



Steffen Eychmüller
(Hrsg.)

Palliativmedizin Essentials

Das 1×1 der Palliative Care

3., vollständig überarbeitete Auflage

 **hogrefe**

Palliativmedizin Essentials

Palliativmedizin Essentials

Steffen Eychmüller (Hrsg.)

Programmbereich Medizin

Steffen Eychmüller
(Hrsg.)

Palliativmedizin Essentials

Das 1x1 der Palliative Care

3., vollständig überarbeitete Auflage

unter Mitwirkung von

Denise Baumann
Salome Beetschen
Daniel Büche
Anne Eichenberger
Monica Fliedner

Michaela Forster
Beatrice Hengartner
Sophie Pautex
Simon Andrea Schneider
Laura Wenzel



Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller (Hrsg.)

Inselspital, Universitätsspital Bern
Universitäres Zentrum für Palliative Care
Anna-Seiler-Allee 24
3010 Bern
Schweiz
steffen.eychmueller@insel.ch

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Der Verlag weist ausdrücklich darauf hin, dass im Text enthaltene externe Links vom Verlag nur bis zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses eingesehen werden konnten. Auf spätere Veränderungen hat der Verlag keinerlei Einfluss. Eine Haftung des Verlags ist daher ausgeschlossen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

All rights, including for text and data mining (TDM), Artificial Intelligence (AI) training, and similar technologies, are reserved.

Alle Rechte, auch für Text- und Data-Mining (TDM), Training für künstliche Intelligenz (KI) und ähnliche Technologien, sind vorbehalten.

Verantwortliche Person in der EU: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Merkelstraße 3, 37085 Göttingen, info@hogrefe.de

Anregungen und Zuschriften bitte an den Hersteller:

Hogrefe AG
Lektorat Medizin
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel. +41 31 300 45 00
info@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Susanne Ristea
Bearbeitung: Dr. med. Susanne Meinrenken, Bremen
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Getty Images/Marco Bottigelli
Umschlaggestaltung: Hogrefe AG, Bern
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s.r.o., Český Těšín
Printed in Czech Republic

3., vollst. überarb. Auflage 2026
© 2026 Hogrefe AG, Bern
© 2015/2020 Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-96391-4)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-76391-0)
ISBN 978-3-456-86391-7
<https://doi.org/10.1024/86391-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z. B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Die Inhalte dürfen nicht zur Entwicklung, zum Training und/oder zur Anreicherung von KI-Systemen, insbesondere von generativen KI-Systemen, verwendet werden. Das Verbot gilt nicht, soweit eine gesetzliche Ausnahme vorliegt.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Vorwort | 17 |
| 1 Grundlagen | 19 |
| 1.1 Definition von Palliative Care | 19 |
| 1.1.1 Auf welcher Definition von Palliative Care bauen wir auf? | 19 |
| 1.1.2 Weshalb hat die Schweiz eine eigene Definition von Palliative Care? | 20 |
| 1.1.3 Welches sind die Schlüsselbegriffe in der Definition von Palliative Care? Was sind die Ziele? | 20 |
| 1.1.4 Was ist speziell in der Palliative Care? | 21 |
| 1.1.5 Die problematische Terminologie | 21 |
| 1.1.6 Weshalb ist der Begriff „vorausschauend“ so wichtig in der Definition? | 22 |
| 1.1.7 Wird Palliative Care nur von Palliativ-Spezialisten geleistet? | 22 |
| 1.2 Geschichte der Palliative Care | 24 |
| 1.2.1 Was verstehen wir unter der Hospizbewegung? | 24 |
| 1.2.2 Was hat dies mit Palliative Care zu tun? | 24 |
| 1.2.3 Wer brachte die Hospizidee in das Akutspital? | 25 |
| 1.2.4 Warum braucht es Palliative Care in der modernen Medizin? ... | 25 |
| 1.2.5 Ist Palliative Care ein weltumspannendes Thema? | 25 |
| 1.2.6 Was sind wesentliche Fragestellungen an die Palliative Care in Europa? | 26 |
| 1.2.7 Wie war die Entwicklung in der Schweiz? | 26 |
| 1.2.8 Wie war die Entwicklung in Deutschland? | 27 |
| 1.2.9 Wie war die Entwicklung in Österreich? | 28 |
| 1.3 Das Lebensende als gesellschaftliches Thema | 29 |
| 1.3.1 Weshalb ist das Thema Palliative Care gesellschaftlich immer noch schwer vermittelbar? | 29 |
| 1.3.2 Inwiefern wird das Thema „Sterben und Tod“ in der Gesellschaft tabuisiert oder nicht tabuisiert? | 29 |
| 1.3.3 Wie könnte das Tabu durchbrochen werden? | 29 |
| 1.3.4 Was bedeutet „gemeindenahe Palliative Care“? | 30 |
| 1.3.5 Was ist die Aufgabe der Politik? | 30 |
| 1.4 Prinzipien und Modelle in der Palliative Care | 33 |
| 1.4.1 Auf welchem Medizin-Modell basiert Palliative Care? | 33 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1.4.2 | Warum ist diese konzeptionelle Grundlage wichtig? | 33 |
| 1.4.3 | Salutogenese – <i>sense of coherence</i> | 35 |
| 1.4.4 | Resilienz – oder „Heilbleiben“ trotz Widrigkeiten | 35 |
| 1.4.5 | Care oder Caring – Sorgetragen füreinander | 36 |
| 1.4.6 | Compassion – Mitgefühl, nicht Mitleid – und Selbstfürsorge | 36 |
| 1.5 | Lebensqualität: Hauptziel der Palliative Care | 37 |
| 1.5.1 | Was bedeutet Lebensqualität? | 37 |
| 1.5.2 | Ist Lebensqualität Abwesenheit von Leiden? | 37 |
| 1.5.3 | Wo und wie entsteht Lebensqualität am Lebensende? | 37 |
| 1.5.4 | Wie kann man Lebensqualität messen? | 38 |
| 1.6 | Unit of Care | 40 |
| 1.6.1 | Was verstehen wir unter <i>Unit of Care</i> ? | 40 |
| 1.6.2 | Weshalb ist die <i>Unit of Care</i> so wichtig? | 40 |
| 1.6.3 | Was verstehen wir unter Angehörigen? | 40 |
| 1.6.4 | Was sind die Konsequenzen der <i>Unit of Care</i> ? | 40 |
| 1.6.5 | Gibt es Angehörige mit speziellen Bedürfnissen? | 41 |
| <hr/> | | |
| 2 | Grundlagen der Kommunikation in der Palliative Care | 45 |
| 2.1 | Besonderheiten und Themen | 45 |
| 2.1.1 | Was ist besonders bei der Kommunikation in der Palliative Care? | 45 |
| 2.1.2 | Um welche Themen geht es häufig in der Palliative Care? | 46 |
| 2.1.3 | Ein wichtiger Ausgangspunkt: Wie kommuniziere ich mit mir selbst? | 47 |
| 2.2 | Evidenzbasierte Grundlagen der Kommunikation | 49 |
| 2.2.1 | Welche Grundlagen der Kommunikation brauche ich – nicht nur in der Palliative Care? | 49 |
| <hr/> | | |
| 3 | Assessment | 53 |
| 3.1 | Assessment in der Palliative Care: Eine Übersicht | 53 |
| 3.1.1 | Wichtige Vorbemerkung | 53 |
| 3.1.2 | Was gilt es einzuschätzen in der Palliative Care? | 54 |
| 3.1.3 | Was ist ein Assessment? | 54 |
| 3.1.4 | Wann wird in der Palliative Care ein spezifisches Instrument für das Fokus-Assessment eingesetzt? | 54 |
| 3.2 | Durchführung des Assessments in der Palliative Care | 57 |
| 3.2.1 | Wie führe ich das Assessment in der Palliative Care durch? | 57 |
| 3.2.2 | Welche Struktur hat sich beim palliativen Assessment bewährt? | 57 |
| 3.2.3 | Was ist unter Symptom-Management zu verstehen? | 58 |
| 3.2.4 | Was thematisieren wir unter Entscheidungsfindung? | 58 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 3.2.5 | Was thematisieren wir unter Netzwerkorganisation? | 59 |
| 3.2.6 | Wer braucht Support? | 60 |
| 3.3 | Assessment-Instrumente in der Palliative Care (Fokus-Assessment) ... | 61 |
| 3.3.1 | Welche Assessment-Instrumente sollen routinemässig eingesetzt werden? | 61 |
| 3.3.2 | Welche Instrumente für das Fokus-Assessment können für welche Situation empfohlen werden? | 61 |
| 4 | Symptome/Probleme | 65 |
| 4.1 | Arzneimittelverordnungen zur Symptombehandlung in der Palliative Care | 65 |
| 4.2 | Schmerz | 67 |
| 4.2.1 | Hintergrund und Bedeutung | 67 |
| 4.2.2 | Definition | 67 |
| 4.2.3 | Schmerzarten | 67 |
| 4.2.4 | Assessment | 68 |
| 4.2.5 | Prognose | 69 |
| 4.2.6 | Ziele | 69 |
| 4.2.7 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 69 |
| 4.2.8 | Medikamentöse Massnahmen (medikamentöse Schmerztherapie) | 70 |
| 4.3 | Nausea und Vomitus | 80 |
| 4.3.1 | Hintergrund und Bedeutung | 80 |
| 4.3.2 | Definition | 80 |
| 4.3.3 | Formen | 80 |
| 4.3.4 | Abgrenzung | 82 |
| 4.3.5 | Assessment | 83 |
| 4.3.6 | Ziele | 83 |
| 4.3.7 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 84 |
| 4.3.8 | Medikamentöse Massnahmen | 84 |
| 4.4 | Ileus | 85 |
| 4.4.1 | Hintergrund und Bedeutung | 85 |
| 4.4.2 | Definition | 85 |
| 4.4.3 | Formen | 85 |
| 4.4.4 | Vorgehen | 86 |
| 4.4.5 | Assessment | 86 |
| 4.4.6 | Prognose | 86 |
| 4.4.7 | Ziele | 86 |
| 4.4.8 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 88 |
| 4.4.9 | Medikamentöse Massnahmen | 88 |
| 4.4.10 | Flankierende Arzneimitteltherapie | 89 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 4.5 | Obstipation | 90 |
| 4.5.1 | Hintergrund und Bedeutung | 90 |
| 4.5.2 | Definition | 90 |
| 4.5.3 | Ätiologie und Pathogenese | 90 |
| 4.5.4 | Abgrenzung | 91 |
| 4.5.5 | Assessment | 91 |
| 4.5.6 | Ziele | 91 |
| 4.5.7 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 91 |
| 4.5.8 | Medikamentöse Massnahmen | 92 |
| 4.6 | Fatigue | 94 |
| 4.6.1 | Hintergrund und Bedeutung | 94 |
| 4.6.2 | Definition | 94 |
| 4.6.3 | Abgrenzung | 94 |
| 4.6.4 | Assessment | 95 |
| 4.6.5 | Prognose | 95 |
| 4.6.6 | Ziele | 96 |
| 4.6.7 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 96 |
| 4.6.8 | Medikamentöse Massnahmen | 97 |
| 4.7 | Delir | 98 |
| 4.7.1 | Hintergrund und Bedeutung | 98 |
| 4.7.2 | Definition | 98 |
| 4.7.3 | Formen | 99 |
| 4.7.4 | Abgrenzung | 99 |
| 4.7.5 | Assessment | 99 |
| 4.7.6 | Prognose | 100 |
| 4.7.7 | Ziele | 100 |
| 4.7.8 | Leidet der Patient, gefährdet er sich selbst? | 100 |
| 4.7.9 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 102 |
| 4.7.10 | Orientierungshilfen für die Betreuungspersonen | 102 |
| 4.7.11 | Sicherheit und Schutz | 102 |
| 4.7.12 | Medikamentöse Massnahmen | 103 |
| 4.7.13 | Evaluation | 104 |
| 4.8 | Anorexie/Kachexie | 105 |
| 4.8.1 | Hintergrund und Bedeutung | 105 |
| 4.8.2 | Definition | 105 |
| 4.8.3 | Formen | 106 |
| 4.8.4 | Assessment | 106 |
| 4.8.5 | Prognose | 107 |
| 4.8.6 | Ziele | 107 |
| 4.8.7 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 107 |
| 4.8.8 | Medikamentöse Massnahmen | 108 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 4.9 | Dyspnoe | 109 |
| 4.9.1 | Hintergrund und Bedeutung | 109 |
| 4.9.2 | Definition | 109 |
| 4.9.3 | Ursachen | 109 |
| 4.9.4 | Abgrenzung | 110 |
| 4.9.5 | Assessment | 110 |
| 4.9.6 | Prognose | 110 |
| 4.9.7 | Ziele | 111 |
| 4.9.8 | Vorgehen | 111 |
| 4.9.9 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 111 |
| 4.9.10 | Hilfe für die Angehörigen | 112 |
| 4.9.11 | Medikamentöse Massnahmen | 112 |
| 4.10 | Rasselatmung/bronchiale Sekretion in der Sterbephase | 114 |
| 4.10.1 | Hintergrund und Bedeutung | 114 |
| 4.10.2 | Definition | 114 |
| 4.10.3 | Abgrenzung | 114 |
| 4.10.4 | Vorgehen | 114 |
| 4.10.5 | Assessment | 116 |
| 4.10.6 | Prognose | 116 |
| 4.10.7 | Ziele | 116 |
| 4.10.8 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 116 |
| 4.10.9 | Medikamentöse Massnahmen | 117 |
| 4.11 | Maligne Wunden | 118 |
| 4.11.1 | Hintergrund und Bedeutung | 118 |
| 4.11.2 | Definition | 118 |
| 4.11.3 | Formen | 118 |
| 4.11.4 | Abgrenzung | 118 |
| 4.11.5 | Assessment | 119 |
| 4.11.6 | Vorgehen/Prognose | 119 |
| 4.11.7 | Ziele | 119 |
| 4.11.8 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 119 |
| 4.11.9 | Medikamentöse Massnahmen (topisch) | 121 |
| 4.12 | Xerostomie | 122 |
| 4.12.1 | Hintergrund und Bedeutung | 122 |
| 4.12.2 | Definition | 122 |
| 4.12.3 | Abgrenzung | 122 |
| 4.12.4 | Assessment | 123 |
| 4.12.5 | Prognose | 123 |
| 4.12.6 | Ziele | 123 |
| 4.12.7 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 123 |
| 4.12.8 | Medikamentöse Massnahmen | 124 |

