

M. Groß C. Keller D. Steinker (Hrsg.)

FACHPFLEGE **Palliative Care**

Leseprobe



Urban & Fischer

Inhaltsverzeichnis

1	Grundlagen der Palliative Care . .	1	1.6	Moral, Ethik und Würde in der Palliativmedizin mit Blick auf Pflegende	54
1.1	Geschichte, Grundbegriffe und Prinzipien der Palliative Care gestern und heute.	2		Andreas S. Lübbe	
	Dorothee Steinker, Christine Keller		1.6.1	Moralisches Handeln in Gesundheitsberufen	54
1.1.1	Geschichte der Palliative Care	3		Ethik in Medizin und Pflege	56
1.1.2	Geschichte der Palliative Care im 20 Jh.	4	1.6.2	Sorgeethik	62
1.1.3	Palliative-Care-Modelle	6	1.6.3	Fazit	63
1.1.4	Grundsätze der Palliative Care	7	1.6.4	Spiritualität und Religiosität	64
1.1.5	Palliative Care heute	11		Martin Groß, Eckhard Fricke (1.7.2), Anke Fasse (1.7.3)	
1.2	Organisation der Palliative Care in Deutschland, Österreich und der Schweiz	13	1.7.1	Spiritual Care	64
	Nils Wommelsdorf (1.2.1, 1.2.3), Rainer Simader (1.2.2)		1.7.2	Palliative Care in den Religionen und Weltanschauungen	66
1.2.1	Organisation der Palliative Care in Deutschland	13	1.8	Kommunikation und Beratung in der Palliative Care	72
1.2.2	Organisation der Palliative Care in Österreich	18		Christine Keller, Tobias Brentle (1.8.3)	
1.2.3	Organisation der Palliative Care in der Schweiz	20	1.8.1	Gespräche mit Erwachsenen in der Palliative Care	73
1.3	Aus-, Fort- und Weiterbildung	23	1.8.2	Umgang mit Krisen	75
	Nadja Heiermann, Andreas Wille		1.8.3	Gespräche mit Kindern und Jugendlichen	81
1.3.1	Aus-, Fort- und Weiterbildung in Deutschland	23	1.8.4	Beratung in der Palliative Care	89
1.3.2	Fort- und Weiterbildung in Österreich .	28	1.9	Begleitung von An- und Zugehörigen	95
1.3.3	Fort- und Weiterbildung in der Schweiz	30		Christine Keller	
1.4	Rechtliche Grundlagen	32	1.9.1	Angehörige und Familien als Mitbetroffene	96
	Thorsten Siefarth		1.9.2	Bewältigungshandeln von Familien . .	97
1.4.1	Patientenverfügung.	36	1.9.3	Angehörige in der letzten Lebensphase eines geliebten Menschen begleiten . .	100
1.4.2	Palliativversorgung und Sozialrecht. . .	42	1.10	Sterben, Umgang mit dem Verstorbenen und Trauer	103
1.4.3	Errichtung oder Änderung eines Testaments.	45		Martin Groß, Christine Keller, Dorothee Steinker	
1.4.4	Versorgung nach dem Tod	46	1.10.1	Der Sterbeprozess	104
1.5	Zusammenarbeit der Berufsgruppen	48	1.10.2	Umgang mit dem Verstorbenen	110
	Nadja Heiermann, Andreas Wille		1.10.3	Trauer	112
1.5.1	Das interdisziplinäre Team	49	1.11	Selbstfürsorge	121
1.5.2	Voraussetzungen für die Zusammenarbeit der Berufsgruppen	50		Christine Keller, Dorothee Steinker	
1.5.3	Einbeziehung der An- und Zugehörigen	51	1.11.1	Belastungsfaktoren und Resilienz	122
1.5.4	Struktur und Organisation	52	1.11.2	Folgen mangelnder Selbstfürsorge . . .	124
1.5.5	Ergänzende Studien	53	1.11.3	Individuelle Selbstfürsorge	127

1.11.4	Selbstfürsorge im Team und Fürsorge durch die Einrichtung	129	2.4.4	Leberversagen	184
2	Medizinische Fachbereiche mit Patienten in palliativen Lebenssituationen	135	2.4.5	Chronische Nierenerkrankungen/ Nierenversagen.	186
2.1	Entwicklungen der Palliativversorgung aus demografischer und soziologischer Perspektive	137	2.4.6	Chronisches Darmversagen und Kurzdarmsyndrom	187
2.1.1	Lebenserwartung und demografischer Wandel	137	2.4.7	Chronische Pankreatitis	188
2.1.2	Todesursachen	139	2.4.8	Organtransplantationen.	189
2.1.3	Sterbeorte	139	2.4.9	Infektionskrankheiten	190
2.1.4	Diversität innerhalb der Palliative Care	140	2.4.10	Seltene und angeborene Erkrankungen	190
2.2	Pädiatrie	143	2.5	Neurologische Erkrankungen.	192
2.2.1	Kinder, die Palliative Care benötigen	143	2.5.1	Neurologische Symptome.	193
2.2.2	Häufige Symptome in der pädiatrischen Palliativversorgung	155	2.5.2	Neurologische Erkrankungen	197
2.3	Onkologische Erkrankungen	158	2.5.3	Neuropalliative Care	202
2.3.1	Begriffe, Konzepte und Modelle	159	2.6	Geriatrische Erkrankungen und Demenz	206
2.3.2	Lungentumoren	159	Sylvia Kotterba		
2.3.3	Darmtumoren	162	2.6.1	Alter und chronische Erkrankungen.	206
2.3.4	Leber- und Gallenwegstumoren	163	2.6.2	Bedeutung für die Palliative Care	208
2.3.5	Bauchspeicheldrüsenkrebs	164	2.6.3	Delir	210
2.3.6	Weitere Tumoren des Magen-Darm-Trakts	165	2.6.4	Demenz	213
2.3.7	Brustkrebs	166	2.7	Intensivmedizin und außerklinische Intensivpflege	218
2.3.8	Eierstockkrebs	167	Thomas Demmer (2.7.1, 2.7.2), Martin Groß (2.7.1, 2.7.2), Alexandra Wessel (2.7.3)		
2.3.9	Weitere gynäkologische Tumoren	168	2.7.1	Palliative Care auf Intensivstationen	218
2.3.10	Prostatakrebs	168	2.7.2	Palliative Care in der außerklinischen Intensivpflege	219
2.3.11	Weitere urologische Tumoren	169	2.7.3	Die Patientenperspektive	220
2.3.12	Hautkrebs	169	2.8	Rehabilitation	222
2.3.13	Bösartige Erkrankungen des blutbildenden Systems	171	Merle Stulken		
2.3.14	Hirntumoren	173	2.8.1	Palliative Care in der Rehabilitation.	223
2.3.15	Kopf-Hals-Tumoren	174	2.8.2	Rehabilitation in der Palliative Care.	224
2.3.16	Knochen- und Weichteiltumoren	175	2.8.3	Koordination von Rehabilitation und Palliative Care (CRPC)	225
2.3.17	Fazit	176	2.9	Menschen mit körperlichen, geistigen und komplexen Behinderungen	226
2.4	Nicht onkologische internistische Erkrankungen	178	Andreas Zieger (2.9.1 bis 2.9.5, 2.9.7, 2.9.8), Nathalie Scheer-Pfeifer (2.9.6)		
2.4.1	Multimorbidität.	179	2.9.1	Bio-(somato-)psycho-soziales Menschenbild	226
2.4.2	Herzinsuffizienz.	181	2.9.2	Unterscheidungsmerkmale von Behinderung.	228
2.4.3	Chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen.	182	2.9.3	Behinderungsparadox	229
			2.9.4	Kompetenzen und Ressourcen	229

2.9.5	Bedeutung für die Palliative Care	229	3.5	Schluckstörung, Appetitlosigkeit und Kachexie, Essen und Trinken . .	291
2.9.6	Menschen mit körperlicher Behinderung – eine persönliche Sichtweise	231		Imke Rathmann, Janina Runkel, Christine Keller (3.5.3, Sterbefasten)	
2.9.7	Menschen mit schwerer geistiger Behinderung.	233	3.5.1	Schluckstörung	291
2.9.8	Menschen mit komplexer Beeinträchtigung.	235	3.5.2	Anorexie und Kachexie	298
			3.5.3	Essen und Trinken	301
3	Symptomkontrolle.	239	3.6	Obstipation und Ileus	310
3.1	Atemnot und respiratorische Insuffizienz	242		Dorothee Steinker, Christine Keller	
	Donatha Hornemann, Martin Groß		3.6.1	Formen und Ursachen	311
3.1.1	Ursachen	243	3.6.2	Symptome	311
3.1.2	Symptome	243	3.6.3	Diagnose	312
3.1.3	Diagnose	244	3.6.4	Obstipationsprophylaxe	313
3.1.4	Behandlung	245	3.6.5	Behandlung	315
3.1.5	Beatmung bei chronisch respiratorischer Insuffizienz.	249	3.6.6	Komplikation Ileus.	318
3.2	Sekretmanagement, Trachealkanülenmanagment	252	3.7	Fatigue	320
	Donatha Hornemann, Martin Groß, Imke Rathmann			Christine Keller	
3.2.1	Physiologischer und reduzierter Hustenstoß.	252	3.7.1	Ursachen	320
3.2.2	Mukoziliäre Clearance und mukoziliäre Dysfunktion.	253	3.7.2	Symptome	320
3.2.3	Ursachen und Folgen einer Sekretretention.	254	3.7.3	Diagnose	321
3.2.4	Symptome	254	3.7.4	Behandlung	321
3.2.5	Diagnose	254	3.7.5	Pflege bei Fatigue	323
3.2.6	Behandlung	255	3.8	Angst, Depression und Unruhe . .	324
3.2.7	Trachealkanülenmanagement.	260		Inge Fresenborg	
3.3	Schmerzen.	265	3.8.1	Angst.	324
	Nils Wommelsdorf		3.8.2	Depression.	328
3.3.1	Schmerz als komplexes Geschehen . .	265	3.8.3	Unruhe	332
3.3.2	Schmerzbeobachtung und Diagnostik	270	3.9	Palliative Sedierung.	333
3.3.3	Folgen und Komplikationen	271		Dorothee Steinker	
3.3.4	Behandlung	273	3.9.1	Indikationen.	333
3.3.5	Pflegerische Maßnahmen.	280	3.9.2	Aufklärung über die palliative Sedierung.	334
3.4	Übelkeit und Erbrechen	282	3.9.3	Arten der palliativen Sedierung.	335
	Dorothee Steinker, Christine Keller		3.9.4	Medikamente	338
3.4.1	Ursachen	282	3.9.5	Begleitung und Pflege	338
3.4.2	Symptome	283	3.10	Mundpflege.	341
3.4.3	Komplikationen.	283		Dorothee Steinker, Janina Runkel, Christine Keller	
3.4.4	Diagnose	284	3.10.1	Physiologische Grundlagen	341
3.4.5	Behandlung	284	3.10.2	Beobachtung von Mund und Mundhöhle.	342
			3.10.3	Beurteilung von Mund, Mundhöhle und Lippen.	343
			3.10.4	Mundpflegemittel und -therapeutika. .	346
			3.10.5	Mundgeruch.	351
			3.10.6	Mundtrockenheit.	352
			3.11	Pruritus	354
				Christine Keller	

3.11.1	Ursachen	354	4.2.2	Kunsttherapie auf einer Palliativstation	388
3.11.2	Symptome	354	4.3	Aromapflege	391
3.11.3	Diagnostik	354		Dorothee Steinker, Christine Keller	
3.11.4	Behandlung	355	4.3.1	Rechtliche Grundlagen	392
3.12	Palliative Wundversorgung	357	4.3.2	Gewinnung, Qualitätskriterien und Aufbewahrung ätherischer Öle	392
	Christine Keller		4.3.3	Wirkungsweisen von ätherischen Ölen	394
3.12.1	Ziele	358	4.3.4	Fette Pflanzenöle	396
3.12.2	Wunddiagnostik	358	4.3.5	Anwendungsmöglichkeiten ätherischer Öle	397
3.12.3	Palliative Wundbehandlung	359	4.3.6	Aromapflege in der Palliative Care . . .	402
3.13	Lymphödem	363	4.3.7	Rezepturen für palliative Situationen. .	402
	Christine Keller		4.4	Traditionelle Chinesische Medizin .	407
3.13.1	Ursachen	363		Nils Wommelsdorf	
3.13.2	Symptome und Komplikationen	364	4.4.1	Stellung der TCM als komplementäre Behandlung in der Palliative Care	409
3.13.3	Diagnostik	364	4.4.2	TCM-Behandlungsmethoden in der Palliative Care.	409
3.13.4	Behandlung	365	4.5	Mobilisation und Positionierung – Kinaesthetics und LiN®	413
3.14	Spastisches Syndrom	368		Christine Keller	
	Merle Stulken		4.5.1	Situation von Patientinnen in der letzten Lebensphase	413
3.14.1	Ursachen	368	4.5.2	Ziele und Prinzipien von Mobilisationen und Positionierungen.	414
3.14.2	Symptome	369	4.5.3	Kinaesthetics	416
3.14.3	Folgen des spastischen Syndroms	370	4.5.4	Lagerung in Neutralstellung	424
3.14.4	Befunderhebung	370	4.6	Basale Stimulation®	426
3.14.5	Behandlung	371		Tanja Jandl	
3.14.6	Spastik in neuropalliativen Situationen	373	4.6.1	Das Konzept	426
3.14.7	Pflege bei spastischem Symptom	374	4.6.2	Die Ur-Sinne	429
			4.6.3	Die Fernsinne	434
4	Therapeutische Konzepte	377	Register		439
4.1	Musiktherapie	378			
	Lena Eliaß				
4.1.1	Ziele	378			
4.1.2	Indikationen	379			
4.1.3	Settings	379			
4.1.4	Methoden	380			
4.1.5	Behandlungserfolge	382			
4.1.6	Musik in der Pflege	383			
4.2	Kunsttherapie	385			
	Svea Schüßler				
4.2.1	Wirkungen	386			

1

Grundlagen der Palliative Care

1.1	Geschichte, Grundbegriffe und Prinzipien der Palliative Care gestern und heute . . .	2
	Dorothee Steinker, Christine Keller	
1.1.1	Geschichte der Palliative Care.	3
1.1.2	Geschichte der Palliative Care im 20 Jh.	4
1.1.3	Palliative-Care-Modelle.	6
1.1.4	Grundsätze der Palliative Care	7
1.1.5	Palliative Care heute	11
1.2	Organisation der Palliative Care in Deutschland, Österreich und der Schweiz	13
	Nils Wommelsdorf (1.2.1, 1.2.3), Rainer Simader (1.2.2)	
1.2.1	Organisation der Palliative Care in Deutschland	13
1.2.2	Organisation der Palliative Care in Österreich.	18
1.2.3	Organisation der Palliative Care in der Schweiz	20
1.3	Aus-, Fort- und Weiterbildung	23
	Nadja Heiermann, Andreas Wille	
1.3.1	Aus-, Fort- und Weiterbildung in Deutschland.	23
1.3.2	Fort- und Weiterbildung in Österreich.	28
1.3.3	Fort- und Weiterbildung in der Schweiz	30
1.4	Rechtliche Grundlagen	32
	Thorsten Siefarth	
1.4.1	Patientenverfügung.	36
1.4.2	Palliativversorgung und Sozialrecht	42
1.4.3	Errichtung oder Änderung eines Testaments	45
1.4.4	Versorgung nach dem Tod.	46
1.5	Zusammenarbeit der Berufsgruppen.	48
	Nadja Heiermann, Andreas Wille	
1.5.1	Das interdisziplinäre Team	49
1.5.2	Voraussetzungen für die Zusammenarbeit der Berufsgruppen	50
1.5.3	Einbeziehung der An- und Zugehörigen	51
1.5.4	Struktur und Organisation	52
1.5.5	Ergänzende Studien	53
1.6	Moral, Ethik und Würde in der Palliativmedizin mit Blick auf Pflegende	54
	Andreas S. Lübke	
1.6.1	Moralisches Handeln in Gesundheitsberufen	54

1.6.2	Ethik in Medizin und Pflege	56
1.6.3	Sorgeethik	62
1.6.4	Fazit	63
1.7	Spiritualität und Religiosität	64
	Martin Groß, Eckhard Fricke (1.7.2), Anke Fasse (1.7.3)	
1.7.1	Spiritual Care	64
1.7.2	Palliative Care in den Religionen und Weltanschauungen	66
1.8	Kommunikation und Beratung in der Palliative Care	72
	Christine Keller, Tobias Brentle (1.8.3)	
1.8.1	Gespräche mit Erwachsenen in der Palliative Care	73
1.8.2	Umgang mit Krisen	75
1.8.3	Gespräche mit Kindern und Jugendlichen	81
1.8.4	Beratung in der Palliative Care	89
1.9	Begleitung von An- und Zugehörigen	95
	Christine Keller	
1.9.1	Angehörige und Familien als Mitbetroffene	96
1.9.2	Bewältigungshandeln von Familien	97
1.9.3	Angehörige in der letzten Lebensphase eines geliebten Menschen begleiten	100
1.10	Sterben, Umgang mit dem Verstorbenen und Trauer	103
	Martin Groß, Christine Keller, Dorothee Steinker	
1.10.1	Der Sterbeprozess	104
1.10.2	Umgang mit dem Verstorbenen	110
1.10.3	Trauer	112
1.11	Selbstfürsorge	121
	Christine Keller, Dorothee Steinker	
1.11.1	Belastungsfaktoren und Resilienz	122
1.11.2	Folgen mangelnder Selbstfürsorge	124
1.11.3	Individuelle Selbstfürsorge	127
1.11.4	Selbstfürsorge im Team und Fürsorge durch die Einrichtung	129

1.1 Geschichte, Grundbegriffe und Prinzipien der Palliative Care gestern und heute

Dorothee Steinker, Christine Keller

„Die medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung sind so gewaltig erweitert worden, dass die früher einmal sinnvolle Regel, immer alles zu tun, um das

Leben eines Menschen zu erhalten, nicht mehr sinnvoll ist.“ [1, S. 261] So beschrieb der deutsche Philosoph **Robert Spaemann** das Dilemma der modernen Medizin schon vor Jahren. Tatsächlich ermöglicht es der medizinische Fortschritt nicht nur, Leben zu verlängern, mithilfe intensivmedizinischer Maßnahmen kann auch der Sterbeprozess herausgezögert werden. „Die Verführung durch die Macht des Machbaren in Kombination mit der Anwendung eines übertriebenen

Fürsorgeprinzips kann so weit gehen, dass Menschen um ihren natürlichen Tod betrogen werden bzw. ihnen ein würdiges Sterben gänzlich verwehrt wird“ [1, S. 261] – freilich immer unter den Aspekten der freien Willensbestimmung und der Autonomie des Betroffenen (➤ 1.6.2).

Die moderne Medizin steht also mehr denn je im Spannungsfeld zwischen Leben und Sterben: einerseits den Patienten stets eine Behandlung zu ermöglichen und andererseits die Position der Palliativmedizin zu beachten, die die Lebensqualität von Patienten mit schwerwiegenden chronischen und unheilbaren Erkrankungen und am Ende des Lebens und ihrer und Familien verbessern möchte.

