ihnen ein angst- und schmerzfreies Sterben zu ermöglichen. Oft wirkt dabei ein ganzes Netzwerk von Spezialisten zusammen.

GUT JEDER ZWEITE in Deutschland (58%) möchte am liebsten zu Hause sterben, im Krankenhaus hingegen nur etwa 4%. Das ist das Ergebnis einer Umfrage, die der *Deutsche Hospiz- und Palliativverband* (DHPV) vor einigen Jahren durchführte. Tatsächlich stirbt aber etwa jeder Zweite im Krankenhaus und nur jeder Vierte zu Hause. Um die Mitte des 20. Jahrhunderts, so beschreibt es der Theologe und Soziologe Reimer Gronemeyer in seinem Buch *Sterben in Deutschland*, habe sich der Umgang mit dem Sterben und dem Tod radikal verändert: Parallel zum rasanten medizinischen Fortschritt sei innerhalb einer Generation aus dem »unspektakulären, irgendwie selbstverständlichen Sterben« zu Hause »ein medizinisch kontrolliertes Sterben geworden, das meist im Krankenhaus oder Altenpflegeheim« stattfinden. Der Anteil der Menschen, die im Krankenhaus verstarben, erreichte im Jahr 1980 mit 55% aller Todesfälle in der alten Bundesrepublik Deutschland einen Höchstwert. Bis 2016 ging er im mittlerweile wiedervereinigten Deutschland auf 46% zurück.

Unnötiges Leid vermeiden

Zu dieser Trendwende hat nicht zuletzt die Hospiz- und Palliativbewegung beigetragen, die in den 1960er Jahren im angelsächsischen Raum einsetzte. Eine ihrer Pionierinnen, die Ärztin Cicely Saunders, gründete 1967 in London ein erstes Hospiz, um schwerkranken Menschen ein würdiges, selbstbestimmtes Lebensende zu ermöglichen. Im Vordergrund stand dabei die Vermeidung unnötigen Leidens. War eine Heilung nicht mehr möglich, so sollte zumindest die verbleibende Zeit so lebenswert wie möglich gestaltet werden. Dieser Gedanke fand nach und nach weltweite Verbreitung. 2002 definierte die Weltgesundheitsorganisation WHO die Palliativversorgung (Palliative Care) als einen »Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeiti-

ges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.«

Lebensqualität erhalten

Das lateinische Wort *pallium* bedeutet Mantel, und wie ein wärmender, schützender Mantel soll die Palliativversorgung einen unheilbar kranken Menschen und seine Angehörigen einhüllen. »Wir können leider nichts mehr für Sie tun« – ein solcher Satz käme einem Palliativmediziner wie Prof. Dr. Sven Gottschling nie über die Lippen. Der Chefarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie am Uniklinikum des Saarlandes sieht seine Aufgabe darin, die verbleibende Lebenszeit seiner Patienten »mit der bestmöglichen Lebensqualität zu füllen«. Denn: »Wir behandeln nicht Sterbende, sondern Lebende, die bald sterben werden. Das ist ein riesengroßer Unterschied.«

Die meisten Menschen möchten zu Hause sterben

Palliative Care geht ihrem ganzheitlichen Verständnis entsprechend weit über eine reine Sterbebegleitung hinaus. Im Idealfall ermöglicht sie den Schwerstkranken, bis zum Schluss selbst zu entscheiden, ihr Leben nach ihren eigenen Wünschen selbst zu gestalten und schließlich ohne Angst und Schmerzen zu sterben. Die Palliativversorgung zeichnet sich aus diesem Grund durch eine starke Interdisziplinarität aus. »Hospiz- und Palliativarbeit ist immer Netzwerkarbeit«, betont auch Prof. Dr. Winfried Hardinghaus, der Vorsitzende des DHPV.

Schwerkranke besser betreuen

Die palliativen Versorgungsstrukturen im Gesundheitssystem in Deutschland sind in den vergangenen Jahrzehnten Zug um Zug erweitert worden. 1983 wurde in Köln die erste Palliativstation in Deutschland eröffnet, 1994 die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* (DGP) gegründet. Seit 2003

können Ärztinnen und Ärzte die Zusatzweiterbildung *Palliativmedizin* absolvieren, seit 2009 ist Palliativmedizin Pflichtlehr- und Prüfungsfach im Medizinstudium. Die 2010 veröffentlichte *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*, die sich für eine bessere Betreuung der betroffenen Menschen einsetzt, haben inzwischen weit über 2000 Organisationen und Institutionen unterzeichnet. Seit 2011 gibt es ein *Nationales Hospiz- und Palliativregister*, 2015 wurde die S3-Leitlinie *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebskrankung* veröffentlicht. Das seit Dezember 2015 geltende *Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland* (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) hat den flächendeckenden Ausbau der Palliativversorgung noch einmal forciert.