| | | |
|--------|---|-----|
| 4.13 | Angst | 125 |
| 4.13.1 | Hintergrund und Bedeutung | 125 |
| 4.13.2 | Definition | 125 |
| 4.13.3 | Formen | 125 |
| 4.13.4 | Posttraumatische Belastungsstörung | 126 |
| 4.13.5 | Assessment | 126 |
| 4.13.6 | Prognose | 127 |
| 4.13.7 | Ziele | 127 |
| 4.13.8 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 127 |
| 4.13.9 | Medikamentöse Massnahmen | 128 |
| 4.14 | Depression, Traurigkeit, Demoralisierung | 129 |
| 4.14.1 | Hintergrund und Bedeutung | 129 |
| 4.14.2 | Definition | 129 |
| 4.14.3 | Abgrenzung | 129 |
| 4.14.4 | Assessment | 130 |
| 4.14.5 | Ziele | 130 |
| 4.14.6 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 131 |
| 4.14.7 | Medikamentöse Massnahmen | 131 |
| 4.15 | Notfall: Akute Blutung | 133 |
| 4.15.1 | Hintergrund und Bedeutung | 133 |
| 4.15.2 | Formen | 133 |
| 4.15.3 | Vorgehen | 133 |
| 4.15.4 | Ziele | 135 |
| 4.15.5 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 135 |
| 4.15.6 | Medikamentöse Massnahmen | 135 |
| 4.16 | Notfall: epileptischer Anfall, Status epilepticus | 136 |
| 4.16.1 | Hintergrund und Bedeutung | 136 |
| 4.16.2 | Definition | 136 |
| 4.16.3 | Formen | 136 |
| 4.16.4 | Abgrenzung | 136 |
| 4.16.5 | Assessment | 136 |
| 4.16.6 | Prognose | 137 |
| 4.16.7 | Ziele | 137 |
| 4.16.8 | Nicht medikamentöse Massnahmen | 137 |
| 4.16.9 | Medikamentöse Massnahmen | 137 |
| 4.17 | Notfall: Spinale Kompression | 139 |
| 4.17.1 | Hintergrund und Bedeutung | 139 |
| 4.17.2 | Definition | 139 |
| 4.17.3 | Formen | 139 |
| 4.17.4 | Vorgehen | 139 |
| 4.17.5 | Assessment | 139 |

- 4.17.6 Prognose 140
- 4.17.7 Ziele 140
- 4.17.8 Nicht medikamentöse Massnahmen 140
- 4.17.9 Medikamentöse Massnahmen 141
- 4.18 Therapierefraktäre Symptome und gezielte palliative Sedierung 142
 - 4.18.1 Hintergrund und Bedeutung 142
 - 4.18.2 Definition 142
 - 4.18.3 Formen 142
 - 4.18.4 Assessment 143
 - 4.18.5 Prognose 143
 - 4.18.6 Ziele 144
 - 4.18.7 Nicht medikamentöse Massnahmen 144
 - 4.18.8 Medikamentöse Massnahmen 145

5 Betreuung von sterbenden Patienten 147

- 5.1 Hintergrund und Bedeutung 147
- 5.2 Das Erkennen der Sterbephase 147
- 5.3 Sprechen über das Sterben 148
- 5.4 Zusammenfassung Wording-Hilfen zur Einleitung des
„Sprechen über das Sterben“ 149
- 5.5 Wie kann das Thema Autopsie mit dem Patienten
angesprochen werden? 149
- 5.6 Erfassung der wichtigsten Symptome und Stressoren
und deren Management 150
- 5.7 Massnahmen 151
- 5.8 Überprüfen der bisherigen medizinischen
und pflegerischen Massnahmen 152
- 5.9 Massnahmen zu spirituellen/religiösen, psychologischen
und soziokulturellen Bedürfnissen 153
- 5.10 Verlaufsbeobachtung 153
- 5.11 Nach dem Versterben 153

6 Arzneimitteltherapie in der Palliative Care 155

- 6.1 Pharmakotherapie bei Organinsuffizienzen 155
 - 6.1.1 Was ist spezifisch bezüglich Pharmakotherapie
und Organinsuffizienzen in der Palliative Care? 155
 - 6.1.2 Was ist sonst noch zu beachten für die Pharmakotherapie
bei Palliativpatienten? 155