Palliativmedizin und -pflege werden heute häufig als **neue Disziplin** beschrieben. Ein Blick in die Geschichte zeigt aber, dass der Gedanke der Palliation sehr alt ist und Ärzte schon immer beschäftigte. In früheren Jahrhunderten und Jahrtausenden gab es für kaum eine Erkrankung einen kurativen Ansatz. Stets ging es darum, Leiden zu verringern, Schlimmeres zu verhindern, Menschen in ihrer Krankheit zu begleiten oder sie von der Gesellschaft abzusondern, um vermeintliche Ansteckungen zu vermeiden.

1.1.1 Geschichte der Palliative Care

Im Rahmen dieses Kapitels kann die **Geschichte der Palliative Care** nur in groben Zügen dargestellt werden. Sie geht zurück bis in die Antike: Griechische Schriften belegen, dass bereits damals über das medizinische Ethos diskutiert und zwischen akuten und chronischen Krankheiten unterschieden wurde. Zu berücksichtigen ist dabei, dass die Aussagen in solchen Schriften immer unter dem Aspekt des Gesundheitsbegriffs der entsprechenden Kultur und Zeit gesehen werden müssen.

Auch bei **Hippokrates von Kos** (um 460–370 v. Chr., Arzt, Begründer der Viersäftelehre) findet sich eine palliative Grundhaltung. Für ihn und nach seiner Lehre ausgebildete Ärzte spielte insbesondere die Prognose einer Erkrankung eine wichtige Rolle. Hippokrates riet von der Behandlung ab, wenn diese mit großer Wahrscheinlichkeit zum Tod des Patienten führen würde oder dessen Zustand als unheilbar eingestuft wurde. In diesen Fällen sollten nur noch unterstützende und lindernde Maßnahmen zum Einsatz

können. Die hippokratischen Ärzte leisteten auch eine Art Sterbebegleitung; in den entsprechenden Schriften [2] ist u. a. von tröstenden Worten, beruhigenden Medikamenten und Beseitigung störender Umstände die Rede.

In den **Weltreligionen** findet man die Kranken- und Sterbebegleitung als wichtiges Gebot, und bis heute wecken Begriffe aus dem palliativen Kontext oft religiöse Assoziationen.

DEFINITION

Hospiz (lat. *hospitium* = Gastfreundschaft, Herberge): Früher wurden darunter von Klöstern betriebene Einrichtungen zur Betreuung von Pilgern, Kranken und Sterbenden, aber auch von Armen verstanden. Heute bezeichnet der Begriff eine eigenständige Einrichtung mit familiärem Charakter und i. d. R. acht bis 16 Plätzen. Sie haben den Auftrag, für Menschen in der letzten Lebensphase eine palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung zu erbringen, wenn dies in der häuslichen Umgebung nicht möglich ist. Die räumliche und personelle Ausstattung ist den speziellen Anforderungen angepasst.

Die Gründung von **Hospizen** kann als Anfang der Hospiz- und Palliativbewegung gesehen werden. Ihre Geschichte lässt sich bis zu den Anfängen des Christentums im Römischen Reich zurückverfolgen. Vor allem für Reisende und Pilger, aber auch für kranke und sterbende Menschen gab es die Möglichkeit, in Klöstern kostenlos versorgt zu werden.

Ab dem 4. Jh. übernahmen immer mehr christliche Orden die Aufgabe von Hospizen. Namen, die hier unbedingt genannt werden müssen, sind **Franz von Assisi** (1181 oder 1182–1226, Sohn wohlhabender Eltern, Begründer des Ordens der Franziskaner, die freiwillig in Armut leben und sich um kranke Menschen kümmern) und **Elisabeth von Thüringen** (1207–1231, ungarische Prinzessin und deutsche Landgräfin, die sich schon als junge Frau in den Dienst von Kranken und Bedürftigen stellte – nicht nur finanziell, sondern auch durch praktisches Tun).

Ab etwa dem 12. Jh. entstanden immer mehr **Pfle-georden**, u. a. Malteser, Johanniter, Vinzentinerinnen und Barmherzige Brüder, die bis heute im Dienst kranker Menschen stehen. Daneben fanden sich Frauen auch in nicht klösterlichen Lebensgemeinschaften zusammen, z. B. die **Beginen**, um sich ebenfalls der Kranken- und Altenpflege zu widmen.

MERKE

Eine spannende Reise in die Geschichte der Palliativmedizin bietet dieses Buch: Stollberg M. Die Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute. Frankfurt/M.: Mabuse, 2022.

1.1.2 Geschichte der Palliative Care im 20. Jh.

Organisation der Palliative Care in Deutschland, Österreich und der Schweiz ➤ 1.2

Anfang und Mitte des 20. Jh.s rückte die Begleitung sterbender Menschen zunehmend in den Hintergrund. Die bahnbrechenden Errungenschaften in Medizin und Pflege legten den Fokus auf Heilung und ein möglichst langes Leben. Sterben passte nicht in das Konzept einer modernen Medizin, in der alles möglich erscheint. Und auch die Pflegenden richteten sich mehr auf das Wiederherstellen der Gesundheit und der Selbstständigkeit ein, als dem Sterben in Würde einen Platz zu geben.

Anfang der 1960er-Jahre gelang zwei Frauen eine nachhaltige Veränderung in der Begleitung und Betreuung von sterbenden Menschen: Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross.

Cicely Saunders (1918–2005, englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin, Ärztin) thematisierte die unzureichende Behandlung sterbender Menschen anhand folgender Fakten:

- Obwohl die meisten Menschen gerne in ihrer vertrauten Umgebung sterben wollen, findet Sterben aber überwiegend in Krankenhäusern oder Pflegeheimen statt.
- Die Medizin begreift Sterben und Tod als therapeutischen Misserfolg.
- Die technische Medizin bedroht menschliche Nähe und Zuwendung für Sterbende.

1967 gründete Saunders in Sydenham bei London das **St. Christopher's Hospice** (➤ Abb. 1.1). Dort erhielten unheilbar kranke und sterbende Menschen eine spezielle ärztliche Behandlung und pflegerische Betreuung, insbesondere auch emotionale, spirituelle und soziale Unterstützung. Die Einrichtung gilt bis heute als Modell der modernen Hospiz- und Palliativbewegung. Von hier aus verbreitete sich die Hospizidee in über 80 Länder.



Abb. 1.1 Das St. Christopher's Hospice in London, das als das erste seiner Art gilt und für den Beginn der modernen Hospiz- bzw. Palliativbewegung steht. [T440]

Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004, schweizerisch-amerikanische Psychiaterin und Sterbeforscherin) beschäftigte sich während ihres beruflichen Lebens mit der Begleitung Sterbender. 1969 wurde ihr Buch „Interviews mit Sterbenden“ veröffentlicht, ihre **fünf Phasen des Sterbens** (➤ 1.10.1) sind vielen Mediziner*innen und Pflegefachpersonen bekannt, auch wenn diese heute als überholt gelten. Mit ihrer Arbeit brachte Kübler-Ross maßgeblich das Thema Sterben in die Öffentlichkeit.

DEFINITION

Palliative Care (lat. *palliare* = umhüllen, mit einem Mantel bedecken): Im deutschsprachigen Raum meist mit **Palliativversorgung** oder abhängig von Schwerpunkt und Blickrichtung auch als **Palliativpflege** oder **Palliativmedizin** übersetzt (in diesem Buch werden die Begriffe synonym verwendet). Palliative Care ist ein Konzept zur Behandlung, Fürsorge und Versorgung von Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und bezieht auch die An- und Zugehörigen mit ein. Im Mittelpunkt steht die Unterstützung auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene mit dem Ziel, eine bestmögliche Lebensqualität für die Betroffenen zu erreichen. Inwieweit Palliative Care auf Menschen mit einer stark eingeschränkten verbleibenden Lebenserwartung fokussiert sein sollte, wird aktuell diskutiert.

1990 erkannte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die **Palliative Care** als eigenständiges Fachgebiet und Betreuungskonzept an und veröffentlichte eine erste Definition von Palliative Care [5]. 2002 aktualisierte die WHO ihre Definition:

„Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. Palliativmedizin:

- Ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- Bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- Beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- Integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- Bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- Bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit
- Beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- Fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- Kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z. B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.“ [6]

MERKE

Nicht nur ein Konzept für Sterbende

Die WHO-Definition stellt klar, dass auch Patienten mit chronischen, lebensbedrohlichen, aber nicht per se lebenslimitierenden Erkrankungen zur Zielgruppe der Palliative Care gehören, und erweiterte damit das Spektrum palliativ zu versorgender Erkrankungsbilder erheblich. War Palliative Care ursprünglich für weit fortgeschrittene Tumorerkrankungen gedacht, gilt sie heute gleichermaßen für Menschen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz, Parkinson, Demenz, Leberzirrhose, chronischer Niereninsuffizienz, fortgeschrittener COPD, neuromuskulären Erkrankungen u. a. (> Kap. 2).

1971 strahlte das ZDF den Film „Noch 16 Tage. Eine Sterbeklinik in London“ aus. 6 Mio. Menschen sahen den Film über das St. Christopher's Hospice in London, der die Hospizidee nach Deutschland brachte. Sie konnte sich jedoch nur schwer durchsetzen, und vor allem die christlichen Kirchen lehnten sie ab. Sterbende in spezielle Abteilungen „abzuschieben“, war für viele undenkbar. Erst nach und nach kam es bei den Kirchen und in der Bevölkerung zu einem Umdenken, und es setzte sich die Erkenntnis durch, dass unheilbar kranke und sterbende Menschen eine besondere medizinische und darüber hinausgehende Begleitung brauchen. Der Begriff „Sterbeklinik“ wich nach langer Diskussion dem Wort „Hospiz“.

Unbeabsichtigt trug auch **Julius Hackethal** (1921–1997, deutscher Chirurg, Befürworter der aktiven Sterbehilfe) zur Etablierung der Hospizidee bei, als er öffentlich bekannt gab, seiner Mutter eine tödliche Spritze verabreicht zu haben. Auch hatte er einer Frau, deren Gesicht durch Krebs entstellt war, Zyankali besorgt. Die Frau nahm das Gift selbst ein und verstarb daran.

Diese in Fachkreisen, in der Politik, den christlichen Kirchen und in der Gesellschaft heftig geführten Debatten, u. a. auch zur Tötung auf Verlangen und der Beihilfe zum Suizid, bildeten letztendlich eine der Grundlagen der heutigen Palliativversorgung – das Bewusstsein für eine menschenwürdige Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen setzte sich durch.

1980 wurde die **Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS)** gegründet. Die DGHS ist die älteste und größte Bürgerrechts- und Patientenschutzorganisation in Deutschland und setzt sich für die Selbstbestimmung am Lebensende ein, indem Menschen auch im Sterben ihren Willen durchsetzen und ihre Würde bewahren können. Auch beim Patientenverfügungsgesetz (in Kraft seit 2009, > 1.4.1) wirkte sie maßgeblich mit und hilft bei dem Erstellen und Durchsetzen von Patientenverfügungen. Auf politischer Ebene setzt sich die DGHS für ein umfassendes Recht auf selbstbestimmtes Sterben ein, entsprechend dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts von 2020 (Abschaffung des § 217 StGB, Verbot der Suizidhilfe, > 1.4.1) und vermittelt ihren Mitgliedern eine Freitodbegleitung (Suizidassistenz). Als eingetragener Verein finanziert sich die DHGS über Mitgliedsbeiträge und Spenden.

1988 wurde die **European Association for Palliative Care (EAPC)** gegründet. Sie setzt sich seitdem für die Förderung und Entwicklung der Palliativversorgung in Europa ein. Mitglieder sind viele nationale Palliativorganisationen, aber auch Einzelmitglieder. In verschiedenen EAPC-Gruppen werden die Ziele und Inhalte von Palliative Care beständig weiterentwickelt und durch die EAPC in der EU-Gesundheits- und Forschungspolitik vertreten und aktiv mitgestaltet. Die EAPC respektiert die kulturelle und politische Vielfalt ihrer Mitglieder, veranstaltet jährlich einen Kongress in einem Mitgliedsland und verfasste die Kompetenzbeschreibungen für die „Kompetenzbasierte berufsgruppenunabhängige Matrix zur Erstellung von Curricula für die Weiterbildung curricularer Bildungsinhalte in Palliative Care/Palliativmedizin (KoMPaC)“ [19], die die Kernkompetenzen für Fort- und Weiterbildungen in der Palliative Care beschreibt.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, aus der später der **Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV)** hervorging, wurde 1992 gegründet. Der DHPV vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen und ist die bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativseinrichtungen (über 1.290 Hospiz- und Palliativdienste und -einrichtungen, in denen sich mehr als 141.500 Menschen ehrenamtlich, bürgerschaftlich und hauptamtlich engagieren). Der DHPV ist gemeinsam mit der Bundesärztekammer und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin Träger der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ [16]. Als Mitglied der EAPC engagiert sich der DHPV auch auf europäischer Ebene für die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen. In der Vergangenheit setzte er sich u. a. für die Verankerung der Hospizversorgung und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV, ➤ 1.2.1) im SGB V ein und verhalf dem individuellen Rechtsanspruch auf eine menschenwürdige Sterbegleitung zum Durchbruch.

Die **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)** wurde 1994 gegründet. Sie ist eine wissenschaftliche Fachgesellschaft mit Mitgliedern aus Medizin, Pflege und weiteren Berufsgruppen mit dem Ziel, bei schwereren Erkrankungen für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen. Die DGP will Ärzte

und andere Berufsgruppen zur gemeinsamen Arbeit und zum Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin vereinen, um eine bestmögliche Versorgung der Patienten zu erreichen. Dazu gehören u. a. Aus- und Fortbildungen, Entwicklung von Standards für die Ausbildung und Qualitätssicherung in der Palliativmedizin, Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen, wissenschaftliche Untersuchungen und Öffentlichkeitsarbeit.

2015 trat das **Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz, ➤ Abb. 1.2)** in Kraft. Damit wurde die Palliativversorgung Bestandteil der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V). Zudem wurde die finanzielle Ausstattung von Kinder- und Erwachsenen hospizen verbessert, und ambulante Hospizdienste erhalten mehr Zuschüsse für Sach- und Personalkosten. Ebenso gibt es mehr finanziellen Spielraum für die Trauerbegleitung von Angehörigen. Die Sterbegleitung ist nun Bestandteil der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI). Pflegeeinrichtungen müssen Kooperationsverträge mit Haus- und Fachärzten abschließen. Ärzte, die sich daran beteiligen, erhalten eine zusätzliche Vergütung. Außerdem werden Pflegeeinrichtungen zur Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten verpflichtet und müssen die Kooperation mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten künftig transparent machen. Krankenhäuser können für eigenständige Palliativstationen krankenhausindividuelle Entgelte mit den Kostenträgern vereinbaren.

1.1.3 Palliative-Care-Modelle

Palliativmedizinische Modelle haben sich immer wieder verändert – ausgehend von der Frage: „Wann beginnt Palliative Care?“ Aktuell gibt es drei grundsätzliche **Palliative-Care-Modelle**:

- **Dichotomes** (griech. *dicha* = zweifach, zweigeteilt) **Modell** (➤ Abb. 1.3): Kurative und palliative Medizin sind zeitlich voneinander abgegrenzt. Grundsätzlich anwendbar ist das Modell in der Onkologie: Zunächst findet eine kurative Tumorthherapie statt bis zu einem bestimmten Zeitpunkt, an dem deutlich wird, dass die Krebserkrankung so weit fortgeschritten ist, dass nicht mehr von Heilung ausgegangen werden kann. Hier beginnt Palliative Care.

- **Überlappendes Modell:** Dieses Modell ist bei vielen chronischen Erkrankungen, z. B. COPD, Leberzirrhose, anwendbar (➤ Abb. 1.3). Kurative Medizin und Palliative Care finden zeitgleich statt, wobei am Anfang einer Erkrankung die kurativen Behandlungsaspekte überwiegen, am Ende der Erkrankung die palliativen. Der Übergang von kurativen zu palliativen Maßnahmen ist ein übergangsloser Prozess.
- **Individuell-integratives Modell:** Ist bei langsam verlaufenden oder chronischen lebensbedrohlichen oder lebensbegrenzenden Erkrankungen anzuwenden. Beide Konzepte (Kuration und Palliation) bestehen möglicherweise über lange Zeiträume nebeneinander (➤ Abb. 1.3). Zu Beginn der Erkrankung stehen kurative und lebensverlängernde Maßnahmen – trotz chronischer Erkrankung – im Fokus, während gleichzeitig

Symptome behandelt werden. Der Schwerpunkt der Maßnahmen variiert im individuellen Verlauf einer Erkrankung. Zum Lebensende – oft erst nach Jahren oder Jahrzehnten – wird die klassische Palliative Care notwendig.

1.1.4 Grundsätze der Palliative Care

Schmerz als komplexes Geschehen ➤ 3.3.1

Die vier Säulen der Hospiz- und Palliativarbeit/Palliative Care

Palliativmedizin, palliative Pflege, Hospizarbeit oder hospizliche Begleitung – all diese Begrifflichkeiten lassen sich unter dem Oberbegriff **Palliative Care**

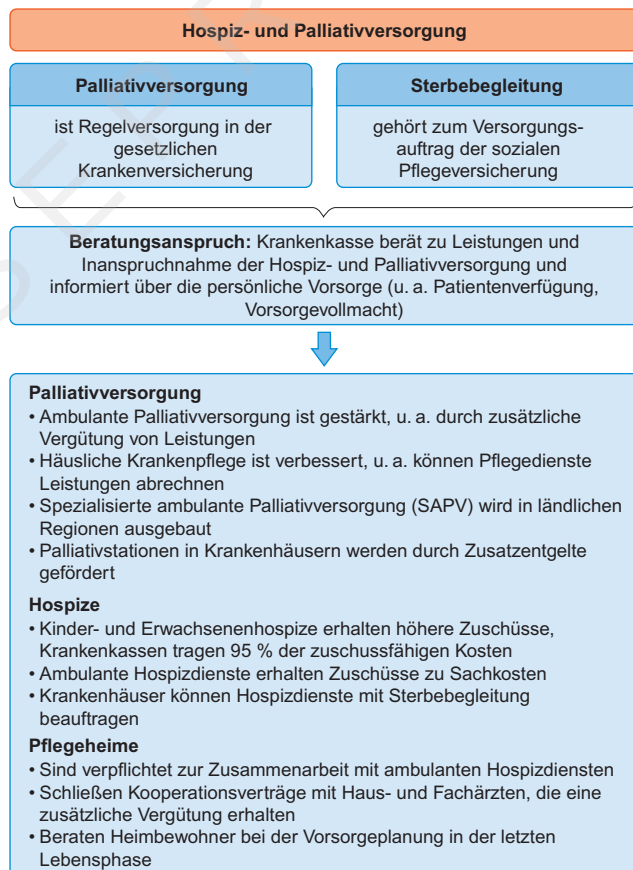


Abb. 1.2 Die wichtigsten Inhalte des Hospiz- und Palliativgesetzes, das die Rahmenbedingungen für schwerstkranken und sterbende Menschen deutlich verbesserte. [L143]

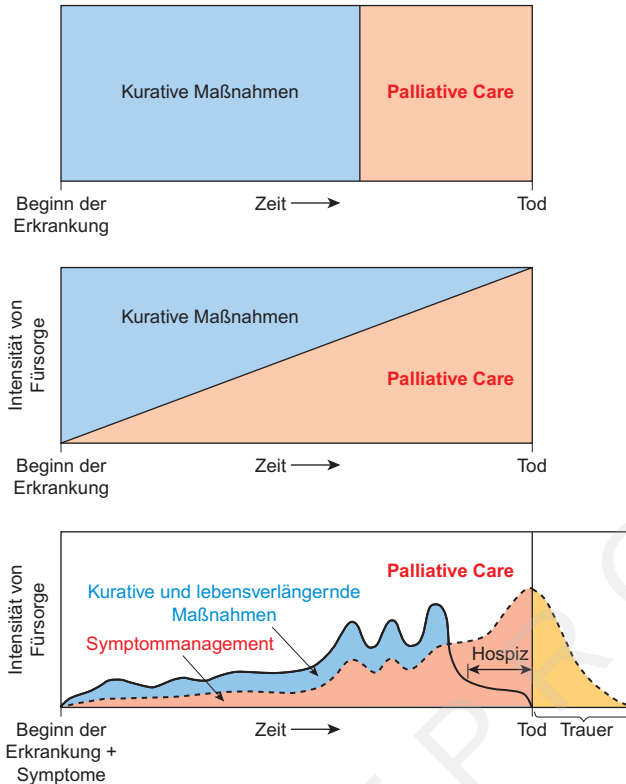


Abb. 1.3 Palliative-Care-Modelle: oben das dichotome, in der Mitte das überlappende Modell. Beide Modelle enden mit dem Tod des Patienten. Unten das individuell-integrative Modell, bei dem Palliative Care mit der Begleitung der trauernden Angehörigen über den Tod hinausgeht. [L143]

zusammenfassen und beschreiben einzelne Aspekte einer umfassenden Begleitung und Versorgung von Menschen mit schwerwiegenden und unheilbaren Erkrankungen und am Lebensende (> 1.1.2).

