

# Palliative Care: die Geschichte einer Idee

Methode: Vortrag, Rundgespräch

Zeit: 30 Minuten

## Einleitung

In der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen gibt es große Unsicherheiten auf Seiten der Patienten und deren Angehöriger. Oftmals fehlen auch bei den professionellen Begleitern Wissen und Handlungsstrategien, um auftretenden Problemen und Fragestellungen angemessen begegnen zu können. Dies führt oftmals zum Rückzug vom Patienten, der sich dann kaum mehr betreut und damit wie aus dem Gesundheitssystem ausgestoßen fühlt.

Cicely Saunders, die Begründerin der modernen Hospizbewegung (Hospiz = Herberge) erkannte diese Defizite und entwickelte vor diesem Hintergrund ein ganzheitliches Konzept zur Begleitung schwerstkranker und sterbender Tumorpatienten in der letzten Phase ihres Lebens. In London eröffnete sie 1967 das erste Hospiz in England. Von dort aus verbreitete sich die Hospizbewegung und Palliativmedizin weltweit.

## Impulsfrage

- Was haben Sie zu den Schlagwörtern Hospizbewegung und Palliativmedizin gehört?

## Lernziele

- Die Teilnehmer haben einen Überblick über die Entwicklung von Palliative Care, Palliativmedizin und Hospizarbeit.
- Die Teilnehmer haben einen Überblick über Umsetzungsformen der Hospizarbeit.

# Palliative Care: die Geschichte einer Idee

## Erläuterungen

Aus den Defiziten des heutigen Gesundheitssystems haben sich die Hospizidee und Palliativmedizin entwickelt.

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

(WHO 2002)

Es ist die Einstellung gegenüber der Symptomkontrolle, die die Palliativmedizin von der klassischen Medizin unterscheidet.

Die Befreiung oder Linderung von Symptomen wird zum alles überragenden Mittelpunkt der Therapie. Als weiteres wichtiges Element gilt die Kommunikation mit dem schwerkranken oder sterbenden Patienten und seinen Angehörigen.

### Palliativmedizin - Notwendigkeit

- 25% aller Todesfälle durch Krebs
- Heilungsaussichten global nicht verbessert
- Anstieg der Krebsinzidenz
- steigende Lebenserwartung
- Geburtenrückgang
- Zunahme der Single-Haushalte

### Palliativmedizin historisch

Bei unheilbarer Erkrankung eine umfassende medizinische, pflegerische, psychische, soziale und spirituelle Betreuung und Begleitung für Patienten, aber auch deren Angehörige, an einem geeigneten Ort (Hospiz) anzubieten.

(Cicely Saunders)

## Palliativmedizin

1967 London, St Christopher's Hospice (Hospiz)  
1974 New York, St Louis Hospital (Hospital Support Team)  
1975 Montreal, Royal Victoria Hospital (Palliativstation)  
1975 Großbritannien, St. Louis Hospice (Day Care Centre)

## Palliativmedizin - historische Entwicklung

- Stationäre Betreuung (Hospiz, Palliativstation)
- Ambulante Betreuung (ambulante Hospiz-/Palliativdienste)
- Fort- und Weiterbildung
- Forschung
- Integration in das Gesundheitswesen

## Organisationsformen

stationär

- Hospiz
- Palliativstation
- Konsiliarteam

teilstationär

- palliativmedizinische Tagesklinik

ambulant

- Hausarzt
- ambulante Palliativdienste
- ambulante Hospizdienste

## Geschichtliche Ursprünge der Hospizidee

Die Hospizidee hat ihre Wurzeln in Ereignissen des Mittelalters, zur Zeit der Kreuzzüge vom 11. bis 13. Jahrhundert.

Kaufleute aus Amalfi, einer Hafenstadt südlich von Neapel, errichten 1048 – nachdem der muslimische Kalif die Erlaubnis erteilt hatte – ein Hospital für ihre Berufskollegen und Pilger in Jerusalem, das von einer Bruderschaft in Verbindung mit den Benediktinermönchen geleitet wird (Hospitalgemeinschaft).

Als Jerusalem im 1. Kreuzzug 1099 von Gottfried von Bouillon erobert wird, erweist sich das Hospiz als sehr segensreiche Einrichtung für viele verwundete Kreuzritter, die aus Dankbarkeit dem Hospiz einen Teil ihres Vermögens, vor allem Landschenkungen aus ihren Gütern in Europa zukommen lassen. Dies ermöglicht den weiteren Ausbau der Krankenpflege. Die nach dem Vorbild der Mönchsorden organisierte Bruderschaft erwirkt vom Papst 1113 den geistlichen Status als ‚Hospitaliter des Heiligen Johannes von Jerusalem‘, dem späteren Johanniterorden, der sich der Pflege, dem Dienst an den „Herren Kranken“ verschrieb. Entlang der Pilgerstraßen nach Rom, Jerusalem und Santiago de Compostela entstanden Hunderte ähnlicher ‚Herbergen‘ anderer Ordensgemeinschaften.