| | | |
|----------|--|------------|
| 6.2 | Rechtliche Fragen der Arzneimitteltherapie | 156 |
| 6.2.1 | Wo bestehen rechtliche Unsicherheiten/Unklarheiten bei der Arzneimitteltherapie, Herstellung oder Zubereitung von Arzneimitteln? | 156 |
| 6.2.2 | Dürfen Arzneimitteln ins Ausland mitgenommen werden? | 156 |
| 6.2.3 | Werden Arzneimittel mit Ausnahmegewilligung in der Palliative Care verwendet? | 157 |
| 6.3 | Absetzen von Arzneimitteln | 158 |
| 6.3.1 | Ist es nicht unethisch, Arzneimittel abzusetzen, deren Indikation gegeben ist? Ist dies nicht eine Art der Rationierung? | 158 |
| 6.3.2 | Welche Arzneimittel können einfach abgesetzt werden? | 158 |
| 6.3.3 | Bei welchen Arzneimitteln zögert auch der Palliativmediziner mit dem Absetzen? | 158 |
| 6.3.4 | Wie steht es mit Antibiotika? | 159 |
| 6.4 | Off-Label-Use | 160 |
| 6.4.1 | Was bedeutet Off-Label-Use? | 160 |
| 6.4.2 | Ist die Verwendung von nicht gelisteten Arzneimitteln eine Ausnahmesituation? | 160 |
| 6.4.3 | Sind Off-Label-Use-Arzneimittel nicht untersuchte Arzneimittel? | 160 |
| 6.4.4 | Sind Off-Label-Use-Arzneimittel Studienmedikamente? | 160 |
| 6.4.5 | Ist die Anwendung von Arzneimitteln im Off-Label-Use rechters? | 161 |
| 6.4.6 | Muss ich den Patienten bezüglich der Anwendung eines Arzneimittels im Off-Label-Use informieren? | 161 |
| 6.4.7 | Werden die Kosten für Off-Label-Use-Arzneimittel von der Krankenkasse übernommen? | 162 |
| 6.4.8 | Welches sind Arzneimittel, die in der Palliative Care häufig Off-Label verwendet werden? | 162 |
| 6.4.9 | Subkutane Applikation von Arzneimitteln | 162 |
| 6.5 | Medikamentenliste Palliative Care | 164 |
| <hr/> | | |
| 7 | Entscheidungsfindung, Ethik, Recht | 171 |
| 7.1 | Erwachsenenschutzrecht in der Praxis: Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung | 171 |
| 7.1.1 | Wann ist es angebracht, mit einem an einer chronischen Krankheit leidenden Patienten über seine Einstellung im Fall von eintretenden Komplikationen zu sprechen? | 171 |
| 7.1.2 | Wie kann ein Patient eine Entscheidung treffen, bei der er alle für ihn wichtigen Aspekte mit einbeziehen kann? | 172 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 7.1.3 | Wie kann die Urteilsfähigkeit eines Patienten beurteilt werden? | 172 |
| 7.1.4 | Wie lautet die Definition der Patientenverfügung? | 173 |
| 7.1.5 | Was erlaubt die Patientenverfügung nicht? | 173 |
| 7.1.6 | Welche Rolle haben der Angehörigen bei Urteilsunfähigkeit des Patienten und Fehlen einer Patientenverfügung? | 174 |
| 7.1.7 | Was unterscheidet einen Vorsorgeauftrag von einer Patientenverfügung? | 174 |
| 7.2 | Fragen der kardiopulmonalen Reanimation in der Palliative Care | 175 |
| 7.2.1 | Muss man mit dem Patienten, der in einer palliativen Situation ist, über die kardiopulmonale Reanimation sprechen? | 175 |
| 7.2.2 | Wie kann die Diskussion über kardiopulmonale Reanimation mit einem Patienten in einer palliativen Situation geführt werden? | 175 |
| 7.2.3 | Kann der Arzt gezwungen werden, einen Patienten zu reanimieren? | 176 |
| 7.3 | Umgang mit Sterbewunsch/Sterbehilfe | 177 |
| 7.3.1 | Hat der Patient das Recht zu verlangen, dass eine Behandlung abgebrochen wird, oder eine Behandlung abzulehnen? | 177 |
| 7.3.2 | Darf ein Patient Essen und Trinken verweigern? | 177 |
| 7.3.3 | Wird die Frage nach Sterbehilfe bzw. Suizidbeihilfe durch Patienten häufig gestellt? | 178 |
| 7.3.4 | Was ist der Unterschied zwischen Euthanasie und Suizidbeihilfe? | 179 |
| 7.3.5 | Kann man Suizidbeihilfe auch in Pflegeheimen und Spitälern beanspruchen? | 179 |
| 7.4 | Der runde Tisch | 180 |
| 7.4.1 | Warum braucht es ein gemeinsames Gespräch mit der Familie oder den Angehörigen? | 180 |
| 7.4.2 | Wer sollte daran teilnehmen? | 180 |
| 7.4.3 | Wie lange sollte ein solches Rundtischgespräch dauern? | 180 |
| 7.4.4 | Wie muss man sich vorbereiten? | 180 |
| 7.4.5 | Kann ein runder Tisch vorbereitet werden? | 181 |
| 7.4.6 | Wie wird das Rundtischgespräch begonnen? | 181 |
| 7.4.7 | Was sind die Punkte, die besprochen werden müssen? | 181 |
| 7.4.8 | Was muss man am Ende eines Rundtischgesprächs machen? | 182 |
| 7.4.9 | Gibt es einen Leitfaden zum Ablauf des Rundtischgesprächs? | 182 |
| 7.5 | Ethische Konzepte: von den Prinzipien zur Care-Ethik | 184 |
| 7.5.1 | Welches sind die unabdingbaren Prinzipien bei einer ethischen Betreuung, einer palliativen Ethik? | 184 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 7.5.2 | Was sind die Grundlagen der Prinzipienethik gemäss Beauchamp und Childress? | 184 |
| 7.5.3 | Was ist die Grundidee der Care-Ethik nach Gilligan? | 185 |
| <hr/> | | |
| 8 | Interprofessionalität und Netzwerke | 187 |
| 8.1 | Interprofessionalität | 187 |
| 8.1.1 | Was ist Interprofessionalität? | 187 |
| 8.2 | Netzwerke | 188 |
| 8.2.1 | Was ist ein Netzwerk? | 188 |
| 8.2.2 | Warum sind Interprofessionalität und Netzwerk-Organisation für Menschen in Palliativsituationen so wichtig? | 188 |
| 8.2.3 | Wer arbeitet in Netzwerken zusammen? | 188 |
| 8.2.4 | Voraussetzungen für funktionierende Versorgungsnetze | 189 |
| 8.2.5 | Was ist ein Schnittstellen-Management? | 189 |
| 8.2.6 | Fazit | 190 |
| 8.3 | Interprofessioneller Betreuungsplan in einem Palliative-Care-Team ... | 191 |
| 8.3.1 | Was ist ein Palliative-Care-Team? | 191 |
| 8.3.2 | Was ist ein interprofessioneller Betreuungsplan? | 191 |
| 8.3.3 | Was bezweckt der Betreuungsplan? | 192 |
| 8.3.4 | Was regelt ein interprofessioneller Behandlungsplan konkret? .. | 192 |
| 8.4 | Welche Rolle spielt die hausärztliche Betreuung? | 193 |
| 8.5 | Patienten- und Angehörigenedukation | 194 |
| 8.5.1 | Das Prinzip der Partizipation | 194 |
| 8.5.2 | Instruktion: Vorgehen und Beispiele | 195 |
| 8.5.3 | Welche besondere Rolle spielen Angehörige? | 195 |
| 8.5.4 | Welche besonderen Sorgen und Nöte haben dauerpflegende Angehörige? | 196 |
| 8.5.5 | Was muss bei der Instruktion von Angehörigen beachtet werden? | 196 |
| 8.6 | Rolle und Aufgaben von Freiwilligen | 198 |
| 8.6.1 | Was ist Freiwilligenarbeit? | 198 |
| 8.6.2 | Wo können Freiwillige eingesetzt werden? | 198 |
| 8.6.3 | Welche Rechte und Pflichten haben Freiwillige? | 198 |
| 8.6.4 | Wo findet man Freiwilligendienste? | 199 |
| 8.7 | Interprofessionalität in der Betreuung: Konsequenzen für die Aus- und Weiterbildung | 200 |
| <hr/> | | |
| 9 | Vorbereitung des Lebensendes | 201 |
| 9.1 | Praktisches Vorgehen bei der gesundheitlichen Vorausplanung | 201 |
| 9.1.1 | Vorbemerkungen | 201 |

| | | |
|-----------|--|------------|
| 9.1.2 | Welche Ebenen der Vorausplanung gibt es? | 201 |
| 9.1.3 | <i>Red flags</i> für Palliative Care | 202 |
| 9.1.4 | Welche Themen sollten besprochen werden? | 203 |
| 9.1.5 | Was bringt das? | 204 |
| 9.2 | Kulturell-religiöse Besonderheiten am Lebensende | 205 |
| 9.2.1 | Vorbemerkung | 205 |
| 9.2.2 | Sterben, Tod und Trauer im Christentum | 205 |
| 9.2.3 | Sterben, Tod und Trauer im Islam | 205 |
| 9.2.4 | Sterben, Tod und Trauer im Judentum | 206 |
| 9.2.5 | Sterben, Tod und Trauer im Hinduismus | 207 |
| 9.2.6 | Sterben, Tod und Trauer im Buddhismus | 207 |
| 9.3 | Trauer | 208 |
| 9.3.1 | Vorbereitung der Trauerphase: Eine wichtige präventive Aufgabe? | 208 |
| 9.3.2 | Gibt es Phasen der Trauer? | 209 |
| 9.3.3 | Konsequenzen für die Palliative Care | 209 |
| 10 | Gesundbleiben in der Palliative Care | 211 |
| 10.1 | Supervision und Intervision | 211 |
| 10.1.1 | Welche Massnahmen sind zu empfehlen, damit ein Team eine belastende Arbeit über längere Zeit durchstehen kann? . . . | 211 |
| 10.1.2 | Was geschieht bei einer Supervision? | 211 |
| 10.1.3 | Was ist der Unterschied zur Intervision? | 211 |
| 10.1.4 | Was versteht man unter Debriefing? | 212 |
| 10.2 | Umgang mit belastenden Situationen/Burn-out-Prophylaxe | 213 |
| 10.2.1 | Und persönlich? Was kann ich für mich tun, damit ich gesund bleibe als Ärztin, als Arzt? | 213 |
| 10.2.2 | Gibt es besondere Belastungen in der Palliative Care? | 213 |
| 10.2.3 | Ist es nicht auch deshalb belastend, weil man in einem Bereich arbeitet, in dem man nie Erfolge hat? | 214 |
| 10.2.4 | Das heisst, man kann diesbezüglich auch von den Betroffenen lernen? | 214 |
| 11 | Anhang | 215 |
| | Abkürzungen | 217 |
| | Adressen aller Mitwirkenden | 221 |
| | Sachwortverzeichnis | 223 |

Vorwort

Dies ist das kleine Einmaleins der Palliative Care in übersichtlichem Format. Der Mut zur Kürze prägt das Buch, ebenso wie die strikte Ausrichtung an der Praxis. In der nun dritten Auflage folgt es damit einem Wunsch von Studierenden der Medizin, von Ärztinnen und Ärzten in der Grundversorgung und von vielen Pflegenden gleichermaßen. Es ist ein Kondensat aus vielen Jahren der Praxis und des Lernens von und für schwerkranke und sterbende Menschen. „Palliativmedizin Essentials“ bietet deshalb stichwortartige Information für die rasche Orientierung und referenziert zum „grösseren Bruder“, dem Handbuch für Palliativmedizin, mit einem Schwerpunkt auf der Praxis in der Schweiz und in den deutschsprachigen Ländern.

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat dieses Buchprojekt, das in der Erstausgabe in einer deutschsprachigen und einer französischsprachigen Version erschienen ist, als eine Massnahme der Nationalen Strategie Palliative Care 2013 bis 2015 finanziell unterstützt, mit dem Ziel, die Umsetzung der Palliative Care in der medizinischen Lehre und Praxis zu fördern. Studierende aus der ganzen Schweiz haben in einer systematischen Evaluation (Institut für medizinische Lehre, Universität Bern) ihre Feedbacks gegeben. In einer zweiten Auflage wurden die Bedürfnisse von Pflegenden als wichtige Kompetenzträgerinnen und -träger der Palliative Care zusätzlich berücksichtigt.

Die Autorinnen und Autoren haben sich in der jetzigen Ausgabe erneut auf viele Feedbacks gestützt und sich von den Zielgruppen des Buchs intensiv beraten lassen, welche Informationen essenziell sind für mehr Sicherheit und Kompetenz in dem zunehmend wichtigen Bereich der Palliative Care. Es hat sich gezeigt, dass „Palliativmedizin Essentials“ als Grundlage für die interprofessionelle Arbeit in der Palliative Care häufig genutzt wird und damit eine gemeinsame Basis für die oft sehr herausfordernde Arbeit bildet. So wurde auch das Redaktionsteam erweitert: Von allen Beteiligten, Studierenden, Hausärztinnen und -ärzten, Fachspezialistinnen und -spezialisten und Pflegenden wurde die gemeinsame Redaktionsarbeit als exemplarisch für die Haltung in Palliative Care angesehen. Sie wünschen sich, dass „Palliativmedizin Essentials“ vielen Mut macht, sich den Herausforderungen bei der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden zu stellen. Palliative Care ist ein Gemeinschaftswerk vieler Beteiligter – möge dieses Buch auch weiterhin in viele verschiedene Taschen wandern.