Menschen mit schweren Erkrankungen brauchen eine umfassende Versorgung, die medizinische und pflegerische Notwendigkeiten, aber auch die psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse berücksichtigt – ganz im Sinne des Begriffs Total Pain (> 3.3.1, > Abb. 1.4).

MERKE

Individuelle Bedürfnisse stehen im Vordergrund

Ganzheitliche Betreuung sieht die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen gleichermaßen. Palliative Care ist immer:

- Palliativmedizinische Betreuung
- Palliativpflegerische Unterstützung
- Psychosoziale Begleitung
- Spirituelle Begleitung

Für alle Begleitenden gilt:

- Wahrheit und Offenheit gegenüber dem betroffenen Menschen: Nur wer hinreichende Informationen hat, kann Entscheidungen für sein Leben treffen. In welcher Detailtiefe die Informationen gegeben werden, ist mit den Betroffenen zu besprechen.
- Orientierung geben: Die Betroffenen dürfen nicht mit verwirrenden medizinischen Fakten allein gelassen werden, sie brauchen eine individuell angepasste Aufklärung.
- Autonomie und Patientenwille: Willensäußerungen wie der schriftlich formulierte oder der mutmaßliche Wille sind zu beachten und zu respektieren, solange keine strafrechtlichen Konsequenzen berührt werden und Maßnahmen nicht von vornherein schädigend oder nicht zielführend sind.
- Je weiter die Erkrankung voranschreitet und das Sterben naht, umso mehr Nähe und Zuwendung braucht der Betroffene und umso mehr treten „technische“ Maßnahmen (z. B. tägliche Standard-Körperpflege, Positionierungen nach Standard) in den Hintergrund

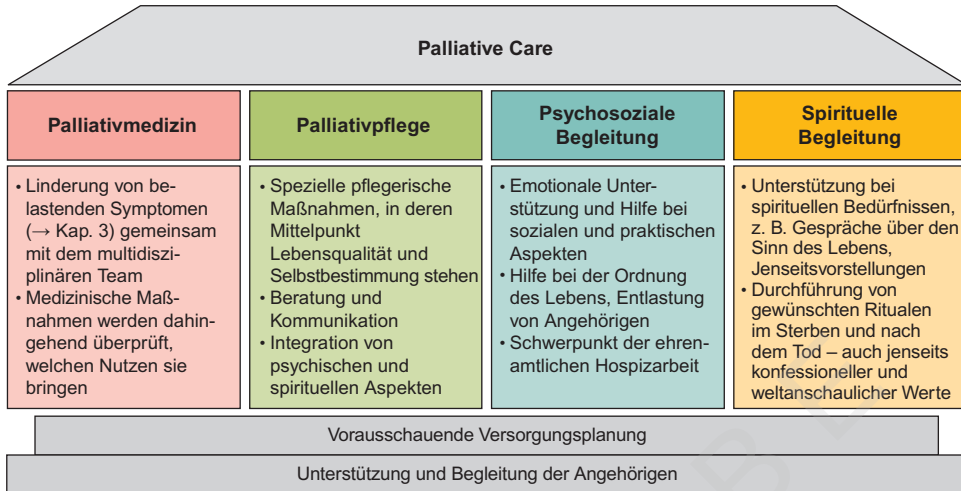


Abb. 1.4 Die vier Säulen der Palliative Care, bezugnehmend auf die vier Dimensionen von Total Pain. [L143]

(= *Low Tech, High Touch/Person*). Ausnahme: chronisch kritisch Kranke, z. B. mit amyotropher Lateralsklerose (= *High Tech, High Touch*).

- Anwendung einer Gesprächsführung, die u. a. gekennzeichnet ist durch:
 - Aktives Zuhören und Empathie, manchmal auch einfaches Dasein
 - Der Patientensituation (z. B. Bildungsniveau, kultureller Hintergrund, aktuelle medizinische Situation) angepasste Sprache und Sprachstil
 - Zulassen und Aushalten von Gesprächspausen
 - Verzicht auf Gesprächsfloskeln wie „Es wird alles gut“, „Haben Sie Vertrauen“
 - Offenes Ansprechen der Gefühle des Patienten, Verbalisierung wahrnehmbarer Ängste
 - Beachtung nonverbaler Kommunikation wie Mimik und Gestik

Leitlinien für die Hospiz- und Palliativarbeit

Cicely Saunders formulierte 1997 Basisprinzipien für die Palliative Care. Diese finden sich in vielen nationalen Leitlinien wieder.

Die **Leitlinien für die Hospiz- und Palliativarbeit** sind als Präambel der Satzung der **Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin** vorangestellt und als Leitsätze formuliert:

1. Im Mittelpunkt der Hospiz- und Palliativarbeit stehen der schwerstkranke und sterbende Mensch jeden Alters und die ihm Nahestehenden. Sie benötigen gleichermaßen Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit. Die Hospiz- und Palliativarbeit richtet sich nach den Bedürfnissen und Rechten der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihrer Angehörigen und Freunde. Einbezogen sind insbesondere auch die Belange von Kindern.
2. Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tod als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod. Im Zentrum stehen die Würde des Menschen am Lebensende und der Erhalt größtmöglicher Autonomie. Voraussetzung hierfür sind die weitgehende Linderung von Schmerzen und Symptomen schwerster lebensbeendender Erkrankungen durch palliativärztliche und -pflegerische Versorgung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen und Angehörigen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus.
3. Sterben zu Hause oder in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen, ist die vorrangige Zielperspektive der Hospiz- und Palliativarbeit. Der Ausbau ambulanter Strukturen, die Knüpfung regionaler Netzwerke und eine enge Zusammen-

Medizinische Fachbereiche mit Patienten in palliativen Lebenssituationen

2.1	Entwicklungen der Palliativversorgung aus demografischer und soziologischer Perspektive	137
	Teresa Grimm	
2.1.1	Lebenserwartung und demografischer Wandel	137
2.1.2	Todesursachen	139
2.1.3	Sterbeorte	139
2.1.4	Diversität innerhalb der Palliative Care	140
2.2	Pädiatrie	143
	Tobias Brentle	
2.2.1	Kinder, die Palliative Care benötigen	143
2.2.2	Häufige Symptome in der pädiatrischen Palliativversorgung	155
2.3	Onkologische Erkrankungen	158
	Florian Bernhardt, Philipp Lenz	
2.3.1	Begriffe, Konzepte und Modelle	159
2.3.2	Lungentumoren	159
2.3.3	Darmtumoren	162
2.3.4	Leber- und Gallenwegstumoren	163
2.3.5	Bauchspeicheldrüsenkrebs	164
2.3.6	Weitere Tumoren des Magen-Darm-Trakts	165
2.3.7	Brustkrebs	165
2.3.8	Eierstockkrebs	167
2.3.9	Weitere gynäkologische Tumoren	168
2.3.10	Prostatakrebs	168
2.3.11	Weitere urologische Tumoren	169
2.3.12	Hautkrebs	169
2.3.13	Bösartige Erkrankungen des blutbildenden Systems	171
2.3.14	Hirntumoren	173
2.3.15	Kopf-Hals-Tumoren	174
2.3.16	Knochen- und Weichteiltumoren	175
2.3.17	Fazit	176
2.4	Nicht onkologische internistische Erkrankungen	178
	Florian Bernhardt, Philipp Lenz	
2.4.1	Multimorbidität	179
2.4.2	Herzinsuffizienz	181
2.4.3	Chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen	182

2.4.4	Leberversagen	184
2.4.5	Chronische Nierenerkrankungen/Nierenversagen	186
2.4.6	Chronisches Darmversagen und Kurzdarmsyndrom	187
2.4.7	Chronische Pankreatitis	188
2.4.8	Organtransplantationen	189
2.4.9	Infektionskrankheiten	190
2.4.10	Seltene und angeborene Erkrankungen	190
2.5	Neurologische Erkrankungen	192
	Merle Stulken, Martin Groß	
2.5.1	Neurologische Symptome	193
2.5.2	Neurologische Erkrankungen	197
2.5.3	Neuropalliative Care	202
2.6	Geriatrische Erkrankungen und Demenz	206
	Sylvia Kotterba	
2.6.1	Alter und chronische Erkrankungen	206
2.6.2	Bedeutung für die Palliative Care	208
2.6.3	Delir	210
2.6.4	Demenz	213
2.7	Intensivmedizin und außerklinische Intensivpflege	218
	Thomas Demmer (2.7.1, 2.7.2), Martin Groß (2.7.1, 2.7.2), Alexandra Wessel (2.7.3)	
2.7.1	Palliative Care auf Intensivstationen	218
2.7.2	Palliative Care in der außerklinischen Intensivpflege	219
2.7.3	Die Patientenperspektive	220
2.8	Rehabilitation	222
	Merle Stulken	
2.8.1	Palliative Care in der Rehabilitation	223
2.8.2	Rehabilitation in der Palliative Care	224
2.8.3	Koordination von Rehabilitation und Palliative Care (CRPC)	225
2.9	Menschen mit körperlichen, geistigen und komplexen Behinderungen	226
	Andreas Zieger (2.9.1 bis 2.9.5, 2.9.7, 2.9.8), Nathalie Scheer-Pfeifer (2.9.6)	
2.9.1	Bio-(somato-)psycho-soziales Menschenbild	226
2.9.2	Unterscheidungsmerkmale von Behinderung	228
2.9.3	Behinderungsparadox	229
2.9.4	Kompetenzen und Ressourcen	229
2.9.5	Bedeutung für die Palliative Care	229
2.9.6	Menschen mit körperlicher Behinderung – eine persönliche Sichtweise	231
2.9.7	Menschen mit schwerer geistiger Behinderung	233
2.9.8	Menschen mit komplexer Beeinträchtigung	235

1. Kernkompetenz nach EAPC

Die Kernbestandteile von Palliative Care im Setting, in dem Patienten leben, unter Einbeziehung der An- und Zugehörigen anwenden

- Professionell Tätige in Palliative Care kennen lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen und deren Bedeutung für die Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen.
- Sie wissen um den Stellenwert der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte und um den Einfluss der Erkrankung in Bezug auf Werte, Überzeugungen und den kulturellen Hintergrund der Betroffenen sowie ihrer An- und Zugehörigen.

2. Kernkompetenz nach EAPC

Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern

- Professionell Tätige in der Palliative Care wissen, dass die Verbesserung bzw. der Erhalt des körperlichen Wohlbefindens wesentliche Bestandteile der Lebensqualität schwer erkrankter und sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen sind.
- Fundierte Kenntnisse über Symptomentstehung und -behandlung im interdisziplinären Team sind ein Schwerpunkt in Palliative Care. Gemeinsam erstellt das Palliative-Care-Team einen Versorgungsplan, der immer wieder angepasst werden muss.
- Alle Maßnahmen orientieren sich an der individuellen Situation der Patientin und ihren Wünschen, was auch beinhaltet, dass Ablehnung von Maßnahmen und Angeboten respektiert werden.

2.1 Entwicklungen der Palliativversorgung aus demografischer und soziologischer Perspektive

Teresa Grimm

Die Palliative Care befindet sich zurzeit in einem dynamischen Prozess, der vor allem durch **demografische Entwicklungen** beeinflusst wird. Dieses Kapitel gibt einen Überblick über diese Veränderungsprozesse und deren Einflussfaktoren.

Die Lebenserwartung von Menschen steigt immer mehr an. Je höher das Lebensalter eines Menschen ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass er eine oder mehrere Beeinträchtigungen hat. Zudem kann ein höheres Alter zu mehr gleichzeitig auftretenden Erkrankungen führen. Ältere Menschen, Menschen mit Beeinträchtigungen und ältere Menschen mit Beeinträchtigungen stellen somit für sie charakteristische Anforderungen an die Palliative Care.

Aufgrund des Geburtenrückgangs steigt die Zahl der älteren Menschen in Deutschland. Die Einwanderung jüngerer Menschen mildert die zunehmende Überalterung der Gesellschaft etwas ab. Dies begründet den Bedarf an einer für unterschiedliche Kulturen sensiblen und Diversität wertschätzenden Palliative Care.

2.1.1 Lebenserwartung und demografischer Wandel

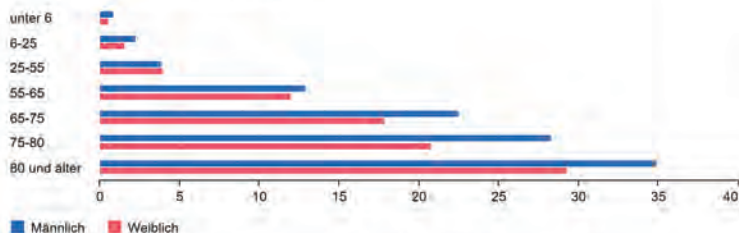
Durch viele Faktoren wie etwa verbesserte Lebensumstände und den medizinischen Fortschritt steigt langfristig die **Lebenserwartung** in Deutschland (> 2.6.1). Der Geburtenrückgang seit Anfang der 1970er-Jahre führt dazu, dass jedes Jahr mehr Menschen versterben als geboren werden [7]. Jeder fünfte Mensch in Deutschland ist älter als 66 Jahre [16]. Die Einwanderung wirkt der Überalterung der Gesellschaft entgegen, kann sie aber nicht vollständig ausgleichen [7, 16]. Seit 2010 sind mehr Menschen nach Deutschland ein- als ausgewandert. Dabei war der Anteil der Einwanderung von Menschen mit jüngerem und mittlerem Alter besonders groß.

Die **durchschnittliche Lebenserwartung** für 2019 in Deutschland Geborene liegt bei:

- Mädchen: 83,4 Jahre
- Jungen: 78,6 Jahren [7]

Schwerbehindertenquote nach Alter 2023

Anteil an der jeweiligen Bevölkerung 2023, in %



Bevölkerung am 31.12.2023 - Ergebnisse der Bevölkerungsfortschreibung auf Grundlage des Zensus 2011 / Personen mit Signierung des Geschlechts "divers" und "ohne Angabe" (§ 22 Absatz 3 PSG) werden ab dem Berichtsjahr 2021 aus Gründen der statistischen Geheimhaltung per Zufallsprinzip dem männlichen oder weiblichen Geschlecht zugeordnet.

© Statistisches Bundesamt (Destatis), 2025

Abb. 2.1 Schwerbehindertenquote in Deutschland, gestaffelt nach dem Alter – Anteil an der jeweiligen Bevölkerung in Prozent, Stand 2023 [17]. [W193-024]

Nicht nur das Geschlecht, sondern auch die soziale Herkunft hat einen Einfluss auf die Mortalität und Lebenserwartung. Eine Erhebung über den Zeitraum von 1992 bis 2016 ergab, dass die Lebenserwartung mit dem Einkommen steigt [10]. Im Vergleich zu Japan, Spanien, Italien, Frankreich oder der Schweiz ist die Lebenserwartung in Deutschland niedriger und steigt langsamer an [6]. Dies liegt an einer höheren Mortalität ab einem Alter von 50 Jahren. Verglichen mit anderen Ländern ist auch die Mortalität durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen in Deutschland höher, was an einer verbesserungswürdigen Prävention und Behandlung dieser Erkrankungen liegen könnte [6].

Mit einem höheren Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, mit einer Beeinträchtigung zu leben (> Abb. 2.1). Je älter Menschen werden, desto mehr steigt auch die Wahrscheinlichkeit, mehrere Erkrankungen zu haben (> 2.6.1). Immobilität, Seh- und Hörbeeinträchtigungen oder Arthritis sind Beispiele für Erkrankungen des Alters. Außerdem werden auch Menschen mit früh erworbenen Beeinträchtigungen immer älter. Der Anstieg der Zahl älterer Menschen mit einer Beeinträchtigung erfordert Konzepte zu deren Unterstützung.

MERKE

Begriffsklärung „Menschen mit Beeinträchtigungen“ vs. „Menschen mit Behinderungen“

Derzeit existieren verschiedene Meinungen darüber, ob und in welchem Kontext die Bezeichnungen „Menschen mit Beeinträchtigungen“, „Menschen mit Behinderungen“ oder „behinderte Menschen“ verwendet werden sollen.

Für dieses Kapitel dient die **UN-Behindertenrechtskonvention** [3] als Richtlinie. Demnach hat ein Mensch eine körperliche, seelische, intellektuelle oder Sinnesbeeinträchtigung und wird durch Barrieren in der Umwelt behindert. Ist im Folgenden von der **Beeinträchtigung** (z. B. Blindheit) die Rede, dann wird dies durch den Begriff **„Menschen mit Beeinträchtigungen“** ausgedrückt. Soll darauf hingewiesen werden, dass ein Mensch durch **Barrieren** behindert (z. B. Stufen oder fehlende Rampen für Rollstuhlfahrende, zu hohe Schränke für kleinwüchsige Menschen) oder **Diskriminierung** ausgesetzt wird, wird dies durch den Ausdruck **„Menschen mit Behinderungen“** verdeutlicht. In mehrdeutigen Kontexten werden die beiden Begriffe abgewechselt.

Aus der Community von Menschen mit Behinderungen entstand in den sozialen Medien die **#SayTheWord-Bewegung**. Diese Bewegung möchte behinderte und nicht behinderte Menschen dazu ermutigen, das Wort „Behinderung“ zu verwenden und dem Begriff eine positive Konnotation zu verleihen.

Im Jahr 2023 lebten 9,3 % der Menschen in Deutschland mit einer Schwerbehinderung (> Abb. 2.1) [15]. Das heißt, ein Versorgungsamt hat bei ihnen einen **Behinderungsgrad** (> 2.9.1) von mindestens 50 festgestellt. Knapp die Hälfte der schwerbehinderten Menschen war zwischen 55 und 74 Jahre alt, wobei neun von zehn Schwerbehinderungen von einer Krankheit verursacht wurden [15].

Eine besonders weit verbreitete stereotype Sicht älterer Menschen ist, dass sie abhängig sind oder eine Belastung darstellen. Dies kann bei der Politikgestaltung zu der Annahme führen, dass Ausgaben für ältere Men-

schen die Wirtschaft nur belasten und daher gekürzt werden sollten.