Im Prinzip ist eine solche Begleitung mittlerweile fast überall möglich. Mit Hilfe einer ambulanten Palliativversorgung kann die medizinische und pflegerische Betreuung in den eigenen vier Wänden organisiert werden. Hausärzte, Palliativmediziner und ambulante Palliativpflegedienste begleiten Betroffene in ihrer vertrauten Umgebung. Auf Wunsch stehen zusätzlich ambulante Hospizdienste Schwerstkranken und ihren Familien mit ehrenamtlichen Kräften zur Seite. Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben seit der Gesundheitsreform im Jahr 2007 einen Rechtsanspruch darauf, ergänzend zu Hausärzten und Pflegediensten eine *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung* (SAPV) in Anspruch zu nehmen. Die Versorgung übernimmt ein spezialisiertes, multiprofessionelles Team, das an sieben Tagen pro Woche rund um die Uhr erreichbar ist.

Ist eine ambulante Versorgung zu Hause nicht mehr möglich, bieten stationäre Hospize einen würdevollen Rahmen für den letzten Lebensabschnitt. Etliche Krankenhäuser verfügen mittlerweile entweder über eine Palliativstation oder einen Palliativdienst, der sich um die Versorgung schwerstkranker Patientinnen und Patienten kümmert. Auch hier

arbeiten multiprofessionelle Teams Hand in Hand, um schwerwiegende Symptome zu mildern und Schmerzen wirkungsvoll einzudämmen. Die Kosten für SAPV oder die Betreuung in einem Hospiz übernimmt die Krankenkasse; der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) prüft im Auftrag der Kassen, ob die sozialmedizinischen Voraussetzungen zur Erbringung der Leistungen im Einzelfall vorliegen.

Strukturen weiterentwickeln

Zum Ende seiner Amtszeit zog der scheidende Präsident der DGP, Prof. Dr. Lukas Radbruch, im Januar dieses Jahres eine positive Bilanz: »Palliativversorgung ist nicht mehr ein ›Hobby‹ einer kleinen Zahl von Pionieren, sondern ist Teil der Gesundheitsversorgung in Deutschland geworden: Jeder Mensch hat mittlerweile einen Anspruch auf eine angemessene Palliativversorgung bei schwerer Erkrankung und bis zum Lebensende.« Angesichts der Debatte zum Thema Sterbehilfe fordert die DGP jedoch eine breite gesellschaftliche Diskussion über die Rahmenbedingungen am Lebensende in Pflegeheimen, Krankenhäusern und im häuslichen Umfeld.

Auch aus Sicht des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands besteht trotz großer Fortschritte auf dem Gebiet der Palliativversorgung noch Handlungsbedarf: In strukturschwachen Gebieten sind noch Versorgungslücken zu schließen. Eine stärkere Koordination und Vernetzung würde zu einer besseren Versorgung und Versorgungskontinuität beitragen. Auch die palliativpflegerische Versorgung in Pflegeeinrichtungen sollte weiter ausgebaut werden. Außerdem fordert der DHPV die Einführung obligatorischer Palliativdienste in allen Krankenhäusern und eine breite Informationskampagne über die Angebote und Möglichkeiten der Palliativversorgung. Denn, so Winfried Hardinghaus: »Damit jeder Mensch am Lebensende die bestmögliche Versorgung und Begleitung erhält, müssen die notwendigen Versorgungsangebote nicht nur vorhanden, sondern auch bekannt sein.«

Jeder hat Anspruch auf eine angemessene Palliativversorgung

Die medizinische und pflegerische Betreuung in den eigenen vier Wänden organisiert werden. Hausärzte, Palliativmediziner und ambulante Palliativpflegedienste begleiten Betroffene

in ihrer vertrauten Umgebung. Auf Wunsch stehen zusätzlich ambulante Hospizdienste Schwerstkranken und ihren Familien mit ehrenamtlichen Kräften zur Seite. Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben seit der Gesundheitsreform im Jahr 2007 einen Rechtsanspruch darauf, ergänzend zu Hausärzten und Pflegediensten eine *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung* (SAPV) in Anspruch zu nehmen. Die Versorgung übernimmt ein spezialisiertes, multiprofessionelles Team, das an sieben Tagen pro Woche rund um die Uhr erreichbar ist.

Ist eine ambulante Versorgung zu Hause nicht mehr möglich, bieten stationäre Hospize einen würdevollen Rahmen für den letzten Lebensabschnitt. Etliche Krankenhäuser verfügen mittlerweile entweder über eine Palliativstation oder einen Palliativdienst, der sich um die Versorgung schwerstkranker Patientinnen und Patienten kümmert. Auch hier



Dr. Silke Heller-Jung hat in Frechen bei Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen.
redaktion@heller-jung.de