Bern, im Herbst 2025

Für die Autorinnen und Autoren, Steffen Eychmüller

1 Grundlagen

1.1 Definition von Palliative Care

1.1.1 Auf welcher Definition von Palliative Care bauen wir auf?

Definition Palliative Care (WHO 2002): Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten¹ und ihren Angehörigen, die mit Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen – durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, exakte Beurteilung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Art.

Palliative Care

- sorgt für Linderung von Schmerzen und anderen quälenden Symptomen,
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess,
- beabsichtigt weder den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern,
- integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Betreuung,
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten an, damit sie ihr Leben bis zum Tod so aktiv wie möglich gestalten können,
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige im Umgang mit der Krankheit und der Bewältigung des schmerzlichen Verlusts des Patienten an,
- wendet eine teamorientierte Annäherung an, die sich den Bedürfnissen der Patienten und deren Familien widmet,
- versucht die Lebensqualität zu verbessern und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen,
- kann schon früh im Krankheitsverlauf zum Einsatz kommen, wenn in Verbindung mit anderen Therapien eine Lebensverlängerung angestrebt wird, z. B. bei Chemo- oder Strahlentherapie, und verfügt über die notwendigen diagnostischen Strategien zur effizienteren Einschätzung und Behandlung von belastenden klinischen Komplikationen.

1 Es sind immer alle Personen angesprochen, unabhängig davon, welche Geschlechterform verwendet wird.

Die Palliativmedizin umfasst dabei alle medizinischen Kompetenzen im interprofessionellen Team, mit besonderem Fokus auf das diagnosebezogene Vorgehen, dies allerdings von Anfang an im Kontext des patientenzentrierten, problemorientierten Vorgehens.

1.1.2 Weshalb hat die Schweiz eine eigene Definition von Palliative Care?

Das BAG (Bundesamt für Gesundheit), die GDK (Gesundheitsdirektorenkonferenz) und *palliative ch* (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung) haben in einer gemeinsamen nationalen Strategie die Eckpfeiler der Palliativversorgung in der Schweiz festgelegt. Dabei erschien wichtig, dass Palliative Care nicht erst am Lebensende, sondern bereits früher im Krankheitsverlauf integraler Bestandteil der Behandlung und Betreuung sein soll.[1]

1.1.3 Welches sind die Schlüsselbegriffe in der Definition von Palliative Care? Was sind die Ziele?

Die Ziele sind:

- Hilfe für Patienten (und Angehörige) mit einer fortschreitenden, unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung,
- Leiden lindern, vor allem Angst und Stress,
- vorausschauende Planung, ganz besonders auch für mögliche Komplikationen und Notfälle,
- Lebensqualität soweit möglich mit Erhaltung wichtiger körperlicher und psychosozialer Funktionen als Ziel,
- Betreuung/Begleitung von sterbenden Menschen und ihrem Umfeld,
- Bezugspersonen (Angehörige) unterstützen,
- multidimensionales Vorgehen (physisch, psychisch, sozial, spirituell),
- interprofessionell,
- oder einfacher: Gemeinsam in schwieriger Lebenssituation das Beste daraus machen.

1.1.4 Was ist speziell in der Palliative Care?

Wesentlich für die Palliative Care ist die **problem- und funktionsorientierte Vorgehensweise**. Beim Assessment, der Therapie und bei der Evaluation steht nicht allein die medizinische Diagnose im Vordergrund, sondern die problematische Situation (von körperlichen Symptomen bis zu existenziellen Ängsten) und Einschränkung der biopsychosozialen Funktionen, welche durch die Krankheit hervorgerufen wird.

Palliative Care ist also weniger eine Frage des Zeitpunkts als vielmehr eine Frage der Inhalte: Idealerweise geht der problemorientierte Ansatz der Palliative Care Hand in Hand mit dem diagnoseorientierten Ansatz. Weltweit spricht man heute deshalb gerne von *concurrent care*, wie sie von der amerikanischen Onkologiegesellschaft (ASCO) definiert wurde.

1.1.5 Die problematische Terminologie

Der Begriff „palliativ“ ist problematisch, da er bei der Bevölkerung gleichgesetzt wird mit ‚Sterben‘, und im klinischen Kontext vom Begriff „kurativ“ abgegrenzt wird. Für diese Abgrenzung gibt es aber keine wissenschaftliche Evidenz, und viele Fachspezialitäten verstehen „palliativ“ unterschiedlich. So wenig klar ist, wann eine Krankheit wirklich „kurativ“ behandelt, also geheilt ist, so unklar ist, wann „kurativ“ in „palliativ“ umschlägt. Das Plädoyer für die Zukunft ist deshalb, dieses Begriffs-paar zu verlassen.

Was wäre eine sinnvolle zukünftige Terminologie? Für die medizinische Vorgehensweise ist möglicherweise das Wort „krankheitsspezifische Behandlung“ oder englisch *disease modifying treatment* hilfreich, für Palliative Care das Wort „patientenorientierte Behandlung“ oder *patient-centered care*. Hierbei stehen die Linderung des Leidens sowie der Abbau individueller Stressoren und Ängste im Vordergrund, wie das lateinische Wort „palliare“ = „ummanteln“ sinnfällig umschreibt. Das Wichtigste hierbei ist aber, dass beide Vorgehensweisen gleichberechtigt, gleich wichtig und gleichzeitig stattfinden, eben *concurrent*.

Begriffe wie *best supportive care*, *comfort care*, *terminal care* oder *end-of-life care* sind wenig nützlich und sollten somit eher vermieden werden.

Ein einprägsames Bild für Palliative Care – das vielleicht auch den Schrecken nehmen kann – ist die Analogie, die Camilla Zimmermann aus Canada 2022 so ausdrückte: „Palliative Care is the umbrella, not the rain“ [2]. Alle Menschen sind froh, wenn sie bei schlechtem Wetter einen Schirm oder einen guten Mantel dabeihaben.

1.1.6 Weshalb ist der Begriff „vorausschauend“ so wichtig in der Definition?

Viele Menschen mit fortschreitenden Erkrankungen haben nicht Angst vor dem Tod, sondern vor der langsamen Verschlechterung und vor dem Sterben, vor Kontrollverlust und zunehmender Wert- und Sinnlosigkeit insbesondere in einer Leistungsgesellschaft.

Vorausschauend planen und handeln bedeutet:

- das Erfassen und Einschätzen der Erwartungen, aber auch der Sorgen der Betroffenen und ihrer Angehörigen,
- das Besprechen allfälliger Komplikationen,
- das Ansprechen der Ängste bezüglich Sterben und Tod,
- partnerschaftlich den Betroffenen Handlungszeug für die Bewältigung schwieriger Lebenssituationen zu geben, d.h. beispielsweise für Notfälle zu Hause.

Vorausschauendes Planen kann erfolgen:

- im Rahmen der gesundheitlichen Vorausplanung inkl. *Advance Care Planning*: umfasst Diskussionen bezüglich Optionen (*making choices*), bevor es zu einer Krise/Komplikation kommen kann (Kap. 9.1),
- in einer Patientenverfügung: Schriftliches Dokument, das durch die Betroffenen eigenhändig datiert und unterschrieben wird.

1.1.7 Wird Palliative Care nur von Palliativ-Spezialisten geleistet?

Nein, Palliative Care findet in allen Bereichen des Gesundheitswesens statt. Man unterscheidet:

- **Palliative Care Approach/Palliative-Care-Vorgehen:** Haltung und Vorgehen, welche die individuelle Leidenslinderung (patienten- bzw. problemorientiert) in den Vordergrund stellen. Neben der Fachwelt sollte auch die Bevölkerung über Grundkompetenzen zum Thema Umgang mit dem Lebensende verfügen. Hierbei mitzuhelfen ist Aufgabe aller Fachpersonen, der Bildung und der Politik.
- **Allgemeine Palliative Care:** Fachliche Grundkompetenzen, welche alle Fachpersonen im Gesundheitswesen erwerben (ambulant, stationär, im Langzeitbereich, jeweils interprofessionell, oder Fachgebiete wie Chirurgie, Geriatrie, Psychiatrie u. a.).
- **Spezialisierte Palliative Care:** Fachliche Kompetenzen, welche Spezialisten für Palliative Care (z. B. ärztliche Schwerpunkttitel in der Schweiz und in Deutschland oder pflegerische Spezialweiterbildungen) erworben haben. Der Schwer-

punkt liegt bei komplexen und instabilen Krankheitssituationen, oft gekennzeichnet durch Krisen. Zu diesen Situationen kommt es in ca. 20 % aller Verläufe am Lebensende. Die Aufgaben der spezialisierten Palliative Care sind

- die Fachpersonen in der allgemeinen Palliative Care zu unterstützen (beratende Funktion oder Zweitlinie),
- das Leistungsspektrum in Institutionen der spezialisierten Palliative Care (Palliativstationen, mobile Palliativdienste/spezialisierte ambulante Palliativversorgungen [MPD/SAPV], Hospize) zu gewährleisten.

1.2 Geschichte der Palliative Care

Palliative Care hat sich teilweise aus der Hospizbewegung heraus entwickelt, und teilweise parallel als Fachkompetenz im Gesundheitswesen, je nach länderspezifischer Ausrichtung.

1.2.1 Was verstehen wir unter der Hospizbewegung?

Die Hospizbewegung in Mitteleuropa ist eng mit dem christlichen Glauben verbunden. Im frühen Christentum war es eine Tugend jeglicher Familie, schwerkranke, sterbende und bedürftige Menschen bei sich aufzunehmen. Im frühen Mittelalter wurde dies von den Klöstern und Ordensgemeinschaften übernommen. Aus dieser Zeit stammen Ordensgemeinschaften, die sich speziell diesen Grundwerten der Nächstenliebe gewidmet haben (z. B. Johanniter-Orden, Malteser). Der Name Hospiz – wie wir ihn von den Hospizen auf den Passhöhen der Schweiz kennen – stammt aus dieser Zeit. Die Hospize waren Unterkünfte entlang der Pilgerwege. Später nahmen sich Einzelpersonen dem Schicksal Schwerkranker und Sterbender an (Franziskus von Assisi, Elisabeth von Marburg u. a.).

Als infolge der Reformation einige Klöster ihre kirchliche Bestimmung verloren haben, wurden sie teilweise zu Hospitälern im weltlichen Sinn umgenutzt. So ging es weiter bis in die Moderne. Immer wieder waren es kirchennahe, christliche Kreise, die sich der Betreuung und Begleitung der Schwerkranken und Sterbenden annahmen.