Weltgesundheitsorganisation [20, S. 8]

Dieses Zitat verdeutlicht, dass es ein negatives Klischee ist, Altern ausschließlich mit Bedürftigkeit gleichzusetzen. Darüber hinaus wird betont, dass eine defizitorientierte Sichtweise auf ältere Menschen Auswirkungen darauf haben kann, wie viele Sozialleistungen für sie bereitgestellt werden. Dabei gelten ältere Menschen als lebenserfahren und stellen damit auch eine Bereicherung für die Gesellschaft dar.

2.1.2 Todesursachen

Am häufigsten sterben aktuell in Deutschland Menschen an Herz-Kreislauf-Erkrankungen [18]. Die zweithäufigste **Todesursache** ist Krebs (➤ Abb. 2.2).

An **Hautkrebs** starben im Jahr 2020 ungefähr 4.000 Menschen, im Jahr 2000 waren es dagegen 2.600 [14]. Dies ist eine Steigerung um 53 %. Die Zahl der Todesfälle durch **Volumenmangel** (Mangel an Flüssigkeit im Körper) ist innerhalb von 20 Jahren ebenfalls gestiegen: Im Vergleich zum Jahr 2000 hat sich die Anzahl der Todesfälle wegen Flüssigkeitsmangels um 708 % erhöht und lag im Jahr 2020 bei knapp 3.300 Todesfällen [14]. Sowohl Hautkrebs als auch Volumenmangel kommen vor allem bei älteren Menschen vor, deren Zahl immer größer wurde (➤ 2.1.1). Ein weiterer Faktor könnte der Klimawandel sein, der mit mehr Hitzetagen und UV-Strahlung einhergeht.

2.1.3 Sterbeorte

Die Hälfte der Menschen in Deutschland möchte zu Hause sterben, die wenigsten dagegen in einer Alten- oder Pflegeeinrichtung. Dies ergab eine telefonische Umfrage, die der Deutsche Hospiz- und Palliativverband im Jahr 2022 in Auftrag gegeben hatte [5]. Die tatsächlichen Sterbeorte sind jedoch anders verteilt, wie ➤ Tab. 2.1 zeigt.

AUS DER PRAXIS

Sterben im Krankenhaus und Komorbiditäten

Bei einer 78-jährigen Rentnerin wurde Myelodysplasie (*myelodysplastisches Syndrom*; Erkrankung der Stammzellen im Knochenmark mit einem erhöhten Risiko für eine akute myeloische Leukämie) diagnostiziert. Sie erhielt ambulant alle 2 Wochen Bluttransfusionen. Zudem wurde sie medikamentös mit Deferasirox (Chelatbildner,

Tab. 2.1 Gewünschte und tatsächliche Sterbeorte [4, 5].

Wirklichkeit	Wunsch
1. Krankenhaus	1. Zu Hause (50 %)
2. Zu Hause	2. Einrichtung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (21 %)
3. Alten-/Pflegeeinrichtung	3. Krankenhaus (3 %)
	4. Alten-/Pflegeeinrichtung (1 %)
	25 % der Befragten haben sich über dieses Thema noch keine Gedanken gemacht

Todesursachen nach Krankheitsarten 2023
in %

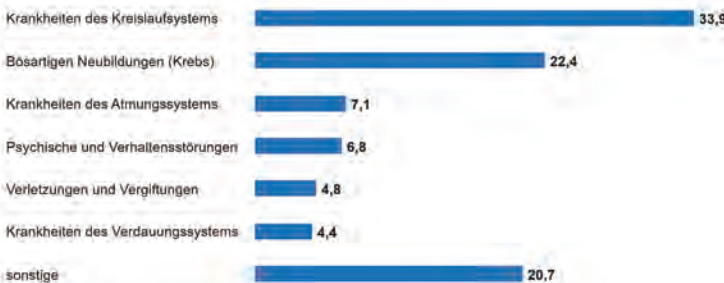


Abb. 2.2 Häufigste Todesursachen in Deutschland nach Krankheitsarten im Jahr 2023 in Prozent [18]. [W193-025]

Quelle: Statistisches Bundesamt (Destatis), 2025

der eine übermäßige Anlagerung von Eisen im Körper verhindern soll) behandelt. 3 Monate nach der Diagnose bekam die Patientin einen grippalen Infekt und wurde deshalb stationär in der onkologischen Abteilung des behandelnden Krankenhauses aufgenommen. Während des Krankenhausaufenthalts entwickelte sie zusätzlich eine fulminante Sepsis, an der sie innerhalb von 2 Tagen verstarb.

AUS DER PRAXIS

Sterben zu Hause

Ein 63-jähriger Mann erkrankte an einem inoperablen Pankreaskarzinom mit multifokalen Metastasen in der Leber. Das erste Therapieziel war eine Verkleinerung des Tumors mittels Chemotherapie, um ihn resezieren zu können. Die Chemotherapie wurde mit Folfinrox (einem aus vier Wirkstoffen bestehenden Chemotherapieschema) durchgeführt. Die Behandlung erfolgte ambulant alle 2 Wochen. Schon während der Chemotherapie wurde eine zusätzliche, symptomlindernde Therapie durch ein ambulantes Palliativzentrum durchgeführt. Der Patient erhielt acht chemotherapeutische Behandlungen. Die neunte Chemotherapie konnte aufgrund einer cholestatischen Hepatopathie und eines Anstiegs der Entzündungsparameter nicht mehr durchgeführt werden.

Das kurative Therapieziel wurde daher aufgegeben und die palliativmedizinische Behandlung fortgesetzt. Der Patient entschied sich für eine Behandlung durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Aufgrund der Wartezeit der SAPV wurde die medizinische Behandlung vorübergehend durch den Hausarzt übernommen. Die Betreuung übernahm die Familie selbst. 3 Tage vor dem Tod des Patienten begann die Versorgung durch die SAPV. Er verstarb 2 Monate nach der letzten Chemotherapie zu Hause im Kreis der Familie.

2.1.4 Diversität innerhalb der Palliative Care

DEFINITION

Diversität (Vielfalt): Konzept, bei dem die Unterschiedlichkeit einzelner Menschen und Gruppen beschrieben wird [13]. Die Vielfalt der Menschen soll dabei respektiert und wertgeschätzt werden.

Diversitätssensibilität tangiert zwei Spannungsfelder:

- Das erste Spannungsfeld betrifft die Frage, auf **welche** Personengruppen Bezug genommen wird, wenn für die Belange von Menschen mit

Diversitätsmerkmalen sensibilisiert werden soll. Werden zu wenige Personengruppen genannt, fühlen sich die nicht genannten Personengruppen u. U. diskriminiert. Andererseits kann bei der Nennung von sehr vielen Personengruppen oft nicht detailliert genug auf die einzelnen Gruppen eingegangen werden, was zu einem Informationsverlust führt.

- Das zweite Spannungsfeld ergibt sich aus der Frage, **wie** die Bedürfnisse von Menschen mit Vielfaltsmerkmalen adäquat versprochen werden können. Einerseits ist es wichtig, Diskriminierungen kritisch zu benennen und die Bedürfnisse von benachteiligten Personengruppen sichtbar zu machen. Andererseits bringt das Benennen auch das Risiko mit sich, unbeabsichtigt auf inhaltlicher oder sprachlicher Ebene Klischees zu reproduzieren. Zudem gehen bei Menschen mit Diversitätsmerkmalen aufgrund ihrer unterschiedlichen Erfahrungen die Meinungen über ihre Belange auch innerhalb ihrer eigenen Community auseinander. Das gilt auch für die Wortwahl: Selbstbetroffene haben unterschiedliche Präferenzen, wie angemessen über sie gesprochen werden sollte. Außerdem wandelt sich Sprache, und ein heute adäquater Begriff kann in einigen Jahren als diskriminierend angesehen werden. Umgekehrt kann sich ein ehemals negativ konnotierter Begriff in der Sprache etablieren, z. B. wenn er einige Zeit von den Selbstbetroffenen verwendet und befürwortet wird.

Dieses Kapitel hat nichtsdestotrotz das Ziel, für Menschen mit Diversitätsmerkmalen innerhalb der Palliative Care zu sensibilisieren. Aufgrund der o. g. Gründe kann jedoch nur in knapper Form die Situation eines Teils der **Menschen mit Vielfaltsmerkmalen** beschrieben werden. Zu diesen Menschen gehören u. a.

- Menschen mit Migrations-(Einwanderungs-)Geschichte
- Menschen mit Beeinträchtigungen/Behinderungen
- LGBTQ*-Personen

Die Erfahrungen der einzelnen Menschen innerhalb dieser diversen Personengruppen sind unterschiedlich und individuell [9, 11, 12]. Allen ist gemeinsam, dass sie Diskriminierungserfahrungen machen und auf

Barrieren stoßen. Zu den **Barrieren im Gesundheitssystem** zählen beispielsweise Vorurteile oder Abwertungen sowie sprachliche oder kommunikative Barrieren.

Menschen mit Migrationsgeschichte

Menschen mit Migrationsgeschichte (vormals Migrationshintergrund) sind Menschen, die ohne deutsche Staatsangehörigkeit geboren wurden oder von denen ein Elternteil die deutsche Staatsangehörigkeit nicht von Geburt an hatte [19]. Sie sehen sich z. B. mit der Barriere konfrontiert, dass sie als Patientinnen in der Palliative Care wegen kultureller und sprachlicher Unterschiede als Belastung empfunden werden und bei Problemen andere Ursachen als die Kultur außer Acht gelassen werden [9]. Die Palliative Care ist häufig noch nicht ausreichend auf die Bedürfnisse und kulturellen Bräuche von Menschen mit Einwanderungsgeschichte ausgerichtet.

Zudem können gesundheitsspezifische Informationen auf Deutsch und die Regularien des hiesigen Gesundheitssystems für Menschen mit Migrationsgeschichte eine Herausforderung sein [9, 12]. Umgekehrt kann aufgrund der Einwanderungsgeschichte einer Person nicht zwangsläufig gefolgert werden, dass eine Sprachbarriere besteht. Menschen mit guten Sprachkenntnissen kann die Annahme, sie hätten Sprachschwierigkeiten, irritieren und sie können sich dadurch diskriminiert fühlen. Allerdings ist es wichtig, auf mögliche Sprachbarrieren zu achten, und wenn nötig Dolmetscherinnen hinzuzuziehen, wenn z. B. mittels einer Patientenverfügung (> 1.4.1) Entscheidungen für die Gestaltung des Lebensendes getroffen werden sollen [9].

Ausgebildete Multiplikatorinnen, die selbst eine Migrationsgeschichte haben, können andere Menschen mit Migrationsgeschichte über das deutsche Gesundheitssystem und die Ziele der Palliative Care informieren [9]. Schließlich können Schulungen für Fachkräfte zur interkulturellen Kompetenz den Umgang zwischen ihnen und den Patientinnen erleichtern.

Menschen mit Beeinträchtigungen/ Behinderungen

> Abb. 2.1 zeigt, dass die Zahl der **Menschen** wächst, die **mit einer Beeinträchtigung** leben. Diese Menschen stellen in der Palliative Care eine besonders vulnerable Klientel dar. Vulnerabel bedeutet in diesem Kontext, durch die Beeinträchtigung an sich und durch Vorurteile anderer physisch und psychisch verwundbar zu sein.

Die Betroffenen werden von Fachpersonen im Gesundheitssystem häufig nicht ernst genommen und fühlen sich nicht ausreichend respektiert [2]. Eine Übersichtsarbeit, in der die Ergebnisse von mehr als 50 Studien analysiert wurden, zeigt, dass einigen Menschen mit Lernbeeinträchtigungen abgesprochen wird, Entscheidungen für sich selbst treffen zu können [1]. Die Übersichtsarbeit legt auch dar, dass die Sprache des klinischen Personals teilweise nicht verständlich genug ist und manche neu auftretenden Krankheitssymptome vorschnell der Behinderung zugeschrieben werden.

Bezogen auf alle Beeinträchtigungen gibt es eine Diskrepanz zwischen dem, was andere Menschen – einschließlich Gesundheitsfachpersonen – als Leid ansehen und dem, was die Betroffenen selbst darunter verstehen (> 2.9.3). Dies kann auch dazu führen, dass kurative Behandlungen bei Menschen mit Behinderungen früher durch palliative Maßnahmen ersetzt werden als bei Menschen ohne Behinderungen. Mögliches Leid kann jedoch durch eine würdevolle Behandlung und unterstützende Kontakte gelindert werden.

LGBTQ*-Personen

DEFINITION

LGBTQ* (LGBTQ+): Abkürzung für **Lesbian** (lesbisch), **Gay** (schwul), **Bisexual** (bisexuell), **Trans*** und **Queer** [11]. Der Stern (*) oder das Pluszeichen (+) symbolisiert alle weiteren sexuellen Orientierungen oder Identitäten, die nicht durch die Buchstaben des Akronymes repräsentiert werden.

Manche Menschen, die z. B. **homosexuell**, **bisexuell** oder **trans*** sind, sind sich oft unsicher, was sie dem Gesundheitspersonal über ihre sexuelle Orientierung oder Identität erzählen können, ohne stigmatisiert zu

werden. Der Grund für diese Unsicherheit sind Diskriminierungserfahrungen wie etwa Homophobie, heteronormative Annahmen, Transphobie oder Argwohn [11].

Die Wünsche von LGBTQ*-Personen an die Familie variieren und hängen von den persönlichen Erfahrungen ab. Aufgrund der sexuellen Orientierung und Identität erfahren manche Menschen Ablehnung von der Ursprungsfamilie (*Family of Origin*), was zur Entfremdung führt. Es besteht daher ein größerer Bezug zu Menschen, die die sexuelle Orientierung oder Identität der Person akzeptieren (*Family of Choice*) [8]. Wenn die Herkunftsfamilie in die Palliative Care involviert wird, obwohl dies nicht dem Bedürfnis der behandelten Person entspricht, kann es zu Stress oder Konflikten kommen [8]. Natürlich können in jeder Familie Disharmonien vorkommen, vor allem, wenn durch eine schwere Erkrankung eines Familienmitglieds die übrige Familie vor Herausforderungen gestellt wird. Durch offene Fragen, wer die wichtigsten Bezugspersonen sind, kann für eine entspanntere soziale Situation gesorgt werden.

Fazit

MERKE

Menschen mit Diversitätsmerkmalen erfahren auch im Gesundheitssystem Barrieren. Wichtig für den Umgang mit Menschen im Rahmen der Palliative Care ist, dass Merkmale wie Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung und Identität, Beeinträchtigung, ethnische Herkunft, Hautfarbe, Religion und sozialer Status nicht zu einer Benachteiligung in der Behandlung führen.

Menschen mit Diskriminierungserfahrungen brauchen in ihrem letzten Lebensabschnitt eine wertschätzende und vorurteilsfreie Kommunikation auf Augenhöhe. Dieser respektvolle Umgang ist nötig, damit die zu behandelnden Menschen sich verstanden fühlen und das Selbstvertrauen entwickeln, ihre Wünsche gegenüber Fachkräften der Palliative Care zu äußern. Zudem ist genügend Zeit einzuplanen, um die Bedürfnisse der zu pflegenden Menschen in Erfahrung zu bringen und individuell auf diese eingehen zu können. Sensibilisierungskurse, in denen Selbstbetroffene über ihre Situation und ihre Bedürfnisse informieren, können den Mitgliedern des inter-

disziplinären Teams mehr Sicherheit im Umgang mit Menschen mit Diversitätsmerkmalen geben.

LITERATUR

1. Adam E et al. The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2020; 34(8): 1006–1018.
2. Agaronnik ND et al. Communicating with patients with disability: Perspectives of practicing physicians. *Journal of General Internal Medicine*. 2019; 34(7): 1139–1145.
3. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Demokratie braucht Inklusion. 2025. Aus: www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=24 (letzter Zugriff: 5.5.2025).
4. Dasch B, Zahn PK. Sterbeortrend und Häufigkeit einer ambulanten Palliativversorgung am Lebensende. Analyse von Todesbescheinigungen (2001, 2011, 2017) sowie pseudonymisierten Daten ausgewählter PKDs in Westfalen (2017). *Deutsches Ärzteblatt*. 2021; 118(19–20): 331–338.
5. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben. Repräsentative Umfrage der Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH. 2022. Aus: www.dhvp.de/files/public/Presse/2022_BevBefragung_2022_Ergebnisse_kurz_PK.pdf (letzter Zugriff: 5.5.2025).
6. Grigoriev P et al. Sterblichkeitsentwicklung in Deutschland im internationalen Kontext. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2024; 67: 493–503.
7. Grobecker C et al. Bevölkerung und Demografie. Auszug aus dem Datenreport 2021. Statistisches Bundesamt 2021: 11–49. Aus: www.destatis.de/DE/Service/Statistik-Campus/Datenreport/Downloads/datenreport-2021-kap-1.pdf?__blob=publicationFile (letzter Zugriff: 5.5.2025).
8. Higgins A, Hynes G. Meeting the needs of people who identify as lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer in palliative care settings. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2019; 21(4): 286–290.
9. Jansky M, Owusu-Boakye S, Nauck F. „An odyssey without receiving proper care“ – Experts' views on palliative care provision for patients with migration background in Germany. *BMC Palliative Care*. 2019; 18(1): 1–10.
10. Lampert T, Hoebe J, Kroll LE. Soziale Unterschiede in der Mortalität und Lebenserwartung in Deutschland: Aktuelle Situation und Trends. *Journal of Health Monitoring*. 2019; 4(1): 3–15.
11. Lintott L et al. A rapid review of end-of-life needs in the LGBTQ+ community and recommendations for clinicians. *Palliative Medicine*. 2022; 36(4): 609–624.

12. Paal P, Bükki J. „If I had stayed back home, I would not be alive any more ...“ – Exploring end-of-life preferences in patients with migration background. *PLoS ONE*. 2017; 12(4): 1–12.
13. Salzbrunn M. Vielfalt/Diversität. Bielefeld: transcript, 2014.
14. Statistisches Bundesamt. Hautkrebs führte im Jahr 2020 zu 81 % mehr Krankenhausbehandlungen und 53 % mehr Todesfällen als im Jahr 2000. 2022. Aus: www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/04/PD22_N018_231.html (letzter Zugriff: 5.5.2025).
15. Statistisches Bundesamt. 7,9 Millionen schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland. 9,3 % der Gesamtbevölkerung haben eine schwere Behinderung. 2024. Aus: www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2024/07/PD24_281_227.html (letzter Zugriff: 5.5.2025).
16. Statistisches Bundesamt. Bevölkerung. Mitten im demografischen Wandel. 2025. Aus: www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/demografie-mitten-im-wandel.html (letzter Zugriff: 5.5.2025).
17. Statistisches Bundesamt. Schwerbehindertenquote nach Alter. 2025. www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/_Grafik/_Interaktiv/behinderte-menschen-quote.html (letzter Zugriff: 5.5.2025).
18. Statistisches Bundesamt. Todesursachen. 2025. Aus: www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html#_pl0wqd55z (letzter Zugriff: 5.5.2025).
19. Statistisches Bundesamt. Migrationshintergrund. 2025. Aus: www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Glossar/migrationshintergrund.html (letzter Zugriff: 5.5.2025).
20. Weltgesundheitsorganisation. Weltbericht über Altern und Gesundheit. Zusammenfassung. 2016. Aus: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_ger.pdf (letzter Zugriff: 5.5.2025)

2.2 Pädiatrie

Tobias Brentle

DEFINITION

Pädiatrische Palliativversorgung (PPV): aktive, ganzheitliche Betreuung von Körper, Geist und Seele des Kindes sowie Unterstützung der Familie beginnend mit der Diagnosestellung und unabhängig davon, ob das Kind eine Behandlung mit kurativer Zielsetzung erhält. Professionelle Helfer müssen die physischen, psychischen und sozialen Belastungen eines Kindes einschätzen und lindern. Dafür ist ein multidisziplinärer Ansatz notwendig, der auch die Familie und öffentliche Ressourcen miteinbezieht. PPV kann an allen Orten, auch zu Hause erbracht werden. [1, 2]

Die **Palliative Care in der Pädiatrie** zeichnet sich durch ein großes Spektrum verschiedener Erkrankungen aus, unter denen die Kinder leiden. Die größte Gruppe an Erkrankungen sind neurodegenerativer Art, aber auch neuromuskuläre, kardiologische, verschiedenste Stoffwechsel- und Speichererkrankungen sowie onkologische Erkrankungen spielen eine große Rolle in der pädiatrischen Palliative Care. Sie ist ein „Sammelbecken“ für seltene und extrem seltene Erkrankungen.