1.2.2 Was hat dies mit Palliative Care zu tun?

Elisabeth Kübler-Ross brach mit ihren Forschungsarbeiten in den 1960er Jahren ein Tabu. Sie interviewte als Ärztin (Psychiaterin) Sterbende. Daraus erkannte und erarbeitete sie ein erstes Konzept der Phasen von sterbenden Menschen (Phasen nach Kübler-Ross: Nicht-wahrhaben-Wollen – Auflehnung mit Zorn, Ärger – Verhandeln – depressive Phase – Akzeptanz).

Zur gleichen Zeit befasste sich Cicely Saunders in London damit, wie man die Schulmedizin und die Grundgedanken der Hospizbetreuung näher zusammenbringen könnte. Als Pflegefachperson, Sozialwissenschaftlerin und Ärztin war ihr sehr bewusst, dass viele Menschen, die in den Hospizen in England betreut wurden, zu wenig von der Schmerzmedizin und anderen medizinischen Erkenntnissen zur Symptomlinderung profitieren konnten. Als Forscherin nahm sie sich besonders der Schmerztherapie an. Cicely Saunders gründete 1967 das St. Christopher's Hospice in

London, welches nach diesen neuen Erkenntnissen geführt wurde. Sie gilt deshalb als Gründerin der modernen Hospizbewegung. Dieses Hospiz war eine eigenständige Organisation für ambulante und stationäre Patienten, die nicht an ein Akutspital angegliedert war.

1.2.3 Wer brachte die Hospizidee in das Akutspital?

Balfour Mount, ein kanadischer Urologe, der sich bei Cicely Saunders in London ausbilden liess, war überzeugt davon, dass die Erkenntnisse der Hospizbewegung und der Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen, wie er im St. Christopher Hospice gelebt wurde, auch in die Versorgung der Akutspitäler einfließen sollte. So entstand 1973 die erste Palliativstation im Akutspital im *Royal Victoria Hospital* in Montreal. Er gilt auch als der Urheber des Begriffs Palliative Care.

1.2.4 Warum braucht es Palliative Care in der modernen Medizin?

Die soziodemografische Entwicklung führt zur bekannten Zunahme von älteren, teilweise auch multimorbiden Menschen. Gleichzeitig sind leider auch junge Menschen trotz aller Fortschritte der Medizin von schweren lebenslimitierenden Erkrankungen betroffen. Diese Grenzen der biotechnologischen Machbarkeit führen vielleicht mehr denn je zur Notwendigkeit eines qualitativ hochstehenden Angebots für die Betroffenen für den Moment, in dem sich die Frage stellt: „Was machen wir, wenn ...?“ Das Lebensende ist keine Niederlage der Medizin, sondern auch weiterhin ein Fakt, das auf alle Menschen – Fachpersonen inklusive – zukommt.

1.2.5 Ist Palliative Care ein weltumspannendes Thema?

Ja. Die Fragestellungen an die Vorgehensweise in der Palliative Care sind jedoch weltweit sehr unterschiedlich und sowohl vom gesellschaftlichen Kontext als auch von der Gesundheitsversorgung abhängig.

1990 definierte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstmals Palliative Care. 2002 wurde die Definition erneuert. Immer wieder wurde versucht, Palliative Care als Menschenrecht zu deklarieren – dies ist jedoch bisher noch nicht gelungen. Hervorragende Beispiele für Palliative Care finden sich von Katalonien (Spanien) über Kerala (Indien) bis nach Japan. Dennoch hat der Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden sein stärkstes politisches Gewicht in vielen angloamerikanischen Ländern, d. h. in England, Kanada, USA und Australien/Neuseeland.

2014 und zuletzt 2018 wurde Palliative Care durch die World Health Assembly als eines der drängenden Themen der kommenden Gesundheitsversorgung deklariert. In einer sogenannten *Key facts-Publikation* wurde dieser Priorisierung Ausdruck verliehen.[3]

1.2.6 Was sind wesentliche Fragestellungen an die Palliative Care in Europa?

Die Europäische Palliativgesellschaft (EAPC = *European Association for Palliative Care* [4]) nimmt sich neben Fragen der Strukturierung insbesondere der Aus-, Fort- und Weiterbildung und der Forschung in Palliative Care an. Sie hat hierzu verschiedene *White Papers* (Richtlinien)[5] verfasst, z. B. zu den Versorgungsstrukturen in Palliative Care und zu Curricula in der Palliativmedizin, der Palliativpflege oder Psychologie in der Palliative Care.

Auch der Europarat hat einige Empfehlungen und Entscheide zu Palliative Care erlassen; dazu gehören:

- die Empfehlung 1418; betrifft Schutz der Menschenrechte und der Würde der Todkranken und Sterbenden: „[...] ist es, die Würde aller Menschen [...] zu schützen. [...] Unverletzlichkeit der Menschenwürde in allen Lebensphasen.[15]“
- die Europarat-Resolution Doc 11758 (November 2008): Darin wird Palliative Care empfohlen als „*a model for innovative health and social policies*“.[16]

International hat sogar der Gipfel der 20 wichtigsten Industrienationen im Jahr 2023 ein Dokument zu Palliative Care erarbeiten lassen, das die ganzheitliche Vorgehensweise und die Wichtigkeit, dass die Bevölkerung mehr Kompetenzen im Bereich des Lebensende erlernt, ins Zentrum stellt.[5]

1.2.7 Wie war die Entwicklung in der Schweiz?

Obwohl Elisabeth Kübler-Ross eine Schweizerin war, wirkte sie v. a. in den USA. Palliative Care in der Schweiz gibt es seit Ende der 1980er Jahre, und sie hat sich in den drei Landesteilen sehr unterschiedlich entwickelt. Eine ausgeprägte Hospizbewegung, wie sie Deutschland und Österreich kennen, gab es in der Schweiz nie. Die Anfänge der Palliative Care lagen in der Romandie; 1988 wurde u. a. von Charles-Henry Rapin die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung gegründet, die heutige Gesellschaft *palliative ch*. [6] Erst 2010 wurde in der Schweiz mit der „Nationalen Strategie Palliative Care“ dieser Bewegung auch

seitens der Politik eine Wichtigkeit attestiert, was im internationalen Vergleich eher eine späte Entwicklung bedeutet.

1.2.8 Wie war die Entwicklung in Deutschland?

1983 wurde mit Starthilfe der Deutschen Krebshilfe die erste „Station für palliative Therapie“ an der Klinik für Chirurgie der Universität Köln unter Leitung von Professor Pichlmaier eröffnet. 1994 wurden die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)[7] als wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz als Dachverband der Hospizbewegung gegründet. 2003 verabschiedet die Bundesärztekammer für das Fach Palliativmedizin eine eigenständige Zusatzweiterbildungsordnung. Einen Schlüsselmoment gab es im Jahr 2007: Neu wurde gesetzlich der Anspruch auf „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) verankert. Im Jahr 2010 wurde gemeinsam von Bundesärztekammer, der DGP sowie dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband eine „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ verabschiedet. 2015 kam es dann zur Verabschiedung des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG). Das Gesetz enthält Massnahmen zur Förderung eines flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung.

Übersicht

Meilensteine der Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz

1988: Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMPB), später *palliative.ch*

1988: Eröffnung von Fondation Rive-Neuve; erstes Hospiz in der Schweiz

1990: Beginn Hospice Ticino: Ambulanter Palliative-Care-Dienst im Kanton Tessin

1991: Eröffnung der Palliativstation im Kantonsspital St.Gallen: erste Abteilung in einem Akutspital in der Deutschschweiz

2001: Publikation der Core Values (Wertvorstellungen) und Standards der SGPMPB

2006: Erster Lehrstuhl für Palliative Care in der Schweiz an den Universitäten Lausanne und Genf (Prof. J. Pereira)

2010–2015: Nationale Strategie Palliative Care mit folgenden fünf Handlungsfeldern: Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung; Publikation verschiedener Leitdokumente

2016: Entscheid des „Dialogs Nationale Gesundheitspolitik“ (kantonale Gesundheitsdirektoren-Konferenz und Bundesamt für Gesundheit) zur Fortführung der Strategie als „Plattform Palliative Care“.

1.2.9 Wie war die Entwicklung in Österreich?

Die ersten Initiativen zu Hospizpflege/Palliative Care in Österreich starteten in den späten 1970er Jahren. Die österreichische Palliativ Gesellschaft (OPG) wurde 1989 gegründet.[8] Tatsächlich sollte es bis in die späten 1980er Jahre dauern, bis wirklich Bewegung in die Entwicklung kam. Seit der Jahrhundertwende werden Palliativabteilungen aber auch zunehmend mobile Palliativdienste und Hospize auf- und ausgebaut.

Übersicht

Meilensteine der Entwicklung der Palliative Care in Österreich

1987: Gründung des ersten interdisziplinären Hospiz-Aussenteams in Wien

1992: Eröffnung der ersten Hospizstation Österreichs, St.Raphael im Krankenhaus Göttlicher Heiland in Wien

1999: Gründung der „Österreichischen Palliativgesellschaft“, deren Mitglieder Einzelpersonen aus Medizin, Pflege und anderen Berufsgruppen waren

2001: Erste parlamentarische Enquete; Auftrag für ein Konzept der „Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich“

2002: Regelfinanzierung der Palliativstationen wird beschlossen

2005: Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Medizinischen Universität Wien (Prof. Dr. Herbert Watzke)

2007: Gesetz zur Vorsorgevollmacht und Angehörigenvertretung

2014: Parlamentarische Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“ mit 51 Empfehlungen des Nationalrats

2017: Zweckwidmung von insgesamt 18 Mio. € für den Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung

1.3 Das Lebensende als gesellschaftliches Thema

1.3.1 Weshalb ist das Thema Palliative Care gesellschaftlich immer noch schwer vermittelbar?

Sterben und Tod sind urmenschliche Themen, egal ob ein Mensch vor dem Tod schwerkrank ist oder nicht. Ob das Thema „Sterben und Tod“ tabuisiert wird oder nicht, ist Ausdruck von Denk- und Funktionsweisen einer Gesellschaft. Es gibt Hinweise darauf, dass in Industrienationen mit einem hohen Stellenwert von Leistung und materiellem Besitz der Umgang mit der eigenen Endlichkeit erschwert ist.

1.3.2 Inwiefern wird das Thema „Sterben und Tod“ in der Gesellschaft tabuisiert oder nicht tabuisiert?

Zwar ist das Thema in den Medien und in der Kunst (Literatur, Film, bildende Künste u. a.) präsent, im gelebten Alltag ist es uns aber eher fern. So werden heute viele Menschen 50-jährig oder älter, ohne je direkt mit einem Sterbenden oder Toten konfrontiert worden zu sein. Dies hat einerseits viel mit der hohen Lebenserwartung zu tun, andererseits besteht auch die ausgesprochene oder unausgesprochene Erwartung, dass alle Menschen so alt werden und man sich nicht vorher mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen muss. Häufig findet dies erstmals beim Sterben der Eltern statt.

Damit ist die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod häufig ein theoretisches Konstrukt, das man eher rational oder theoretisch angeht. Die Thematik passt nicht in die gesellschaftliche Idee des Machbaren und des dynamisch Jugendlichen als Ideal. Durch die Erfolge der Medizin wurde das Thema Lebensende zusätzlich marginalisiert und an Institutionen wie Pflegeheime und Spitäler delegiert. Somit setzen sich v. a. ältere Menschen mit dem Thema auseinander, mit bisher wenig Auswirkung auf den gesellschaftlichen Diskurs.

In vielen Ländern, darunter auch in der Schweiz und in Deutschland, hat in den letzten Jahren die Diskussion über die Suizidbeihilfe diese Thematik in die Medien gebracht.

1.3.3 Wie könnte das Tabu durchbrochen werden?

In verschiedenen Forschungsarbeiten wurde gezeigt, dass eine gute Palliativversorgung nur gelingen kann, wenn sich die Gesellschaft auf ganz verschiedenen Ebenen damit befasst. Die Normalisierung des Lebensendes und des Sterbens als genuiner

Bestandteil des Lebens scheint wichtig: weniger Medikalisierung, mehr vorausschauende Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit. Zusätzlich geht es darum, dass das „normale Sterben“ im Alltag wieder präsent wird und nicht hinter verschlossenen Türen der Spitäler und Pflegeinstitutionen verwahrt wird. Ein einfacher und vernünftiger Weg ist die Umsetzung der gemeindenahen Palliative-Care-Versorgung, d.h. das aktive Engagement der Bevölkerung bei der Betreuung und Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Bereits in den kommenden Jahren wird der Bedarf an Betreuung das Angebot an ausgebildeten Fachpersonen weit übersteigen. Grundkompetenzen zum Umgang mit dem Lebensende der breiten Bevölkerung zu vermitteln, wird eine Notwendigkeit werden.

1.3.4 Was bedeutet „gemeindenahe Palliative Care“?

Weltweit wurden unter der Idee der nachhaltigen Entwicklungsziele der UNO zahlreiche Aktivitäten unter dem Label *compassionate communities* aufgenommen. Mittels dieses Bottom-up-Vorgehens soll das Wissen und Engagement für das Thema Lebensende in den Gemeinden gestärkt werden. Die Grundidee dabei ist: Ich unterstütze andere, solange es mir gut geht, als freiwillige Person. Benötige ich selbst einmal direkte Unterstützung, um z.B. zu Hause bleiben zu können trotz schlechtem Allgemeinzustand, bekomme ich die Hilfe „zurück“. Die Aktivität der Bevölkerung kann durch Bildung von Gruppierungen von Freiwilligen und Ehrenamtlichen geschehen. Ein solches Netzwerk in der Gemeinde und die regelmässige Auseinandersetzung mit dem Thema Lebensende hilft, dass der Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden ein normaler Bestandteil des Alltags wird. So wird rasch klar: Palliative Care ist kein Leistungsangebot des Gesundheitswesens alleine, sondern eine gesellschaftliche Solidaraktion nach dem Motto: „Für ein gutes Lebensende braucht es ein ganzes Dorf, eine ganze Stadt“.

1.3.5 Was ist die Aufgabe der Politik?

Die Politik hat die (gesellschaftliche) Aufgabe, die Rahmenbedingungen zu schaffen, damit Palliative Care sich entwickeln kann. In der Schweiz konnten diese Rahmenbedingungen in der nationalen Strategie (2010–2015) definiert werden. Seit 2016 gibt es eine nationale Plattform, die sich den Themen Finanzierung, Bildung und der Erarbeitung von Empfehlungen widmet. Wesentliche Dokumente sind z.B. das Rahmenkonzept Palliative Care, welches im Sommer 2014 publiziert wurde (Abbildung 1-1).[9]

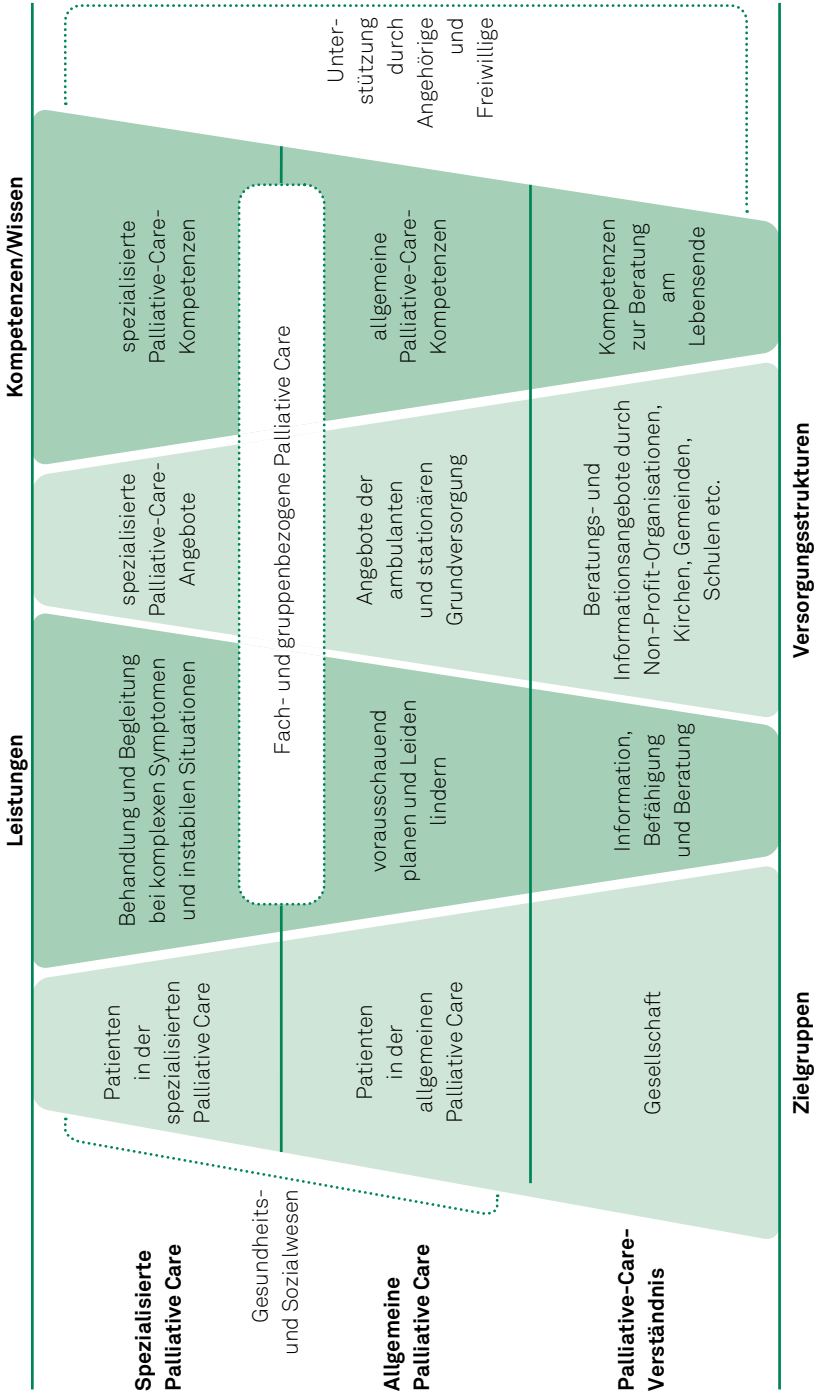


Abbildung 1-1: Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz (Quelle: Bundesamt für Gesundheit [9]). Mit freundlicher Genehmigung des Bundesamtes für Gesundheit BAG.

In Deutschland führten die Arbeiten an der „Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender“ letztlich zum Hospiz- und Palliativgesetz, welches heute als klare gesetzliche Grundlage dient.

1.4 Prinzipien und Modelle in der Palliative Care

Der Palliative Care eilt v. a. in der Akutmedizin der Ruf voraus, mehr eine Haltung als ein pragmatisches Konzept für die klinische Praxis zu sein. Dem ist nicht so. Deshalb werden hier kurz die konzeptionellen und wissenschaftlichen Grundpfeiler der Palliative Care für die Praxis erläutert.

1.4.1 Auf welchem Medizin-Modell basiert Palliative Care?

Palliative Care basiert auf dem biopsychosozialen Modell nach George Engel[10]. Dies ist ein wissenschaftliches Modell der Interaktionen: es gibt keine Trennung von Körper, Psyche und Umwelt – ständig findet Austausch statt. Dieser Austausch kann krankmachen – oder auch heilsam sein.

1.4.2 Warum ist diese konzeptionelle Grundlage wichtig?

Engel definiert als Konzept für unser medizinisches Handeln die *continuity of natural systems* (Abbildung 1-2). Vom Atom bzw. Molekül über die Zellen und Organe bis hin zur Person reicht die anatomisch-physiologische oder körperliche Ebene der menschlichen Existenz. Die Funktionsweise dieser Ebene ist Gegenstand der diagnosebasierten Interventionen und der Forschung der heutigen Medizin. In Engels „Continuum“ folgen die weiteren Ebenen des Menschenseins, die psychische und soziale Ebene, die im heutigen Medizinverständnis häufig als *soft sciences* eingestuft werden.

Warum ist dies relevant? Wird der Körper immer kränker, ist es häufig nicht mehr möglich, auf der anatomisch-physiologischen Ebene ohne relevante Toxizität zu intervenieren oder „Heilsames“ und Gesundes zu finden. Dann helfen Interventionen sowohl zur Symptombehandlung als auch im psychischen und sozialen Bereich: Stressreduktion in der Partnerschaft, Support in der Familie, durch Netzwerke in der Gemeinde und letztendlich auch durch kulturelle und spirituelle Interaktionen. Im heutigen, biotechnologisch geprägten Medizinverständnis nennt sich diese Vorgehensweise „ganzheitlich“, im Kontinuum des biopsychosozialen Medizinmodell ist sie selbstverständlich.