Die Palliativversorgung für Kinder ist ein kleiner und hochspezialisierter Bereich der Gesundheitsfürsorge, der sich von der Palliativversorgung für Erwachsene unterscheidet, aber den gleichen grundlegenden Prinzipien folgt. Im Idealfall beginnt die Unterstützung der Kinder mit der Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung, bei Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen bereits bei der Geburt. Doch bei vielen Kindern dauert die Diagnosestellung sehr lang, und manches Mal kann auch keine Diagnose gesichert werden. Eine Situation, die für Eltern kaum aushaltbar ist, weil sie dann das Gefühl haben, „in der Luft zu hängen“, und gar nicht wissen, was auf sie zukommt.

2.2.1 Kinder, die Palliative Care benötigen

DEFINITION

IMPaCCT (engl.: *International Meeting für Palliative Care for Children, Trento*): Arbeitsgruppe aus Ärztinnen und Ärzten verschiedener Länder, die sich 2006 in Trient, Italien traf, um die gegenwärtige pädiatrische Palliativsituation in Europa zu diskutieren. Die IMPaCCT-Gruppe wurde 2007 zu einer Arbeitsgruppe der EAPC (> 1.1.2).

Die verschiedenen pädiatrischen Erkrankungen, die eine palliative Versorgung erfordern, werden in vier Gruppen eingeteilt. Diese Einteilung geht auf die **IMPaCCT-Standards** pädiatrischer Palliativversorgung in Europa zurück [2]. Diese definiert, welche Kinder und Jugendlichen Palliativversorgung benötigen bzw. benötigen könnten.

- **Gruppe 1:** Lebensbedrohliche Erkrankung, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten The-

rapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.

- **Gruppe 2:** Erkrankungen, bei denen ein vorzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel.
- **Gruppe 3:** Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre.
- **Gruppe 4:** Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung.

Die Definitionen der einzelnen Gruppen sind allgemein formuliert und insbesondere in Bezug auf Gruppe 2 und 3 nicht trennscharf. Die Zuteilung zu den Gruppen erfolgt durch die Behandelnden anhand der eingesetzten Therapieverfahren (intensive Therapien) und der Therapieziele (Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens). Daher lassen sich viele Krankheitsbilder sowohl der einen, als auch der anderen Gruppe zuteilen. Dass bei Patienten der Gruppe 3 das Ziel der Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens nicht erwähnt wird, steht im Widerspruch zu den in der **UN-Behindertenrechtskonvention** festgeschriebenen Rechten von Menschen mit Behinderung auf gleichberechtigte Teilhabe. Entscheidend ist daher das Vorgehen bei den einzelnen Familien in der Praxis, nicht die Zugehörigkeit der Erkrankung zu einer gewissen Gruppe.

Gruppe 1

Onkologie ➤ 2.3

In diese Gruppe fallen hauptsächlich **onkologische Erkrankungen**. Bei Diagnosestellung gibt es fast immer ein kuratives, also auf Heilung ausgerichtetes Therapieziel. Glücklicherweise sind Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter recht selten. Je älter ein Mensch ist, desto höher wird das Risiko, eine onkologische Erkrankung zu bekommen. Neben dem Alter spielen noch weitere, z. B. genetische, Faktoren eine Rolle. Es gibt einige typische Tumorerkrankungen, die im Kindes- und Jugendalter auftreten. Trotzdem

fällt nur ca. ein Drittel aller palliativ versorgten Kinder und Jugendliche in diese Gruppe.

Im Regelfall wird nach der Diagnosestellung sofort eine intensive und auch sehr belastende Therapie begonnen. Sowohl die Eltern als auch die Kinder und Jugendlichen haben meist große und auch berechtigte Hoffnung, dass sie wieder gesund werden. Die Prognose ist bei den allermeisten Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter sehr gut oder gut. Laut dem Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) erkranken in Deutschland rund 2.250 Kinder und Jugendliche pro Jahr an Krebs. Durchschnittlich überleben 82 % diese Krebserkrankung um mindestens 15 Jahre [3, 4].

Es ist leicht, sich vorzustellen, wie viel Belastung, Schmerz, Hoffen und Bangen eine Therapie für das Kind und die gesamte Familie und das Umfeld bedeutet: monatelange Klinikaufenthalte, Isolation des Kindes, eine auseinandergerissene Familie, Nebenwirkungen der Therapien, Schmerzen, Übelkeit, Einsamkeit, Angst und immer das große Ziel der Heilung als Antrieb.

Wenn der Tumor nicht schrumpft, sondern unter der Therapie wächst, die Blutwerte doch schlechter werden oder das erste, zweite, dritte Rezidiv auftritt, wenn Zweifel aufkommen, eine vollständige Genesung nicht mehr realistisch ist und die Kräfte nachlassen, wenn bei den Behandelnden das Gefühl besteht, alles war vergebens, dann ist das für alle Beteiligten die maximale Katastrophe. Das Kind muss akzeptieren, dass es sterben wird, die Eltern müssen akzeptieren, dass ihr Kind sterben wird und der ganze Kampf nicht erfolgreich war. Diese Situation erscheint allen Beteiligten und auch professionell Tätigen unmenschlich und markiert den Zeitpunkt, an dem das Palliativteam das Behandlungsteam ergänzt – oft das Symbol des Scheiterns, des nahen Sterbens, der Aussichtslosigkeit, des Endes der Hoffnung. Weg von den Onkologinnen, den Hoffnungsträgerinnen, den Heilenden hin zum palliativen Handeln. Weg von eingeübten Mustern, antrainierten Verhaltensweisen und Beschränkungen:

- Während der **kurativ ausgerichteten Behandlungszeit** gibt es strenge Hygiene- und Verhaltensregeln für onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche. Diese sind vor allem der Tatsache geschuldet, dass das Immunsystem der Kinder durch die Therapie stark reduziert ist. Sie müssen sich schon bei geringem Fieber in der Klinik vorstellen, dürfen nur mit Schutzmaßnahmen Kon-

takt zu anderen Menschen haben, vorsichtig beim Kontakt mit Tieren sein und eine penible Händehygiene einhalten. Durch die Covid-19-Pandemie wurden diese Verhaltensweisen noch verschärft. Sie wurden während der gesamten Krankheitszeit von den Professionellen eingefordert und waren sehr wichtig für den Schutz der Betroffenen.

- In der **Palliativsituation** stehen dagegen Lebensqualität und Normalität im Vordergrund. Das bedeutet, die betroffenen Kinder bleiben bei Beschwerden zu Hause, und die Behandlung von leidvollen Symptomen erfolgt möglichst im häuslichen Umfeld. Dies ruft oft Befremden hervor, mitunter auch Abwehr. Viele Familien sträuben sich dagegen und wollen mehr Maßnahmen. Erst nach und nach werden die Vorteile erkannt.

MERKE

Das Kinder-Palliativteam lernt im Idealfall möglichst früh die Familie kennen, damit Vertrauen entstehen kann und eine gute Überleitung aus der kurativen Versorgung in die palliative Versorgung gelingt. Doch in der Praxis ist oft das Gegenteil der Fall, d. h., das Palliativteam wird erst in der letzten Lebensphase hinzugezogen, da sowohl die betroffenen Familien als auch die Behandelnden in der Onkologie dem frühzeitigen Kontakt mit diesem ablehnend gegenüberstehen.

Zu den bedeutenden onkologischen Erkrankungen gehören Leukämien mit rund 30 %, Tumoren des zentralen Nervensystems mit etwa 24 %, Lymphome mit etwa 15 % sowie embryonale Tumoren (u. a. Neuroblastome, Nephroblastome) mit 7 %. Karzinome sind dagegen äußerst selten [4].

Leukämien

Bei **Leukämien** produziert das Knochenmark unkontrolliert Leukozyten, die sich rasant vermehren, die gesunden Blutzellen verdrängen und das Immunsystem des Kindes schwächen. Durch die Reduktion der Erythrozyten kommt es zu

- Anämie mit Blässe und Müdigkeit,
- Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust,
- Schmerzen in den Beinen,
- Fieber,
- häufigen Infektionen,
- Schwellung der Lymphknoten (➤ Abb. 2.3).



Abb. 2.3 Vergrößerte Halslymphknoten bei einer akuten T-Zell-Leukämie (T-ALL). [T888]

Meist tritt eine **akute Leukämie** auf. Die häufigste ist die akute lymphatische Leukämie (ALL). Ungefähr 20 % der Kinder leiden an einer akuten myeloischen Leukämie (AML). Die chronische Form dieser beiden Leukämien tritt bei Kindern und Jugendlichen kaum auf [5].

AUS DER PRAXIS

Fallbeispiel Gisela

Gisela litt an einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL) und wurde in einer großen onkologischen Abteilung einer Kinderklinik behandelt. Ein Oberarzt wendete sich an das Palliativteam, weil „Gisela jetzt wohl doch sterben wird und die Familie nach Hause will“.

Gisela war 6 Jahre alt, und das Palliativteam lernte sie am Entlassungstag kennen. Sie sprach kaum mehr und schlief fast durchgängig. Bereits am nächsten Tag war Gisela nicht mehr ansprechbar, und ihre Atmung veränderte sich. Sie starb einen Tag später auf dem Arm des Vaters. Das Palliativteam war täglich vor Ort, zum Teil mehrfach. Die Eltern konnten dieses Tempo der Verschlechterung gar nicht glauben und wären gern früher nach Hause gegangen, wenn sie gewusst hätten, wie wenig Zeit noch bleibt.

Hirntumoren

Hirntumoren gehören zu den zweithäufigsten Tumorarten im Kindesalter. Die häufigsten Symptome sind:

- Kopfschmerzen
- Übelkeit und Brechreiz
- Gleichgewichtsstörungen und Schwindel
- Störungen der Augenbewegungen
- Müdigkeit und ein erhöhtes Schlafbedürfnis

Die führenden Symptome hängen von der Art des Tumors und seiner Lokalisation ab. Man unterscheidet zwei Gruppen:

- Diffus in das Hirngewebe einwachsende **astrozytäre Tumoren**, bestehend aus dem diffusen Astrozytom und dem anaplastischen Astrozytom.
- **Gliome**, wobei das Glioblastom den aggressivsten Tumor darstellt.

Wenn der Tumor bzw. die darum herumliegende Tumorschwellung weiter zunimmt, kommt es zu einem Anstieg des Hirndrucks. Steigt dieser weiter, wird das Gehirn auf das Foramen magnum, eine Öffnung im Schädel mit Verbindung zum Rückenmark, gedrückt und komprimiert das verlängerte Mark, in dem für die Atmung unverzichtbare Kerngebiete liegen. Daraus resultiert ein Versterben durch Atemstillstand.

AUS DER PRAXIS

Fallbeispiel Herbert

Herbert litt seit seinem 1. Lebensjahr an einem Ponsgliom, einem in der Pons lokalisierten Hirntumor. Die Eltern nahmen den Kampf auf und ließen alle zur Verfügung stehenden Therapieoptionen durchführen. Mehrmals reisten sie dazu mit Herbert in die USA.

Das Palliativteam lernte Herbert und seine Familie kennen, als er 4 Jahre alt war. Kurz zuvor war das dritte Rezidiv diagnostiziert worden. Für die Eltern war völlig klar, dass die Therapie weitergehen sollte, aber Blutkontrollen und das Spülen des zentralen Zugangs wurden ambulant vom Palliativteam durchgeführt, damit Herbert möglichst viel zu Hause sein konnte. Herbert fand das prima und wehrte sich zunehmend gegen Klinikbesuche. Sein Statement war ganz klar: „Ich will daheim bleiben!“ Da der Therapieversuch nicht erfolgreich verlief, erfüllen die Eltern Herberts Wunsch. Er verbrachte einen schönen Sommer mit der Familie, verlor dann langsam an Kraft und Fähigkeiten, wurde zunehmend schwächer und starb schließlich gut symptomkontrolliert daheim.

AUS DER PRAXIS

Fallbeispiel Luisa

Luisa war 16 Jahre alt, als bei ihr ein hochaggressives Glioblastom diagnostiziert wurde. Aufgrund des fortgeschrittenen Wachstums und der Lokalisation des Tumors schätzten die Onkologinnen eine Heilung als nicht realistisch ein.

Das Kinder-Palliativteam lernte die Familie schon kurz nach der Diagnose kennen, während lebensverlängernde Therapieversuche durchgeführt wurden, die von den On-

kologinnen gesteuert wurden. Das Palliativteam betreute die Familie zu Hause. Luisas Zustand war so stabil, und sie hatte eine gute Zeit.

Nach ca. 8 Monaten traten die ersten Hirndruckzeichen auf und die Symptomlast nahm zu. Die Symptome konnten auf ein erträgliches Maß reduziert werden, aber der Tumor wuchs weiter, und so wurde Luisa schnell schwächer und schläfriger, entwickelte Atempausen und verstarb schließlich zu Hause.

Dies sind zwei Beispiele für einen relativen frühen Einstieg des Palliativteams. Alle Beteiligten hatten Gelegenheit, sich gut kennenzulernen, und der Übergang verlief geordnet und im besten Interesse des Kindes.

Neuroblastome

Neuroblastome gehören zu den embryonalen Tumoren, die aus unreifen (embryonalen) Zellen entstehen. Hier sind es maligne Tumoren, die sich aus entarteten Zellen des sympathischen Nervensystems, welches Funktionen wie Herz und Kreislauf, Darm und Blasen-tätigkeit steuert, entwickeln. Am häufigsten treten Neuroblastome im Nebennierenmark und im Bereich der Nervenplexus auf beiden Seiten der Wirbelsäule auf und zeigen erst spät Symptome. Zumeist wird der Tumor zufällig entdeckt, z. B. bei einer Routinekontrolle oder Sonografie, die aus einem anderen Anlass durchgeführt wird. In Deutschland erkranken etwa 150 Kinder jährlich neu an einem Neuroblastom [6]. Symptome sind:

- Müdigkeit, Lustlosigkeit, allgemeine Schwäche
- Anhaltendes mäßiges Fieber ohne andere Ursache, Schwitzen
- Knoten oder Schwellung an Bauch oder Hals, Lymphknotenschwellung
- Aufgetriebener, großer Bauch
- Verstopfung oder Durchfall, Bauchschmerzen
- Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen, Gewichtsverlust
- Knochenschmerzen
- Bluthochdruck

Bedeutung der Palliative Care

Auch wenn nach der Diagnosestellung zunächst eine kurative Therapie begonnen wird, müssen die Be-

3

Symptomkontrolle

3.1	Atemnot und respiratorische Insuffizienz	242
	Donatha Hornemann, Martin Groß	
3.1.1	Ursachen	243
3.1.2	Symptome	243
3.1.3	Diagnose	244
3.1.4	Behandlung	245
3.1.5	Beatmung bei chronisch respiratorischer Insuffizienz	249
3.2	Sekretmanagement, Trachealkanülenmanagement	252
	Donatha Hornemann, Martin Groß, Imke Rathmann	
3.2.1	Physiologischer und reduzierter Hustenstoß	252
3.2.2	Mukoziliäre Clearance und mukoziliäre Dysfunktion	253
3.2.3	Ursachen und Folgen einer Sekretretention	254
3.2.4	Symptome	254
3.2.5	Diagnose	254
3.2.6	Behandlung	255
3.2.7	Trachealkanülenmanagement	260
3.3	Schmerzen	265
	Nils Wommelsdorf	
3.3.1	Schmerz als komplexes Geschehen	265
3.3.2	Schmerzbeobachtung und Diagnostik	270
3.3.3	Folgen und Komplikationen	271
3.3.4	Behandlung	273
3.3.5	Pflegerische Maßnahmen	280
3.4	Übelkeit und Erbrechen	282
	Dorothee Steinker, Christine Keller	
3.4.1	Ursachen	282
3.4.2	Symptome	283
3.4.3	Komplikationen	283
3.4.4	Diagnose	284
3.4.5	Behandlung	284
3.5	Schluckstörung, Appetitlosigkeit und Kachexie, Essen und Trinken	291
	Imke Rathmann, Janina Runkel, Christine Keller (3.5.3, Sterbefasten)	
3.5.1	Schluckstörung	291
3.5.2	Anorexie und Kachexie	298
3.5.3	Essen und Trinken	301

3.6	Obstipation und Ileus	310
	Dorothee Steinker, Christine Keller	
3.6.1	Formen und Ursachen	311
3.6.2	Symptome	311
3.6.3	Diagnose	312
3.6.4	Obstipationsprophylaxe	313
3.6.5	Behandlung	315
3.6.6	Komplikation Ileus	318
3.7	Fatigue	320
	Christine Keller	
3.7.1	Ursachen	320
3.7.2	Symptome	320
3.7.3	Diagnose	321
3.7.4	Behandlung	321
3.7.5	Pflege bei Fatigue	323
3.8	Angst, Depression und Unruhe	324
	Inge Fresenborg	
3.8.1	Angst	324
3.8.2	Depression	328
3.8.3	Unruhe	332
3.9	Palliative Sedierung	333
	Dorothee Steinker	
3.9.1	Indikationen	333
3.9.2	Aufklärung über die palliative Sedierung	334
3.9.3	Arten der palliativen Sedierung	335
3.9.4	Medikamente	338
3.9.5	Begleitung und Pflege	338
3.10	Mundpflege	341
	Dorothee Steinker, Janina Runkel, Christine Keller	
3.10.1	Physiologische Grundlagen	341
3.10.2	Beobachtung von Mund und Mundhöhle	342
3.10.3	Beurteilung von Mund, Mundhöhle und Lippen	343
3.10.4	Mundpflegemittel und -therapeutika	346
3.10.5	Mundgeruch	351
3.10.6	Mundtrockenheit	352
3.11	Pruritus	354
	Christine Keller	
3.11.1	Ursachen	354
3.11.2	Symptome	354
3.11.3	Diagnostik	354
3.11.4	Behandlung	355

3.12 Palliative Wundversorgung	357
Christine Keller	
3.12.1 Ziele	358
3.12.2 Wunddiagnostik	358
3.12.3 Palliative Wundbehandlung	359
3.13 Lymphödem	363
Christine Keller	
3.13.1 Ursachen	363
3.13.2 Symptome und Komplikationen	364
3.13.3 Diagnostik	364
3.13.4 Behandlung	365
3.14 Spastisches Syndrom	368
Merle Stulken	
3.14.1 Ursachen	368
3.14.2 Symptome	369
3.14.3 Folgen des spastischen Syndroms	370
3.14.4 Befunderhebung	370
3.14.5 Behandlung	371
3.14.6 Spastik in neuropalliativen Situationen	373
3.14.7 Pflege bei spastischem Syndrom	374

2. Kernkompetenz nach EAPC

Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern

In der Palliative Care professionell Tätige wissen, dass die Verbesserung bzw. der Erhalt des körperlichen Wohlbefindens wesentliche Bestandteile der Lebensqualität von schwer erkrankten und sterbenden Menschen und ihrer An- und Zugehörigen sind.