Hierarchie der natürlichen/lebendigen Systeme

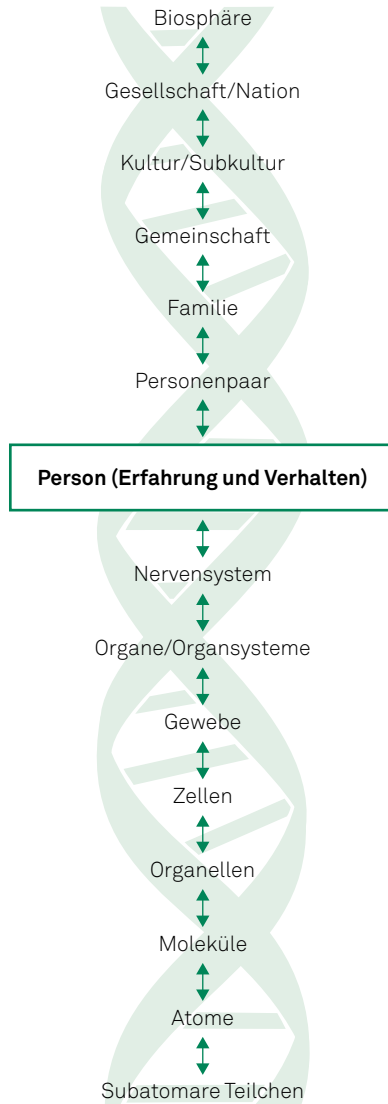


Abbildung 1-2: Biopsychosoziales Modell: *Biopsychosocial Model Approach Definition* (Univ of Rochester)

1.4.3 Salutogenese – *sense of coherence*

Salutogenese ist ein komplementäres Denkmodell zur Pathogenese, das nicht die Defizite und Pathologie betont, sondern Stärken und Ressourcen trotz fortgeschrittener Erkrankung. Das von Aaron Antonovsky in den 1970er Jahren entwickelte Modell stellt die Wege und Strategien zum Gesundwerden und -bleiben in den Vordergrund. Der wesentliche Wirkfaktor hierbei ist der sogenannte *sense of coherence*, also ein Sinn und ein Gefühl für Stimmigkeit/Kohärenz. Drei wesentliche Pfeiler bestimmen diese Ausrichtung:

- die Verstehbarkeit (kognitive Erklärung),
- die Handhabbarkeit (Handlungsfähigkeit, konkreter Umgang, z. B. durch Schulung in Selbsthilfemassnahmen)
- und die Sinnhaftigkeit, also die Entwicklung der Akzeptanz und die Einbettung in ein grösseres Ganzes, z. B. eine Schicksalsvorstellung.

Der wesentliche Effekt dieses Kohärenzgefühls ist die Angstminderung: Wenn ich weiss, warum etwas wehtut, oder was ich selbst machen kann in einem Notfall, fühle ich mich nicht machtlos ausgeliefert, und kann der Situation insgesamt vielleicht sogar einen gewissen Sinn abgewinnen, sie akzeptieren – auch und gerade bei weit fortgeschrittenen Erkrankungen.

1.4.4 Resilienz – oder „Heilbleiben“ trotz Widrigkeiten

Resilienz ist eigentlich ein Modell aus der Physik und beschreibt die Elastizität und Widerstandskraft von Materialien und Systemen. In der Psychologie geht es um die Fähigkeit von Menschen, trotz widriger Lebensumstände eine gute Lebensqualität oder zumindest eine positive Lebenseinstellung zu erhalten oder gar herbeizuführen (seelische Widerstandskraft). Das Modell basiert auf den Erfahrungen von Flüchtlingen, KZ-Häftlingen und Folteropfern, die trotz all dieser Entwürdigung und Traumata nicht in eine Opferrolle verfallen sind, sondern mit viel Selbstvertrauen das eigene Schicksal in die Hand genommen bzw. ihre Vulnerabilität akzeptiert haben. Zur Resilienz tragen verschiedene Faktoren bei, die sich u. a. im Salutogenese-Modell wiederfinden. Positive Erfahrungen mit Selbsteffizienz, aber auch Vertrauen auf die Qualität von Beziehungen helfen besonders in schwierigen Situationen am Lebensende.

1.4.5 Care oder Caring – Sorgetragen füreinander

Wenn wir beabsichtigen, einen Menschen zu einer bestimmten Stelle hinzuführen, müssen wir uns zunächst bemühen, ihn dort anzutreffen, wo er sich befindet und dort anfangen. Jeder, der dies nicht kann, unterliegt einer Selbsttäuschung, wenn er meint, anderen helfen zu können. [...] Aber jede wahre Kunst der Hilfe muss mit einer Erniedrigung anfangen. Der Helfer muss zuerst knien vor dem, dem er helfen möchte. Er muss begreifen, dass zu helfen nicht zu herrschen ist, sondern zu dienen; [...]. (Kierkegaard 1859)[11]

Jeder, der als medizinische oder pflegerische Fachperson bereits einmal selbst Patient war, hat diese Situation als wichtige Lerneinheit für das eigene Verhalten und Vorgehen registriert. Das Caring-Modell stammt aus der Pflege und stellt die Bedürfnisse und Beziehungen des Patienten und seines Umfelds ins Zentrum. Wertschätzung, Engagement, Mitgefühl und menschlicher Beistand sind die Pfeiler für das Erleben von Heilwerden. Im Alltag von Gesundheitsinstitutionen gerät dieses „Sorgetragen“ oft in Konflikt mit professionellen Abläufen und Regeln. Alles dreht sich eigentlich um den Patienten, aber der Schritt von Sorgen zu Überbetreuen und Bevormunden ist oft klein. Insbesondere bei schwerkranken und sterbenden Menschen ist deshalb die ständige Reflexion der eigenen Machtposition (Macht der Fürsorge) elementar wichtig.

1.4.6 Compassion – Mitgefühl, nicht Mitleid – und Selbstfürsorge

Zum gegenseitigen Sorgetragen gehört auch, dass die eigenen Batterien als Helfende immer wieder so aufgeladen werden, dass es möglich ist, schwerkranke Menschen zu unterstützen (Kap. 10). Hilflöse, überlastete und/oder ausgebrannte Helfende sind ein besonders relevantes Thema heute, zumal in einem ökonomisierten Gesundheitssystem. Compassion heisst übersetzt „aktives Mitgefühl“: es geht nicht um Mitleid, auch nicht um das Mitgefühl im Sinn der Empathie alleine, sondern es geht darum, unter Berücksichtigung der eigenen Energien und der Verbundenheit/ Empathie mit der betroffenen Person gemeinsam einen gangbaren Weg zur Problemlösung zu definieren. Als Fachperson bin ich dabei Begleiter oder Coach und steuere aufgrund meiner Expertise Lösungsideen bei – den Weg, bis hin zum Sterben, muss die betroffene Person selbst gehen.

1.5 Lebensqualität: Hauptziel der Palliative Care

Gemäss Definition ist das Ziel der Palliative Care die Verbesserung bzw. Erhaltung der Lebensqualität. Deshalb soll dieses Konzept hier besonders erläutert werden.

1.5.1 Was bedeutet Lebensqualität?

Lebensqualität ist das, was der Mensch subjektiv als Lebensqualität für sich empfindet, was das Leben lebenswert macht. Lebensqualität ist damit ein sehr individualisierter Begriff, der somit schlecht gemessen bzw. verglichen werden kann. Die Werte/Faktoren, welche die Lebensqualität eines Menschen ausmachen, können sich im Laufe der Erkrankung verändern.

1.5.2 Ist Lebensqualität Abwesenheit von Leiden?

Es kann nicht grundsätzlich davon ausgegangen werden, dass Lebensqualität nur dann vorhanden ist, wenn es kein Leiden gibt. Allerdings: Je mehr (körperliche) Beschwerden vorhanden sind, umso schwieriger ist es, eine gute Lebensqualität zu empfinden. Bei der Beurteilung der Lebensqualität müssen neben den Einschränkungen (meist als Leiden erlebt) auch die Ressourcen oder die Möglichkeiten bzw. die Erwartungen erfragt und eingeschätzt werden. Durch Umlenken des Lebensfokus von den Beschwerden weg hin zu den vorhandenen Möglichkeiten kann trotz vorhandener Beschwerden eine gute Lebensqualität erlebt werden.

1.5.3 Wo und wie entsteht Lebensqualität am Lebensende?

Lebensqualität entsteht gemäss der Definition von Cicely Saunders in der Unit of Care, in der Gesamtheit des Betroffenen, seiner Angehörigen und der Fachpersonen. Die Beziehungsqualität in dieser „Unit“ steuert direkt die *perceived quality of life*, also die wahrgenommene Lebensqualität. Dieses Phänomen treffen wir häufig in der Praxis, wenn Angehörige nach dem Wechsel eines schwerkranken Menschen in ein Hospiz erleichtert aufatmen und sagen: „Hier ist endlich ein wenig Frieden, da können wir wieder weiterleben.“ Es geht also um Stressreduktion bei allen. Dabei geht es um Stressreduktion in verschiedenen Lebensbereichen, die einerseits wichtig sein können, andererseits relativ wenig Auswirkungen auf die wahrgenommene Lebensqualität haben.

1.5.4 Wie kann man Lebensqualität messen?

Es gibt für die Palliative Care nur wenige in der Praxis erprobte Instrumente. Das kommt auch daher, dass die meisten Instrumente zur Messung der Lebensqualität auf sehr gute kognitive Funktionen (z. B. für die Beantwortung längerer Fragebögen) angewiesen sind.

Hilfreich ist der sogenannte „Calman Gap“.[12] Dieser *Gap* beschreibt bildhaft den Abstand zwischen einem Ist- und einem Soll-Zustand. Ist der Abstand zwischen den Erwartungen und der aktuellen Situation zu gross, wird viel „gelitten“, die Lebensqualität gering. Gelingt es, z. B. durch Anpassung an den Gesundheitszustand (= Reduktion des Soll-Zustands) den Abstand zu verringern, ist das Leiden an verlorener Lebensqualität geringer (Abbildung 1-3).

Ein weiteres, bisher eher in der Forschung verwendetes Tool ist das *Schedule for Meaning in Life Evaluation* (SMiLE). Hierbei geht es um die Benennung individueller Bereiche, die massgeblich am aktuellen Lebenssinn beteiligt sind bzw. grosse Teile der Lebensqualität ausmachen. Zwei Fragen sind hierbei für diese Bereiche wichtig: „Wie wichtig ist mir dieser Bereich, und wie zufrieden bin ich aktuell damit?“ (vgl. <https://lebenssinn.psychologie-muenchen.de>) [13]. Voraussetzung ist bei diesem sehr gewinnbringenden, aber doch sehr komplexen Vorgehen eine sehr gute kognitive Funktion und ein gutes Abstraktionsvermögen.