Fundierte Kenntnisse über Symptomenstellung und -behandlung des gesamten multi-professionellen Teams sind grundlegend für die Palliative Care. Gemeinsam erstellt das Palliative-Care-Team einen Versorgungsplan, der immer wieder angepasst werden muss. Alle Maßnahmen orientieren sich an der individuellen Situation der zu pflegenden Menschen und ihren Wünschen, was auch beinhaltet, dass die Ablehnung von Maßnahmen und Angeboten respektiert wird.

3. Kernkompetenz nach EAPC

Den psychischen Bedürfnissen des zu pflegenden Menschen gerecht werden

In der Palliative Care professionell Tätige haben u. a. Verständnis für die psychischen Bedürfnisse und Gefühle des zu pflegenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen, ohne diese zu werten, und sind in der Lage, mögliche Diskrepanzen im An- und Zugehörigensystem wahrzunehmen. Sie können situationsadäquat Angst, Depression, Unruhe, Trauer u. a. erkennen und im interdisziplinären Team Interventionen planen und dabei Wünsche und Ressourcen der Betroffenen berücksichtigen.

Zu pflegende Menschen in palliativen Lebenssituationen und in der Lebensendphase leiden unter verschiedensten körperlichen und psychischen Symptomen, die durch die Erkrankung und die Therapien hervorgerufen werden. Eine gute **Symptomkontrolle** ist eine der zen-

tralen Aufgaben des behandelnden Teams – immer unter Berücksichtigung der individuellen Situation des zu pflegenden Menschen und seiner Wünsche. Der Ansatz der Symptomkontrolle ist immer multidimensional (körperlich, psychisch, sozial und spirituell), weshalb die verschiedenen Berufsgruppen im Palliative-Care-Team eng miteinander zusammenarbeiten. Um das Ziel der bestmöglichen Lebensqualität zu erreichen, werden ggf. auch unkonventionelle Maßnahmen eingesetzt.



Abb. 3.1 Atemnot ist ein häufiges und belastendes Symptom, nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für Angehörige und das professionelle Team. Die Behandlung orientiert sich individuell an der Situation des zu pflegenden Menschen und hat die bestmögliche Lebensqualität zum Ziel. [J787-221]

3.1 Atemnot und respiratorische Insuffizienz

Donatha Hornemann, Martin Groß

DEFINITION

Atemnot (*Luftnot, Dyspnoe*): Subjektives Gefühl, nicht genug Luft zu bekommen und die Atemtätigkeit steigern zu müssen. Häufig Ausdruck einer schweren Atemstörung. Korreliert nicht zwangsläufig mit Sauerstoffsättigung, Blutgasanalyse oder Lungenfunktionswerten.

Respiratorische Insuffizienz (*Ateminsuffizienz*): Störung der Atmung mit Unfähigkeit des Atmungssystems, die arteriellen Blutgase Sauerstoff und Kohlendioxid im Normbereich zu halten. Ursachen sind Störungen der Ventilation, Diffusion und Perfusion, für die eine Vielzahl von Krankheitssituationen verantwortlich sein können

Rasselatmung („Todesrasseln“): Typisches Atemgeräusch, das entsteht, wenn sich der Hals-Rachen-Raum im Sterben entspannt, Schutzreflexe nachlassen und angesammeltes Sekret nicht mehr abgehustet oder geschluckt werden kann und im Rachen hin und her bewegt wird.

Atemnot, respiratorische Insuffizienz und tracheobronchiale Sekretretention (> 3.2) stellen eine große Herausforderung in der Palliativmedizin und -pflege dar (> Abb. 3.1). In diesem Zusammenhang besteht eine große Schnittmenge mit der Intensiv- und Rehabilitationsmedizin (> 2.7, > 2.8).

MERKE

Lebensqualität erhalten bzw. wiederherstellen

Die Linderung von Atemnot und anderen Symptomen der respiratorischen Insuffizienz, das Sichern des Überlebens (falls gewünscht) und die Optimierung einer Heimbeatmung (falls vorhanden) sowie die Förderung von Teilhabe dienen der Optimierung der Lebensqualität. Die Grundhaltung ist also patientenzentriert, allerdings muss die Sorge für die oft hochgradig belasteten Angehörigen ebenfalls in den Blick genommen werden.

Den genannten Symptomen kann eine Vielzahl von Erkrankungen aus verschiedenen medizinischen Fachgebieten zugrunde liegen.

Atemnot ist eines der schwerwiegendsten Symptome, das gerade in der terminalen Phase des Lebens unerträglich sein kann und sowohl körperliche wie auch psychische Belastungen hervorruft (> Abb. 3.1).

Zudem steigt die Zahl der Menschen mit vorübergehendem oder dauerhaftem Bedarf an lebenserhaltenden Technologien wie Tracheotomie oder lebenserhaltender Beatmung stetig. Beispielsweise werden in Deutschland 23.000 Personen in der außerklinischen Intensivpflege (AKI) versorgt, von denen 80 % an einer neurologischen Erkrankung leiden [13].

Die WHO definiert Palliativmedizin als „Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohlichen 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 körperliche, psychosozialen und spirituellen Ebenen“ [7, S. 2]. Danach sind weder Menschen mit lebenserhaltenden Therapien von der Palliativmedizin ausgeschlossen noch der Einsatz solcher Technologien. Maßgeblich dafür, ob ein zu pflegender Mensch beispielsweise einer Tracheotomie und Beatmung zugeführt wird oder eine medikamentöse Palliativtherapie erhält, ist einzig und allein dessen dadurch zu erwartende Verbesserung der Lebensqualität.

Grundlage für eine gute Therapieentscheidung bilden die umfassenden Kenntnisse der in der Palliativ Care tätigen Pflegefachpersonen und Ärzte über die verschiedenen Möglichkeiten, Atemnot, respiratorische Insuffizienz und Sekretretention zu behandeln.

3.1.1 Ursachen

MERKE

Atemantrieb

Der zentrale Atemantrieb beruht in erster Linie auf dem Kohlendioxidpartialdruck ($p\text{CO}_2$, gemessen in der Blutgasanalyse) und in zweiter Linie auf dem Sauerstoffpartialdruck ($p\text{O}_2$) im Blut. Das bedeutet, dass ein erhöhtes $p\text{CO}_2$ zu einer Steigerung des Atemantriebs und damit zu einer gesteigerten Atemfrequenz führt.

Des Weiteren wird der Atemantrieb durch die Körpertemperatur, hormonelle und emotionale Faktoren beeinflusst.

Die **Ursachen der Atemnot** sind komplex und nicht vollständig verstanden. Neben pulmonalen sind es auch kardiale, psychische oder metabolische Ursachen, die zu dieser Symptomatik führen.

Atemnot ist besonders stark, wenn ein gesteigerter Atemantrieb auf eine beeinträchtigte Atemmechanik trifft – wie dies z. B. bei schweren neuromuskulären Erkrankungen oder der chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) der Fall ist.

Die der **respiratorischen Insuffizienz** zugrunde liegenden Krankheitsbilder sind vielfältig und umfassen z. B. onkologische, pulmonale, kardiale und neuromuskuläre Erkrankungen (> 2.2, > 2.3, > 2.4):

- Maligne Grunderkrankung, z. B. Lungentumor und -metastasen, maligner Pleuraerguss, Therapiefolgen (u. a. Strahlenfibrose, Lungenresektion)
- Pulmonale Erkrankungen, z. B. COPD, Lungenfibrose, pulmonale Hypertonie, Lungenembolie, Mukoviszidose, Pneumonie, restriktive Ventilationsstörung z. B. bei Thoraxdeformität
- Kardiale Erkrankungen, z. B. Herzinsuffizienz, Perikarderguss, Cor pulmonale
- Neuromuskuläre Erkrankungen, z. B. Schwäche der muskulären Atempumpe
- Kachexie, allgemeine Schwäche
- Anämie

- Abdominelle Erkrankungen, z. B. mit Aszites einhergehend, die durch einen Zwerchfellhochstand auch die Atmung beeinträchtigen

Bei **malignen Erkrankungen** der Lunge und Therapiefolgen stehen die Verlegung von Lungenabschnitten bzw. die Verkleinerung der Gasaustauschfläche für Sauerstoff und Kohlendioxid im Vordergrund.

Bei **pulmonalen Erkrankungen** ist die Diffusion des Sauerstoffs aus den Alveolen in die Lungenkapillaren gestört und damit der Sauerstoffpartialdruck ($p\text{O}_2$) vermindert. Im späteren Verlauf ist auch die Diffusion von Kohlendioxid aus den Lungenkapillaren in die Alveolen gestört, sodass der Kohlendioxidpartialdruck ($p\text{CO}_2$) ansteigt. Zudem kommt es bei der **COPD** durch die erhöhte Atemarbeit zu einer Überlastung der muskulären Atempumpe, einer Störung der Ventilation und einem Anstieg des Kohlendioxidpartialdrucks ($p\text{CO}_2$, > 3.1.5). Bei **Perfusionsstörungen**, z. B. durch Lungenembolie, werden Lungenbezirke nicht mehr durchblutet und in der Folge schlecht belüftet.

Kardiale Erkrankungen haben komplexe Folgen: Eine fortgeschrittene Herzinsuffizienz führt beispielsweise zu einer Beeinträchtigung von Perfusion, Diffusion und Ventilation. Bei **neuromuskulären Erkrankungen** steht – ähnlich wie bei Querschnittslähmungen – die Schwäche der muskulären Atempumpe mit daraus resultierender Ventilationsstörung im Vordergrund (> 2.5.2). Folge ist ein Anstieg des arteriellen Kohlendioxidpartialdrucks, da zu wenig Kohlendioxid abgeatmet wird.

3.1.2 Symptome

Atemnot kann in zwei Hauptkategorien unterteilt werden:

- **Kontinuierliche Atemnot:** Zu pflegende Menschen mit einer kontinuierlichen Atemnot klagen über eine ununterbrochene Belastung durch Atemnot, die allerdings in ihrer Intensität schwanken kann.
- **Atemnotattacken:** Sie sind zeitlich begrenzt (Sekunden bis Stunden) und treten intermittierend und unabhängig vom Vorliegen kontinuierlicher Atemnot auf. Atemnotattacken können vorhersehbar oder unvorhersehbar sein, abhängig davon, ob Auslöser benannt werden können.

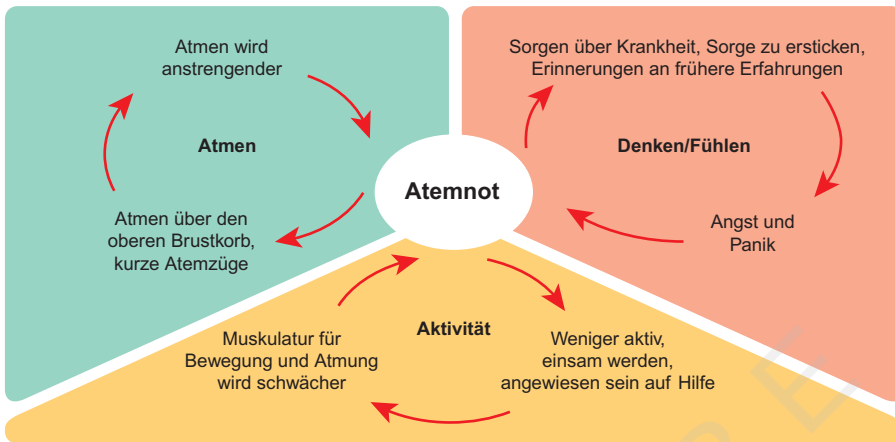


Abb. 3.2 Die drei Teufelskreise Atmen, Denken und Fühlen sowie Aktivität (Modell nach Spathis und Booth 2017), die unbehandelt die Atemnot aufrechterhalten bzw. weiter verstärken [17]. [H531-001, L143]

Die Atemnot zeigt sich je nach Schweregrad typischerweise wie folgt:

- Der Betroffene klagt unter Belastung oder schon in Ruhe, dass er keine ausreichende Luft bekommt.
- Er muss bei Aktivitäten Pausen einlegen und meidet zunehmend Aktivitäten aus Angst vor Atemnot (➤ Abb. 3.2).
- Bei schwerster Atemnot sitzt er aufrecht, stützt die Arme auf und ringt nach Luft.
- Er hat Angst bis hin zur Todesangst, ist unruhig und erregt, ggf. auch desorientiert.
- Kompensatorisch zeigt sich eine gesteigerte Erregung, die sich in einer erhöhten Atemfrequenz (*Tachypnoe*), einer Hypertonie und einer Tachykardie zeigt.

Sind die Kompensationsmöglichkeiten erschöpft, kommt es zur Dekompensation mit Bradykardie, Hypotonie und Abfall des Herzzeitvolumens. Typischerweise ist dies bei länger bestehender Hypoxämie infolge von Herz-, Lungen- oder Muskelerkrankungen der Fall. Symptome der **respiratorischen Insuffizienz** sind:

- **Hypoxämie** (Sauerstoffmangel im arteriellen Blut): erniedrigter pO_2 , in Abhängigkeit vom Alter
- **Zyanose** (sichtbare blau Färbung von Haut, Nagelbett und Schleimhäuten): Spätzeichen der Hypoxämie, bei schwerer Hypoxie (Sauerstoffmangel im Gewebe)
- **Hyperkapnie** ➤ 3.1.5
- Kopfschmerzen

- Konzentrationsstörung und Tagesschläfrigkeit
- Bei schwerer respiratorischer Insuffizienz: Bewusstseinsstörung bis hin zum Bewusstseinsverlust

MERKE

Auswirkungen von Atemnot auf Atmen, Denken und Aktivität

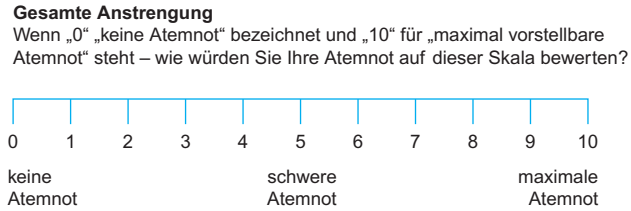
Atemnot, ob plötzlich oder kontinuierlich, löst immer und sehr schnell emotionale Reaktionen aus, z. B. Angst und Panik. Diese und dazu entstehende Gedanken können zur Entwicklung von Ängstlichkeit und zur Anspannung der Muskulatur führen, die die Atemnot noch verstärken. Insbesondere bei der Ausübung von körperlichen Aktivitäten keine Luft zu bekommen, führt dazu, dass der Betroffene Bewegung zunehmend vermeidet; Konditionsmangel und Inaktivität sind die Folgen und führen dazu, dass die Atemmuskulatur und die Muskulatur insgesamt schwächer werden. Außerdem drohen soziale Isolation und die Abhängigkeit von anderen.

So entstehen schnell drei Teufelskreise, die sich erhalten und die Atemnot verschlechtern (➤ Abb. 3.2). Behandlungsstrategien müssen diese Aspekte mitberücksichtigen.

3.1.3 Diagnose

Im Rahmen der **Diagnostik** muss festgestellt werden, ob die Ursache der Atemnot bzw. respiratorischen Insuffizienz reversibel oder irreversibel ist:

Abb. 3.3 Numerische Rating-skala (NRS) zur Beschreibung der Schwere von Atemnot.
Weiteres Assessment > 2.4.3,
> Tab. 2.7. [P210, L271]



- Erfassung der Atemnot einschließlich der Atemnotattacken in den Dimensionen:
 - **Sensorisches Erleben:** Intensität/Schwergrad der Atemnot, z. B. mittels Einzelabfrage, mit der numerischen Ratingskala/NRS (0–10, > Abb. 3.3) oder der modifizierten Borg-Skala
 - **Emotionale Belastung:** unangenehmes Gefühl der Atemnot, mittels Einzelabfrage (z. B. NRS) oder Mehrfachabfragen (z. B. Generalized Anxiety Disorder/GAD-2, > 3.8, > Tab. 3.9)
 - **Beeinträchtigungen im Alltag durch die Atemnot:** Wie stark schränkt die Atemnot Aktivitäten des täglichen Lebens ein? (z. B. mMRC-Skala, > 2.4.3)
- **Anamnese** zur Atemnot, z. B.: Seit wann vorhanden, kontinuierlich, oder Atemnotattacken, in Ruhe oder unter Belastung, Auslöser von Atemnot, weitere begleitende Symptome (z. B. Schmerzen)?
- **Körperliche Untersuchung:**
 - Beobachtung der Atmung (Atemfrequenz, -rhythmus, -tiefe bzw. -intensität, -geräusche), Nutzung der Atemhilfsmuskulatur
 - Blutdruck, Puls, Temperatur
 - Perkussion und Auskultation der Lunge
 - Abdominelle Untersuchung bei V. a. auf Aszites, Meteorismus
 - Untersuchung der Beinvenen zum Ausschluss einer tiefen Beinvenenthrombose
- Bisherige **Verordnungen überprüfen**, ggf. Reduzierung der Flüssigkeitsmenge bei V. a. Hypervolämie, ggf. schleimlösende Medikamente absetzen
- **Weiterführende Diagnostik**, insbesondere bei invasiver Diagnostik unter sorgfältiger Abwägung von Risiko und Nutzen:
 - Messung der Sauerstoffsättigung, Blutgasanalyse

- Labor, z. B. Erythrozyten- und Hämoglobinbestimmung
- Röntgen-Thorax
- Sonografie der Lunge, Herzechokardiografie
- Ggf. CT-Thorax
- Spirometrie und Messung des Hustenspitzenflusses

3.1.4 Behandlung

MERKE

Lebensqualität bedeutet nicht nur, die Atemnot zu reduzieren, sondern auch die Möglichkeit, den Alltag leichter und mit weniger fremder Hilfe zu bewältigen. Die ärztliche Kunst besteht darin, übertriebenen Aktionismus genauso zu vermeiden wie ein verfrühtes fatalistisches Absetzen hilfreicher Therapien.

Die Linderung von Atemnot gelingt meist nur in Zusammenarbeit aller Beteiligten. Ärzte, Pflegefachpersonen, Physiotherapie u. a. müssen zusammenarbeiten und auf den zu pflegenden Menschen individuell abgestimmte Maßnahmen entwickeln. Den individuellen Erfahrungen des zu pflegenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen ist Gehör zu schenken. Der Betroffene kennt oft schon wirkungsvolle Strategien, Angehörige können etwas über Vorlieben und Prioritäten sagen, was ein Gefühl von Vertrautheit und Sicherheit schaffen kann.

Atemnotfallplan

Für jeden zu pflegenden Menschen mit bekannter oder zu erwartender Atemnot sollte gemeinsam mit ihm und seinen Angehörigen ein **Atemnotfallplan** erstellt werden. Dieser legt individuell fest, wie im Falle einer (schweren) Atemnotattacke nicht medikamentös und medikamentös verfahren werden soll. Er legt auch fest, ob intensivmedizinische Maßnahmen wie Intubation oder Tracheotomie mit Beatmung erfolgen sollen.

MERKE

Der **Ratgeber für den Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung** zeigt Betroffenen und Angehörigen eine Vielzahl von Maßnahmen zur Prophylaxe und Behandlung von Atemnot auf. Er kann kostenlos auf der Website der AtemWeg Stiftung für Lungengesundheit heruntergeladen werden: www.stiftung-atemweg.de/news-events/news/news/article/30202/index.html.