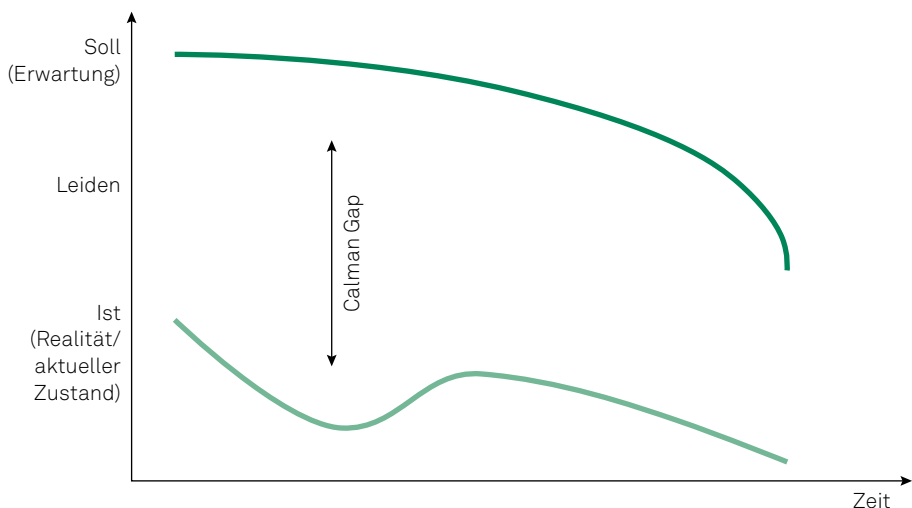


Abbildung 1-3: Calman Gap (nach K.C. Calman, Journal of Medical Ethics, 1984)

Nicht unerheblich ist deshalb oft eine ganz einfache Frage: „Wie geht es Ihnen?“ – nicht beiläufig gestellt, sondern indem man Platz nimmt auf Augenhöhe, sich auf das Gegenüber konzentriert und die verbale und nonverbale Reaktion genau verfolgt. Die Qualität der Kommunikation bestimmt also häufig – auch unter Einbezug der Einschätzungen des Umfelds des Patienten – die Annäherung an das, was der Patient als Lebensqualität wahrnimmt.

1.6 Unit of Care

1.6.1 Was verstehen wir unter *Unit of Care*?

Die *Unit of Care* umfasst den Patienten und seine Angehörigen. Diese wird in der Definition von Palliative Care auch explizit genannt „[...] die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt“ (Kap. 1.1). Eine unheilbare, lebensbedrohliche Erkrankung stürzt nicht nur den Patienten in eine tiefe, existenzielle Krise, sie bedroht auch das Gleichgewicht des ganzen Familiensystems.

1.6.2 Weshalb ist die *Unit of Care* so wichtig?

Die Pflege, Betreuung und Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen zu Hause ist ohne Hilfe von pflegenden Angehörigen praktisch nicht zu bewältigen. Dazu kommt, dass die Angehörigen in der Lage sein müssen, weiterzuleben.

Eine Palliativversorgung, die alleine auf einem professionellen Netzwerk beruht, wird von den betroffenen Menschen nicht gewünscht und ist vom Gesundheitswesen (der öffentlichen Hand) längerfristig nicht bezahlbar. Das wichtigste „Medikament“ am Lebensende sind herzliche und verlässliche Beziehungen.

1.6.3 Was verstehen wir unter Angehörigen?

Im Sinne des modernen Familienverständnisses sind als Angehörige nicht nur Blutsverwandte gemeint, sondern alle Menschen mit folgenden Eigenschaften:

- Der Patient fühlt sich ihnen nahe.
- Sie üben eine bedeutsame Rolle oder Funktion im Leben des Patienten aus.
- Sie sind damit wichtige Bezugspersonen.

Diese Definition wurde auch im neuen schweizerischen Erwachsenenschutzrecht aufgenommen. Im deutschsprachigen Raum findet sich auch das Wort „Zugehörige“.

1.6.4 Was sind die Konsequenzen der *Unit of Care*?

Stressoren betreffen bei Weitem nicht nur die Patienten, sondern eben die gesamte *Unit of Care*. Als behandelnde und betreuende Fachpersonen orientieren wir uns an den Bedürfnissen beider Zielgruppen. Damit die Angehörigen z. B. ihre Aufgaben als

Tabelle 1-1: Das Calgary-Family-Interventionsmodell (Quelle: [14])

| Kognitiv | Affektiv | Verhalten |
|---|--|---|
| Anerkennen und Bestätigen von Informationen | Wertschätzen von emotionalen Reaktionen | Ermuntern der Familie, sich an der Pflege zu beteiligen |
| Anbieten anderer Sichtweisen | Ermuntern, die Krankengeschichte zu erzählen | Anhalten, Ruhepausen einzulegen |
| | Nutzen der bestehenden Supportsysteme | Vorschlagen von Ritualen |

„unfreiwillige Freiwillige“ wahrnehmen können, benötigen sie adäquate Information und Unterstützung. Diese wird meist im Sinne einer Patienten- und Angehörigenedukation vermittelt. Dabei werden der Patient und seine Angehörigen über die Krankheit, den möglichen Verlauf sowie über mögliche Interventionen bei Komplikationen (z. B. Vorgehen bei Atemnot) als auch über Unterstützungsangebote aufgeklärt. Gemäss dem *Calgary-Family-Interventionsmodell* werden Interventionen zur Förderung, Unterstützung, Stärkung und Erhaltung der Familienfunktionen auf drei Ebenen – der kognitiven, der emotionalen und der verhaltensorientierten Ebene – angewandt (Tabelle 1-1).

1.6.5 Gibt es Angehörige mit speziellen Bedürfnissen?

Kinder im Familiensystem sind immer speziell zu beachten. In verschiedenen Entwicklungsphasen ist das Bewusstsein und Erleben von Verlust und Tod unterschiedlich bedeutsam (Kap. 9.3).

Dasselbe gilt für Eltern von schwerkranken Kindern, aber auch für Angehörige von Schwerkranken über eine lange Zeitdauer, z. B. bei Demenz oder amyotropher Lateralsklerose, die häufig die eigene Lebensausrichtung vollständig der Erkrankung der Betroffenen unterordnen.

Das Wichtigste in Kürze

Palliative Care heisst übersetzt: In schwieriger Lebenssituation gemeinsam das Beste daraus machen. Es geht um patientenzentrierte Probleme/Stressoren und um individuelle Ressourcen.

Palliative Care ist uralt und modern zugleich: lindernd und multidimensional sowie interprofessionell von körperlichen bis hin zu spirituellen Herausforderungen.

Palliative Care geht alle an: von der Bevölkerung (Grundkompetenzen Lebensende) über das Gesundheitswesen im Allgemeinen (allgemeine Palliative Care) bis hin zu den Spezialisten, wenn Probleme komplex und instabil werden.

Palliative Care braucht eine klare konzeptionelle Grundlage:

- das biopsychosoziale Medizinverständnis, in dem „Heilsames“ aus sehr verschiedenen Bereichen kommen kann,
- die Salutogenese und das Kohärenzgefühl, welches auch sehr schwierige Lebenssituation bewältigen hilft.

Literatur

1. Bundesamt für Gesundheit (BAG). Nationale Strategie Palliative Care. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/de/nationale-strategie-palliative-care>
2. Zimmermann C, Mathews J. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain – A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. *JAMA Oncol.* 2022;8(5):681–682.
3. World Health Organization (WHO). Palliative care. Stand August 2020. Internet. Aufgerufen am 13.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. European Association for Palliative Care. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.eapcnet.eu>
5. G20 Health & Development Partnership. Empowering dignity through compassionate care: A holistic approach to palliative care. Policy brief and white paper on Integrated Holistic Health. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/publication/399446252_IHH_Policy_and_White_Paper_Brief
6. Palliative.ch. Palliative Care. Verfügbar unter: <https://www.palliative.ch/de/>
7. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Verfügbar unter: www.dgpalliativmedizin.de
8. Österreichische PalliativGesellschaft (OPG). Verfügbar unter: <https://www.palliativ.at/>
9. Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), palliative.ch. Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care. Version vom 15. Juli 2014. Bern; 2014. Abgerufen am 14.8.2025. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/de/rahmenkonzept-palliative-care>
10. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science.* 1977; 196:129–136.
11. Traum und Verantwortung e.V. Kierkegaard S. Eine einfache Mitteilung (1859). Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.traum-und-verantwortung.de/zitate/autor/s%C3%B6ren-kierkegaard/>
12. Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *J Med Ethics.* 1984;10(3):124–7.
13. SMiLE-Fragenbogen. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://lebenssinn.psychologie-muenchen.de/>
14. Wright LM, Leahey M, Shajani Z, Snell D. Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. Preusse-Bleuler B, Hrsg., 3. Aufl. Göttingen: Hogrefe; 2021.

15. Europarat. Parlamentarische Versammlung. Internet. Aufgerufen am 04.12.2025. Verfügbar unter: <https://www.parlament.gv.at/dokument/unterlagen/Europarat-Empfehlung-1418.pdf>
16. Parliamentary Assembly. Internet. Aufgerufen am 04.12.2025. Verfügbar unter: <https://pace.coe.int/en/files/12060>

Weiterführende Informationen

Wichtige Adressen und Links in der Schweiz und darüber hinaus

National

- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, **Pflege und Begleitung**. Palliative.ch. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.palliative.ch/de>
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. **Empfehlungen Bigorio – Best Practice Guidelines**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/unsere-angebote/best-practice-guidelines>
- Plattform Palliative Care. **Nationale Strategie Palliative Care**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.plattform-palliativecare.ch>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). **Palliative Care – Publikationen und Links**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/de/palliative-care>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). **Bundespublikationen – Broschüren und Materialien**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-18-lp/hospiz-und-palliativgesetz.html>
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (**SAMW**). **Aktuell gültige Richtlinien**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>
- Alzheimer-Vereinigung Schweiz. **Alzheimer Schweiz**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.alzheimer-schweiz.ch>
- Aids-Hilfe Schweiz. **Aids.ch**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.aids.ch>
- Krebsliga Schweiz. **Krebsliga.ch**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.krebsliga.ch>
- Lungenliga Schweiz. **Lungenliga.ch**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.lungenliga.ch>

International

- World Health Organization (**WHO**). **Palliative Care**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- WHO Europe. **Better Palliative Care for Older People**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289002240>
- Public Health Palliative Care International. **Compassionate Communities**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.phpci.org>
- European Association for Palliative Care (EAPC). **EAPC**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.eapcnet.eu>
- European Association for Palliative Care (EAPC). **Recommendations for Medical Education**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://eapcnet.eu/eapc-groups/archives/curriculum-task-forces/>

- European Association for Palliative Care (EAPC). **Atlas of Palliative Care in Europe 2019**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://dadun.unav.edu/entities/publication/fd930b27-6d48-4a86-84a8-ffec101a61ef>
- Palliative Care Program Edmonton. **Assessment Instruments**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <http://www.palliative.org>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. **DGP**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de>
- Österreichische PalliativGesellschaft. **OPG**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.palliativ.at>
- Società Italiana di Cure Palliative. **SICP**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <https://www.sicp.it>
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. **SFAP**. Internet. Aufgerufen am 14.08.2025. Verfügbar unter: <http://www.sfap.org>

Vertiefende Literatur zum Thema Konzepte

- Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey-Bass; 1987.
- Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *J Med Ethics*. 1984;10:124–127.
- Swanson KM. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nurs Res*. 1991; 40(3):161–166.