Die **Behandlung** der Atemnot ist anspruchsvoll und umfasst kausale, medikamentöse und nicht medikamentöse Therapieoptionen.

3

Kausale Behandlung

Die grundsätzliche Frage in der Palliativmedizin ist: Können die Beschwerden durch **kausale Maßnahmen** gelindert werden?

Nicht alles Machbare ist sinnvoll. Therapeutische Optionen und zusätzliche Belastungen für den zu pflegenden Menschen sind sorgfältig gegeneinander abzuwägen. Häufig stehen zur Diskussion:

- Bei infauster Grunderkrankung und in der Lebensendphase vorliegende therapierbare Störungen behandeln, z. B. Gabe eines Antibiotikums bei Infekt, medikamentöse Behandlung einer Herzinsuffizienz
- Punktion(en) von Pleuraerguss, ggf. Pleurodese oder Pleuradrainage bei rezidivierenden Pleuraergüssen
- Aszitespunktion
- Transfusion bei Anämie
- Palliative Tumorbehandlung, z. B. Chemo- oder Strahlentherapie, um Lungentumor oder Metastasen zu verkleinern und so die Dyspnoe zu verbessern
- Tracheotomie
- Nicht invasive oder invasive Beatmung

Nicht medikamentöse Maßnahmen**MERKE**

Ziel ist, den zu pflegenden Menschen im Umgang mit der Atemnot zu befähigen und ihm Möglichkeiten aufzuzeigen, wie er Kontrolle über Situationen im Alltag erlangen kann. Dies stärkt seine Eigenwahrnehmung und Selbstwirksamkeit – insbesondere in Atemnotsituationen.

Nicht medikamentöse Maßnahmen zur Linderung von Atemnot und Unruhe sind:

- Betroffenen nicht allein lassen, beruhigende und persönliche Zuwendung:
 - Ggf. Hand auf die Schulter legen und beruhigend mit ihm sprechen
 - Sicherheit ausstrahlen und selbst ruhig atmen
 - Aufgeregte An- und Zugehörige aus dem Zimmer bitten, um eine Übertragung von Ängsten zu verhindern.
- Zuhören und Beschwerden ernst nehmen, auch wenn die objektiven Befunde nicht auffällig sind.
- Zimmer gelüftet und eher kühl halten, bei akuter Atemnot Fenster öffnen, alternativ Luftzug durch einen Handventilator erzeugen; nasses, kühles Tuch aufs Gesicht legen.
- Aktivitäten des täglichen Lebens mit gutem Verhältnis zwischen Aktivität und Pausen planen, sich nicht zu viel auf einmal zumuten, Kräfte einteilen.
- Betroffenen zu körperlicher Aktivität und Bewegung ermuntern, um einer zunehmenden Dekonditionierung entgegenzuwirken.
- „Weg von der Atemnot“, einfache Massagen z. B. der Füße und Hände können ablenken.
- **Atemerleichternde Positionierungen** helfen, das Luftvolumen in den Lungen zu steigern und die verengten Bronchien zu erweitern. Durch die Gewichtsentslastung von Armen und Schultergürtel wird die Atemmuskulatur entlastet, gleichzeitig werden die dorsobasalen Lungenbezirke besser belüftet. Mögliche Positionen sind:
 - Oberkörperhochpositionierung (Hüft- und Bettknick müssen übereinstimmen, das Herunterrutschen muss verhindert werden) und Herzbettpositionierung (➤ Abb. 3.4).
 - Einfache Dehnpositionierungen: Halbmondlage, Drehdehnlage (➤ Abb. 3.5).
 - Kutschersitz, Paschasitz, Stuhllehnsitz, Wandstellung, Torwartstellung (➤ Abb. 3.6). Alternativ können mobile Personen sich auch auf Mobilisationshilfen wie Rollator oder Unterarmgehstützen abstützen. Durch das Aufstützen der Arme bzw. Hände kann die Atemhilfsmuskulatur leichter eingesetzt und eine Atemnot reduziert werden.
- In besonderen Fällen Bauchlage.



Abb. 3.4 Herzbettpositionierung. Der Oberkörper ist möglichst weit nach vorne gebeugt, die Arme sind auf Kissen positioniert. So kann die Atemhilfsmuskulatur des Schultergürtels bestmöglich zum Einsatz kommen, der Betroffene tiefer einatmen und Sekrete leichter abhusten. Durch die Beintiefpositionierung wird der venöse Rückfluss zum Herzen gesenkt. [L264]

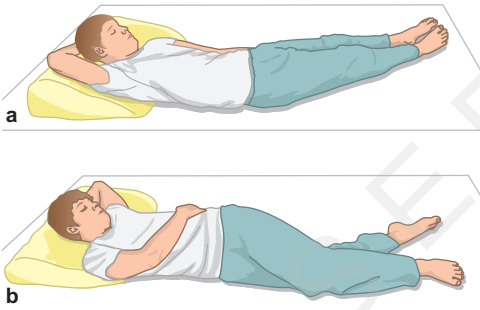


Abb. 3.5 Dehnpositionierungen. Sie bewirken eine Reduzierung des Muskeltonus und Dehnung des Lungengewebes. Die bessere Lungenbelüftung führt zu einer vergrößerten Gasaustauschfläche und kann so die Atemnot reduzieren. Links Halbmondlage, rechts Drehdehnlage. [L138]

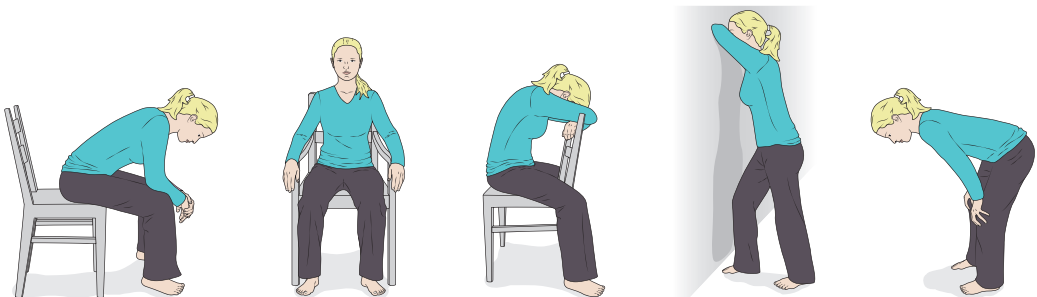


Abb. 3.6 Atemerleichternde Positionen für mobile Menschen. Von links: Kutschersitz, Paschasitz, Stuhllehnensitz, Wandstellung, Torwartstellung. [L264]

Bei obstruktiven Lungenerkrankungen (> 2.4.3) ist eine Kombination von atemerleichternder Positionierung und Lippenbremse sinnvoll.

MERKE

Alle Positionierungen immer in enger Absprache mit dem unter Atemnot leidenden zu pflegenden Menschen vornehmen und Sinn der Maßnahmen erklären. Wenn keine verbale Kommunikation möglich ist, besonders auf weitere Vital- und Körperzeichen achten. Blickkontakt halten, um jederzeit zu erkennen, ob die Positionierung die Atemnot tatsächlich lindert, ggf. Positionswechsel durchführen.

- **Atemtherapie** durch Atmungstherapeuten und Pflegefachpersonen, um Betroffenen zu Atemtechniken anzuleiten, z. B.:
 - **Ruhige Nasenatmung:** „Atmen Sie ein, atmen Sie aus ...“
 - **Dosierte Lippenbremse,** bei der die Ausatemluft durch die leicht geschlossenen Lippen gepresst wird. Dadurch weiten sich die Bronchien, die Atmung wird erleichtert, die Ausatemung verlängert und einer Hyperventilation entgegenwirkt.
 - **Kontaktatmung,** bei der die Hände seitlich vom Sternum, an der unteren Thoraxapertur oder auf den Bauch gelegt werden. Dadurch kann die Atmung besser wahrgenommen, gelenkt und bewusst gesteuert werden. Durch einen leichten Druck der Hände bei der Ausatemung und eine Reduktion des Drucks bei der Einatemung kann die Atmung hin zu einem physiologischen Atemmuster gelenkt werden (> Abb. 3.7).
 - **Manuelle Griffe am Thorax** im Rahmen einer Atemphysiotherapie können die Atmung



Wahrnehmung der Brustatmung



Intensivierung der Brustatmung



Förderung der Bauchatmung

Abb. 3.7 Kontaktatmung. Gelenkte Brust- und Bauchatmung. Die Hände der Pflegefachperson helfen dem zu pflegenden Menschen, seine Atmung wahrzunehmen und gezielt zu beruhigen oder zu vertiefen. [K115]

lenken und beruhigen, weil die Atemarbeit abnimmt. Oft bleibt die Atmung nach der Intervention ruhiger.

- **Atemstimulierende Einreibung (ASE)** aus der Basalen Stimulation® (> 4.6) verhilft zu einer gleichmäßigeren und tieferen Atmung, gleichzeitig wird die Körperwahrnehmung gefördert. Somit kann die ASE eine Atemnot verbessern. Die Pflegefachperson kann sich bei der kreisförmigen Stimulierung an ihrer eigenen ruhigen Atmung orientieren (> Abb. 3.8).
- Teufelskreise berücksichtigen (> Abb. 3.2): Stressabbau und Verbesserung des emotionalen Zustands:
 - Entspannungsübungen oder Body-Mind-Verfahren (> 3.7.4) erlernen, um sie bei akuter Atemnot einzusetzen, z. B. Traumreisen, Achtsamkeitsübungen, autogenes Training, progressive Muskelentspannung nach Jacobson.
 - Entspannung der Kiefermuskulatur durch Fallenlassen des Unterkiefers, Ausstreichungen

der Kiefermuskulatur, lokale Triggerpunkttherapie oder bewusstes Anspannen und Loslassen der Muskulatur (postisometrische Relaxation/PIR-Technik).

- Anwendung von ätherischen Ölen, um Ängste und Unruhe zu reduzieren und damit auch Atemnot (Aromapflege, > 4.3).
- Anwendung von entspannender Musik bzw. Lieblingsmusik des zu pflegenden Menschen (Musiktherapie, > 4.1).

Medikamentöse Therapie

Palliative Sedierung > 3.9

Bei Menschen mit Atemnot kann durch eine schnelle, aber flache Atmung eine beachtliche Totraumventilation entstehen. **Opioide** (z. B. Morphin oral oder parenteral) reduzieren das Atemnotempfinden durch eine hemmende Wirkung auf das respiratorische Netzwerk im Hirnstamm. Die Atemfrequenz nimmt ab, das Tidalvolumen



a Während der Ausatmung kräftigeren Druck links und rechts an der Wirbelsäule ausüben



b Während der Einatmung geringeren Druck zur Wirbelsäule hin ausüben



c Kreisförmige Bewegungen mit stärkerem Druck (dicker gekennzeichnet) und geringerem Druck (dünner gekennzeichnet) bis zum unteren Rippenrand durchführen

Abb. 3.8 Atemstimulierende Einreibung (ASE), hier in sitzender und nach vorne abgestützter Positionierung. [K115]

4

Therapeutische Konzepte

4.1	Musiktherapie	378
	Lena Eliaß	
4.1.1	Ziele	378
4.1.2	Indikationen	379
4.1.3	Settings	379
4.1.4	Methoden	380
4.1.5	Behandlungserfolge	382
4.1.6	Musik in der Pflege	383
4.2	Kunsttherapie	385
	Svea Schübler	
4.2.1	Wirkungen	386
4.2.2	Kunsttherapie auf einer Palliativstation	388
4.3	Aromapflege	391
	Dorothee Steinker, Christine Keller	
4.3.1	Rechtliche Grundlagen	392
4.3.2	Gewinnung, Qualitätskriterien und Aufbewahrung ätherischer Öle	392
4.3.3	Wirkungsweisen von ätherischen Ölen	394
4.3.4	Fette Pflanzenöle	396
4.3.5	Anwendungsmöglichkeiten ätherischer Öle	397
4.3.6	Aromapflege in der Palliative Care	402
4.3.7	Rezepturen für palliative Situationen	402
4.4	Traditionelle Chinesische Medizin	407
	Nils Wommelsdorf	
4.4.1	Stellung der TCM als komplementäre Behandlung in der Palliative Care	409
4.4.2	TCM-Behandlungsmethoden in der Palliative Care	409
4.5	Mobilisation und Positionierung – Kinaesthetics und LiN®	413
	Christine Keller	
4.5.1	Situation von Patientinnen in der letzten Lebensphase	413
4.5.2	Ziele und Prinzipien von Mobilisationen und Positionierungen	414
4.5.3	Kinaesthetics	416
4.5.4	Lagerung in Neutralstellung	424

4.6	Basale Stimulation®	426
	Tanja Jandl	
4.6.1	Das Konzept	426
4.6.2	Die Ur-Sinne	429
4.6.3	Die Fernsinne	434

4.1 Musiktherapie

Lena Eliß

AUS DER PRAXIS

Fallbeispiel „Die Frau mit der Rassel“

Sie, 58 Jahre alt, kam nach einer schweren Operation wegen eines Hirntumors auf die Palliativstation. Von den Pflegefachpersonen erhielt ich (Musiktherapeutin) die Information, sie spreche in Ein-Wort-Sätzen. Nach Angabe der Neuropsychologin reagierte die Patientin positiv, als diese Tanzbewegungen andeutete, weil im Hintergrund Musik lief.

Mit mir hat die Patientin nie gesprochen. Wir haben dafür gemeinsam eine ruhige, friedliche musikalische Atmosphäre erlebt. Ich habe sie fünfmal besucht. Jedes Mal wirkte sie ruhig, zufrieden. Manchmal schaute sie im Raum umher, manchmal waren ihre Augen geschlossen. Einige Male zeigte sie spontane Bewegungen mit dem linken Arm.

Ich gab ihr eine Rassel, mit der sie gern spielte. Zeitweise schien sie die Rassel in ein Spiel mit ihrem Kuscheltier zu integrieren. Manchmal rasselte sie im Takt zu meiner Musik: Gitarre und Gesang. Keine Lieder, sondern improvisiert aus dem Moment heraus. Ich wollte die Atmosphäre musikalisch aufgreifen. Manchmal schien sie in den musikalischen Kontakt treten zu können. Manchmal dämmerte sie einfach weiter. Ich ließ die Rassel bei ihr im Zimmer, da sie eine Bedeutung für sie zu haben schien. Sie wurde kurzfristig in ein Hospiz verlegt. Leider konnte ich mich nicht von ihr verabschieden und die Rassel wieder mitnehmen. Als ich das nächste Mal auf die Station kam, war auch die Rassel weg. Das Pflegepersonal hatte gedacht, sie gehöre ihr. Ob sie wohl weiter mit ihr spielte?

DEFINITION

Musiktherapie: Gezielter Einsatz von Musik im Rahmen einer therapeutischen Beziehung zur Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung seelischer, körperlicher und geistiger Gesundheit.

Im Rahmen der palliativen Komplexbehandlung (OPS 8-982) kann **Musiktherapie** als eine Therapieform abgerechnet werden.

Der Einsatz von Musik zur körperlichen, geistigen und seelischen Heilung ist wahrscheinlich sehr alt, wobei die Art und Weise und die Auffassung von Heilung je nach Entwicklung, Wissensstand und Glaubenssystem einer Gesellschaft unterschiedlich waren und sind. Seit Ende des Zweiten Weltkriegs werden Theorie und Praxis der Musiktherapie in enger Wechselwirkung mit Medizin und Psychologie wissenschaftlich fundiert (weiter)entwickelt. Es existieren verschiedene Arbeitsfelder, in denen Musiktherapeutinnen tätig sind, u. a. in der Psychiatrie, der neurologischen Rehabilitation, der Onkologie und Geriatrie und auch in der Palliative Care.

4.1.1 Ziele

MERKE

Musiktherapie in der Palliative Care orientiert sich an den grundlegenden Zielen der Hospizbewegung: Förderung von Lebensqualität, Linderung und Entlastung. Hierzu nutzt sie im Rahmen einer hilfreichen therapeutischen Beziehung die besonderen Qualitäten und Eigenschaften, die der Musik innewohnen.

Da die meisten Menschen zeitlebens mehr oder weniger stark von Musik begleitet wurden, kann sie ein Weg der Kommunikation sein, wenn verbale Kommunikation nicht gewünscht oder möglich ist.

Ziele der Musiktherapie in palliativen Situationen sind die Verbesserung der Lebensqualität des Betroffenen (➤ Abb. 4.1), konkret durch:

- Förderung von Lebensqualität und Erleben von Freude
- Erleben positiver sinnlicher Erfahrungen mittels Musik trotz belastender Krankheitssituation



Abb. 4.1 Die meisten Menschen lassen sich von Musik emotional berühren. Insbesondere in palliativen und Lebensendsituationen kann Musik ein unterstützender Begleiter sein. Beim sog. musikalischen Fürspiel kann die Therapeutin die Musik individuell auf die Situation abstimmen (Instrument, Lautstärke, Tempo, Rhythmus usw.). [J748-212]

- Entdecken kreativer Ressourcen jenseits von Krankheit und Schmerzen
- Linderung von Symptomen, z. B. Schmerz: Die Beschäftigung mit Musik ermöglicht Patientinnen, sich von Ängsten, Schmerzen und Sorgen abzulenken. Vegetative Dysregulationen können sich normalisieren. Dies kann auch über den therapeutischen Zeitraum hinaus gelingen.
- Entspannen und Zur-Ruhe-Kommen mit Klängen
- Verbesserung der Emotionsregulation: Häufig benötigen Patientinnen Unterstützung, um Gefühle wahrzunehmen, zu würdigen und auszudrücken. Emotionale Extremlagen mit Wut, Angst, Trauer oder Niedergeschlagenheit können beispielsweise durch die Liedauswahl oder den Selbstaussdruck in Improvisationen zum Ausdruck kommen.
- Förderung der Kommunikation: Um Abschied vom Leben und von Angehörigen zu nehmen, brauchen manche Patientinnen Unterstützung. Die Musiktherapie bietet hier vielfältige Möglichkeiten. Musikalische Ergebnisse aus der Therapie können den Angehörigen präsentiert werden. Auf Wunsch können Angehörige auch in die Musiktherapie mit einbezogen werden oder die Musik auswählen, wenn die Patientin dazu nicht mehr in der Lage ist.
- Ermöglichung von spirituellem Erleben: In fast allen Kulturen und Religionen spielen Musik und Klang eine wichtige Rolle bei spirituellen Ritualen. Mithilfe von Musik kann ein spiritueller

Raum für die Patientin geschaffen werden, da die Bedeutung von Spiritualität am Lebensende häufig zunimmt.

4.1.2 Indikationen

Musiktherapie kommt bei vielfältigen Situationen und Symptomen infrage, u. a. bei:

- Bewusstseinsstörungen
- Angst, Depression, Unruhe, Delir und Aggression
- Erschwerte Krankheitsbewältigung
- Apathie und Isolation
- Schwierigkeiten im Kontakt zwischen erkrankter Person und Angehörigen
- Schmerzen
- Vegetative Dysregulationen
- Eingeschränktes Kommunikationsvermögen
- Atemnot
- Demenz

4.1.3 Settings

Die Musiktherapie bietet die Möglichkeit, dass sich in einem **geschützten Raum** Musiktherapeutin und Patientin auf Augenhöhe begegnen und sich die Patientin so als schöpferischer Mensch erleben kann. Wichtig dabei ist, dass die Musiktherapie ein Raum der Selbstbestimmung ist und die Patientin Dauer und Intensität des Kontakts bestimmen kann.

Musiktherapie findet in verschiedenen **Settings** statt:

- Auf einer Palliativstation oder im Hospiz in der Regel als Einzelangebot, auf Wunsch unter Einbezug der Angehörigen. Im Beisein Angehöriger kann sich die Intensität des musikalischen Erlebens vertiefen.
- Im geschützten Rahmen eines Musiktherapieraums, der nach den Bedürfnissen der Patientinnen eingerichtet ist. Wünschenswert ist ein Musiktherapieraum auf der Station, der die Auswahl vieler Instrumente, eine gute Musikanlage sowie einen geschützten Rahmen bietet (> Abb. 4.2).
- Im Patientenzimmer, wenn es keinen Musiktherapieraum gibt, ggf. in einem anderen geeigneten Raum, z. B. dem Aufenthaltsraum. In Mehrbettzimmern ist besonders sensibel auf den



Abb. 4.2 Musiktherapieraum „Oase“ im Hospiz Kieler Förde. [T1545]

4

Schutzraum der Musiktherapiepatientin sowie die Ruhebedürfnisse der Mitpatientinnen zu achten.

- Die Dauer des musiktherapeutischen Kontakts richtet sich nach den Bedürfnissen der Patientin und erfordert daher zeitliche Flexibilität. Manchmal wird nur ein spezielles Lied gewünscht, komplexere Arbeitsformen wie Songwriting hingegen können auch eine Stunde in Anspruch nehmen. Bei Patientinnen, die länger auf der Palliativstation verweilen oder mehrmals auf die Station kommen, kann sich ein längerer Verlauf ergeben.

Musiktherapeutinnen erhalten durch multidisziplinäre Übergeben, Patientenbesprechungen, Ansprache durch Mitarbeitende oder direkte Flurbegegnungen mit Patientinnen die Information über musiktherapeutische Bedarfe. In der einrichtungsüblichen schriftlichen Dokumentation haben sie die Möglichkeit, Rückmeldungen an das interdisziplinäre Team zu geben, wenn musiktherapeutische Kontakte stattgefunden haben.

Um ein passgenaues Angebot zu machen, ist es hilfreich, sich einen Überblick über Sozialanamnese, Erkrankung und Grund des Aufenthalts einer Patientin sowie deren aktuelle körperliche und psychische Befindlichkeit zu verschaffen. Musikalische Vorlieben und Erfahrungen können im Erstkontakt erfragt werden, sofern dies wichtig erscheint. Bei Patientinnen mit Kommunikationseinschränkungen sind diese Informationen von den Angehörigen einzuholen.

MERKE

Ausbildung zum/zur Musiktherapeuten/-therapeutin und Berufsrecht

Derzeit gibt es kein staatlich geregeltes Berufsrecht für Musiktherapeutinnen, und die Ausbildungswege sind sehr unterschiedlich. Doch für die Patientensicherheit ist es unerlässlich, dass die Musiktherapie von ausreichend qualifizierten Personen angeboten wird.

Grundsätzlich empfiehlt die **Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft (DMtG)** gründständige oder aufbauende Bachelor- und Masterstudiengänge staatlich akkreditierter Hochschulen oder berufsqualifizierende, privatrechtliche Ausbildungen, die für die Zertifizierung „Musiktherapeut/-in DMtG“ anerkannt sind.

Es gibt auch staatlich akkreditierte Hochschulstudiengänge, die mit einem Bachelor oder Master of Arts abschließen. Differenzierte Informationen sind auf www.musiktherapie.de/musiktherapie/studium-ausbildung zu finden.

4.1.4 Methoden

Es werden aktive von rezeptiven Arbeitsformen unterschieden, wobei der Übergang fließend ist.

- Bei der **aktiven Musiktherapie** macht die Patientin selbst Musik. Dafür stehen ihr eine Vielzahl leicht spielbarer Instrumente aus unterschiedlichen Kulturen zur Verfügung (> 4.1.5). Sie wird ermutigt, sich über diese Instrumente oder auch über ihre Stimme (Gesang) auszudrücken.
- Bei der **rezeptiven Musiktherapie** steht das Hören von Musik im Vordergrund, z. B. das Hören von Musik von Tonträgern oder der Therapeutin, die ein Instrument spielt und/oder singt oder verbalisiert.
- Beim **improvisierten musikalischen Fürspiel** kann die Musik den aktuellen Ausdruck und die Stimmung der Patientin spiegeln. Beispielsweise wird im Atemrhythmus musiziert oder Bewegungen werden musikalisch imitiert.

Vielfach kommt es vor, dass Patientinnen während der Musik angenehme Imaginationen, beispielsweise an einen Urlaubsort o. Ä. haben. Diese können auch gezielt angeleitet werden.

AUS DER PRAXIS

Fallbeispiel „Eingeschlafen zur Musik“

Frau Z. hatte auf Nachfrage angegeben, Musiktherapie zu wollen. Sie war nicht orientiert und fragte, ob das etwas

kosste. Als ich das verneinte, antwortete sie: „Dann habe ich ja gerade sehr viel Glück, dass Musiktherapie da ist.“ Sie möge gern Klassik, aber stimmte zu, als ich ihr anbot, ihr etwas auf der Gitarre vorzuspielen.

Sie war bereits sehr schwach und hatte die Augen geschlossen, war aber unruhig, stöhnte und murmelte leise etwas Unverständliches. Ich improvisierte im Sechsaachteltakt auf der Gitarre und sumnte leise dazu, um ihr die Möglichkeit zu geben, sich zu beruhigen und zu entspannen.

Als eine Pflegefachperson hereinkam, fragte Frau Z. nach einer Schaukel, in der sie hin und her gewiegt werden könne. Es liegt nahe, dass die Musik diesen Wunsch in ihr auslöste. Auf Nachfrage, wie sie sich fühle, antwortete Frau Z.: „Die Musik tut mir sehr gut und gefällt mir. Spielen Sie noch weiter auf der Gitarre!“ Sie wollte dem Gitarrenspiel ohne Gesang weiter zuhören.

Plötzlich wies sie auf ihre geschwollenen Hände und sagte: „Das geht nicht mehr lange.“ Ich antwortete: „Spüren Sie das?“ „Ja, das spüre ich“, erwiderte sie. „Das geht nicht mehr lange.“ Darauf sagte ich nichts mehr, sondern versuchte, Frau Z.s negative Gefühle und ihre eventuelle Angst in die Musik einzubetten und eine angenehme, beruhigende Atmosphäre zu kreieren. Dies gelang mit offensichtlich, denn Frau Z. beruhigte sich zur Musik motorisch wie auch verbal und schlief schließlich ein. [7]

MERKE

Es kann vorkommen, dass die Patientin musiktherapeutische Angebote mit der Begründung ablehnt, sie sei unmusikalisch, Musik habe in ihrem Leben keine Rolle gespielt oder sie könne nicht singen.

Die meisten Menschen reagierten als Babys und Kinder positiv auf Musik, sangen und tanzten spontan dazu und hatten meist auch Lust, ein Instrument zu lernen. Wichtige Bezugspersonen konnten dies fördern oder abwerten. Für manche Menschen reichte das negative Feedback einer wichtigen Person, um die Freude und das Interesse an Musik zu verlieren.

Musiktherapeutinnen berichten, dass sie immer wieder auf Menschen treffen, die überzeugt sind, unmusikalisch zu sein. Und dann zeigt sich, dass diese Menschen ein wunderbares Gespür für Rhythmus, Timing und Tönhöhen haben. Im gemeinsamen Spiel entsteht dann häufig harmonische Musik.

Zur musiktherapeutischen Behandlung sind keine musikalischen Vorerfahrungen der Patientin notwendig. Die Entscheidung für ein Behandlungsangebot ergibt sich aus der Indikation und dem Wunsch der Patientin.

Liedformen

Über Tonträger oder das Internet kann gemeinsam die Musik gehört werden, die der Patientin gerade in den Sinn kommt. Häufig wird intuitiv Musik gewählt, deren Text in der aktuellen Situation eine wichtige Bedeutung hat.

Musiktherapeutinnen sammeln im Lauf ihres Berufslebens ein breites Repertoire an Rock-, Pop- und Folksongs sowie Schlägern, Kunst- und geistlichen Liedern, die sie aus dem Stegreif interpretieren können. Nach Möglichkeit werden die Patientinnen eingeladen, selbst mitzusingen. **Singen** hat einen positiven Einfluss auf Stimmung, Atmung und das vegetative Nervensystem. Dabei spielt es keine Rolle, wie der Gesang klingt. Häufig gelingt es auch Menschen mit starken kognitiven Einschränkungen, in bekannte Lieder mit einzustimmen.

Nach jeder verklungenen Musik besteht die Möglichkeit, sich über aktuelles Erleben, relevante Themen oder Belastungen auszutauschen. Viele Liedtexte regen hierzu insbesondere an.

AUS DER PRAXIS

Fallbeispiel „Komm großer schwarzer Vogel“

Ich lernte einen Mann auf der Intensivstation kennen. Er befand sich nach einer schweren Erkrankung im Weaning-Prozess. Die Physiotherapeutin fragte ihn, ob ich ihm Musiktherapie zur Aktivierung anbieten könne.

Der Mann kommunizierte schriftlich. Als ich kam, gab er an, kein Interesse zu haben, da Musik für ihn keine Rolle im Leben spiele. Ich erklärte ihm, dass ich verschiedene Formen anbieten könne, und lud ihn ein, unterschiedliche Erfahrungen zu machen. Er deutete an, dass er schlecht höre, was auf meine Nachfrage von seiner nächsten Angehörigen, einer Nichte, bestätigt wurde. In größeren Runden habe er Hörgeräte getragen, sie werde sie ihm schicken.

In den nächsten Tagen wurde deutlich, dass er nicht nur die Musiktherapie, sondern die ganze Behandlung ablehnte. Er wollte sterben. Seine Nichte besuchte ihn noch einmal. Er wünschte sich, dass sie ihm das Lied „Komm großer schwarzer Vogel“ vorspielte, was die beiden dann gemeinsam hörten. Wenige Tage darauf telefonierte die Nichte mit der Kollegin aus der Angehörigenbegleitung. Diese fragte mich darauf, ob ich dieses Lied noch mal für den Patienten spielen könne. Er war etwa eine halbe Stunde zuvor verstorben. Gemeinsam gingen wir zu ihm und ich erfüllte diesen Wunsch.

Das Lied ist kraftvoll. Nach den ersten Takten dachte ich, wie passend: schwere Orgelklänge. Erst später stellte ich fest, dass es in diesem Lied um den Sterbeprozess geht. Es war eine intensive Erfahrung für meine Kollegin und mich. Ich war gerührt, dass dieser Mensch, der angab, Musik spiele für ihn keine Rolle, unerwartet in einem Lied so einen starken Selbstausdruck fand. Ich erfuhr, dass seine letzten Tage harmonisch verlaufen waren. Er konnte tags zuvor noch ein Bier trinken. Es gab kein Zerren und kein Ringen mit dem Tod. Er konnte formulieren, dass er den beschwerlichen Weg der Rehabilitation nicht gehen wolle, und alle, mit denen er Kontakt hatte, unterstützten ihn bei seinem Abschied vom Leben.

Improvisationstechnik

4

Beim spontanen Spiel ohne Noten drücken Menschen ihr Erleben und ihr Befinden bewusst oder unbewusst aus. So kann Zugang zu verborgenen Gefühlen erlangt werden. Je nach Situation hört die Musiktherapeutin aufmerksam zu, spielt dialogisch oder begleitend mit.

Instrumente

Es gibt eine Vielzahl an **Instrumenten**, die in der Musiktherapie eingesetzt werden können, z. B.:

- Vibrationsreiche Instrumente wie die **Körpertambura** (> Abb. 4.3), ein Saiteninstrument, welches auf den Körper der Patientin aufgelegt und mit einfachem Streichen oder Zupfen auch von Laiinnen gespielt werden kann. Die Saiten haben nur zwei unterschiedliche Töne, doch die Schwingungen können im ganzen Körper gespürt werden. Um den Klang und vor allem den Kontakt zu verstärken, kann dazu gesummt oder



Abb. 4.3 Körpertambura. [V1066]

getönt werden. Häufig entsteht ein gleichmäßiger Klangteppich.

- **Klangliegen** (> Abb. 4.2) und **Klangstühle**, bei denen die Liege- bzw. Sitzfläche den Resonanzkörper bildet. Darunter sind Saiten gespannt, die durch Streichen oder Zupfen angeschlagen werden und ebenfalls Vibrationen in den Körper übertragen. Eine Klangliege ist ebenfalls eine Form der Körpertambura.
- **Klangschalen**. Sie haben eine eigene Wirk- und Spielweise, die in Fortbildungen oder durch Anleitung von allen Menschen erlernt werden können. Sie haben intensive Klänge und Vibrationen und werden je nach Situation und Befinden neben der Patientin, im Raum oder auf deren Körper angespielt.

Aus einer Reihe leicht spielbarer Instrumente können Patientinnen die wählen, die sie selbst oder ihre Angehörigen spielen können und möchten. Hierunter fallen auch unterschiedliche Trommeln, Percussion-Instrumente (> Abb. 4.4a) sowie xylofonähnliche Instrumente mit speziell abgestimmten Tonfolgen.

- Eine **Oceandrum** (> Abb. 4.4b) ist eine Trommel mit zwei Fellen, eines ist in der Regel durchsichtig. Zwischen den beiden Fellen befinden sich Metallkugeln, die bei Hin- und Herbewegen der Oceandrum ein Rauschen entstehen lassen, das mit dem des Meeres vergleichbar ist.
- Eine Kalimba ist ein Instrument aus der traditionellen afrikanischen Musik. Mit den Fingern werden Metallzungen zum Schwingen gebracht, welche auf einem Holzkasten, einer Kokosnuss o. Ä. befestigt sind. Diese gibt es in unterschiedlichen Tonleitern.
- Als tragbares Instrument zur Liedbegleitung und harmonischen Begleitung von Improvisationen für die Therapeutin bietet sich die **Gitarre** an. Auch Akkordeon, Keyboard oder Klavier finden ihren Einsatz.

4.1.5 Behandlungserfolge

Es wurden einige wenige groß angelegte randomisiert-kontrollierte Studien zur Wirksamkeit von Musiktherapie bei Menschen in palliativen Situationen durchgeführt [8]. Ihre Ergebnisse geben signifikante Hinweise zur Verbesserung von Wohlbefinden, Ent-

Abb. 4.4 Musiktherapie. a) Gemeinsames Spiel auf Schellenkranz und Tamburin. Beide Musizierenden scheinen ins Spiel vertieft. [K157] b) Die Patientin genießt die sanften Klänge der Oceandrum. Womöglich erinnert sie dieses an ein Erlebnis am Meer. [V384]



spannung und Verminderung von Fatigue, Schmerzreduktion sowie positiven emotionalen Effekten.

4.1.6 Musik in der Pflege

Musik als Kulturgut kann in **Pflegesituationen** Atmosphäre schaffen, Raum für Rückzug und Entspannung sowie Kreativität und Gestaltung bieten. Dies gilt sowohl für Patientinnen als auch für Gäste der Einrichtung sowie für Mitarbeitende. Einige Anregungen, wie Musik in die Pflege integriert werden kann:

- Zur atmosphärischen Gestaltung der Station bietet sich eine Gitarre oder ein Klavier im Aufenthaltsraum an, worauf auch zu Pflegenden und Besucher spielen können. Wichtig hierbei ist, dass ein Klavier einmal pro Jahr professionell gestimmt wird, Gitarren brauchen mehrmals im Monat eine Stimmkorrektur, die leicht erlernbar ist.
- Das Vorhalten einiger Liedtexte aus den Genres Volkslieder, Schlager, Oldies und Weihnachtslieder erleichtert das Mitsingen bei spontanen musikalischen Zusammenkünften.
- Das Musizieren mit Instrumenten wie Oceandrum (➤ Abb. 4.4) oder Kalimba kann im achtsamen Kontakt von allen Mitarbeitenden angeboten werden.
- Ein Repertoire an CDs mit Naturklängen wie Meeresrauschen und Vogelgezwitscher sowie

Sammlungen von Heimat- und Volksliedern, Schlagern, Rock- und Popsongs aus allen Jahrzehnten sowie klassische Musik aus unterschiedlichen Epochen deckt eine Fülle an musikalischen Bedürfnissen ab.

- Im Einzelkontakt mit der zu pflegenden Person kann auch während der Pflegezeit Musik gehört werden. Die Wahl der Musik erfolgt im Einverständnis von Pflegefachperson und Patientin. Dabei ist denkbar, dass die Pflegefachperson Vorschläge macht und die Patientin diesen zustimmt oder sie ablehnt und umgekehrt.
- Es kann vereinbart werden, dass die zu pflegende Person regelmäßig zu bestimmten Tageszeiten oder in Stresssituationen Gelegenheit hat, Musik zu hören. Dies kann über Radio, Internet oder eigene Tonträger erfolgen. Wichtig ist, die Musik immer im Kontakt mit dem zu Pflegenden auszuwählen bzw. Musik anzubieten, die zu seiner aktuellen Stimmung passt.
- Entspannungs- und Wohlfühlangebote mit Klangschalen können von allen Mitarbeitenden in Wochenendkursen (z. B. beim Peter-Hess-Institut, www.peter-hess-institut.de) erlernt werden. Hierfür ist eine hohe Achtsamkeit und Empathiefähigkeit nötig. Bevor die Schalen bei schwerstkranken Menschen sicher eingesetzt werden können, ist Selbsterfahrung und Übung mit gesunden Menschen unverzichtbar.

Fachpflege Palliative Care

Martin Groß / Christine Keller / Dorothee Steinker (Hrsg.)



1. Auflage 2025.
446 Seiten, 196 farb. Abb., Kartoniert
ISBN 9783437255717

Herausgegeben von einem multidisziplinären Team aus Pflegefachpersonen, Therapeuten und Medizinern vermittelt **Fachpflege Palliative Care**

- Teilnehmenden der Fachweiterbildung Palliative Care und
- Pflegefachpersonen auf Palliativstationen, Hospizen, in der spezialisierten ambulanten (pädiatrischen) Versorgung, auf onkologischen Stationen, in der außerklinischen (pädiatrischen) Intensivpflege und in allen Bereichen mit palliativ versorgten Menschen

umfassend die Grundlagen der Versorgung und Pflege von Menschen in palliativen Situationen. Basis für dieses Buch ist das von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. erstellte Curriculum für die Basisqualifikation in Palliative Care, das die zehn Kernkompetenzen der European Association of Palliative Care (EAPC) berücksichtigt.

Themen in **Fachpflege Palliative Care** sind u.a.:

- Organisation von Palliative Care in Deutschland, Österreich und der Schweiz
- Gesprächsführung mit Menschen in palliativen Lebenssituationen sowie mit An- und Zugehörigen einschließlich Kindern und ihren Eltern
- Ausführliche Darstellung der medizinischen Fachbereiche, in denen Patientinnen und Patienten in palliativen Lebenssituationen betreut werden
- Symptomkontrolle, u.a. Atemnot, Schmerzen, Fatigue, Angst, Appetitlosigkeit
- Therapeutische Möglichkeiten der Unterstützung, z.B. Musik- und Kunsttherapie, Basale Stimulation® und Aromapflege

Fachpflege Palliative Care – Lehrbuch, Prüfungsvorbereitung und Nachschlagewerk in einem!



elsevier.de