Als die Johanniter nach dem Fall Akkos das Heilige Land 1291 verlassen müssen, kommen sie über Rhodos – wo sie 1310 einen Ordensstaat errichten und Krankenhäuser und Herbergen betreiben – schließlich 1530 nach Malta. Dort – sie nennen sich nun ‚Malteserritter‘ – weihen sie 1578 in Valetta das Hospital ‚Sacra Infermeria di Malta‘ ein, ein Haus mit prachtvollen Marmorböden, dessen Krankensaal mit 165 m Länge und 11 m Breite bis zu 300 Patienten aufnehmen kann und das beispielgebend für Hygiene und ärztliche Versorgung sein wird.

Gegessen wird z.B. von Silber-, später Zinktellern; die Lage des Hauses an der Steilküste des Hafens erlaubt es, die infektiösen Kranken direkt vom Schiff in den Behandlungsraum zu transportieren.

In drei Krankenabteilungen mit insgesamt 800 Patienten werden Schwerkranke von leichteren Fällen getrennt gehalten, die Sterbenden sind in einigen kleinen Räumen untergebracht.

Die Einrichtung steht allen Konfessionen – Christen, Juden und Moslems – offen. Den Pflegedienst teilen sich Ordensritter und Frauen. Drei Ärzte und drei Chirurgen mit je zwei Assistenten sowie drei Apotheker versorgen die Kranken.

Im Zuge der Säkularisierung nach der Reformation im 15./16. Jahrhundert und während der französischen Revolution werden die Klöster und Hospize aufgelöst.

## Das Wiederaufleben der Hospizidee

Den großen Schub erfährt der Hospizgedanke Mitte des 20. Jahrhunderts durch die Krankenschwester und Sozialhelferin Cicely Saunders, die – nach 6-jähriger ambulanter Vorlaufzeit – im Juli 1967 in London als 5. Hospiz weltweit das St. Christopher's Hospice eröffnet, das in ungewohnter Weise Spiritualität und moderne Medizin verbindet. Hier werden die Erfahrungen aus ganz Europa und Amerika gebündelt und zu einem System umfassender Pflege ausgebaut. 1987 wird die Palliativmedizin in Großbritannien eigenständige Fachdisziplin (nicht mehr nur Subspezialisierung). Sehr frühzeitig war sie zudem in der Ausbildung des ärztlichen Nachwuchses verankert worden.

In Deutschland strahlt das ZDF am 10. Juni 1971 Pater Reinhold Iblackers' Film „Noch 16 Tage“ aus, einen Bericht über das St. Christopher's Hospice in London, der auf z. T. wütende Ablehnung stößt.

Die Propaganda für Euthanasie durch den Arzt Prof. Julius Hackethal einerseits und die wachsende Zahl von Veröffentlichungen in den 1980er Jahren über Sterben und Tod, genannt seien die Bücher der Schweizer Psychiaterin Dr. Elisabeth Kübler-Ross, und deren unermüdliche Aufklärungsarbeit andererseits bringen die Diskussion in Gang, und eine Wende der öffentlichen Meinung zugunsten der Hospizidee.

Folgende Daten zeigen die Entwicklung in Deutschland auf, die von zunehmend größerer Differenzierung in der öffentlichen Diskussion zeugen:

- 1983 richtet die Universitätsklinik Köln unter Prof. Dr. Pichlmaier die bundesweit erste Palliativstation mit 5 Betten ein, mit einem Außendienst, der von der Deutschen Krebshilfe finanziert wird.
- 1984 bildet sich an der Evangelischen Fachhochschule Hannover unter Prof. Student eine Arbeitsgruppe „zu Hause sterben“.
- 1986 entsteht in Aachen auf Initiative von Pater Paul Türks das von der Ordensgemeinschaft „Oratorium des hl. Philipp Neri“ geleitete „Haus Hörn“, ein Hospiz mit 53 Betten.
- 1987 entsteht in Recklinghausen das Franziskus-Hospiz nach den Planungen des St. Elisabeth-Krankenhauses.
- 1990 wird eine Palliativstation am Malteser-Krankenhaus in Bonn eröffnet (Prof. Klaschik).
- Seit den 1990er Jahren gewinnt die deutsche Hospizbewegung immer mehr Anhänger und die Anzahl der Dienste und Einrichtungen wächst stetig: inzwischen gibt es ca. 1310 ambulante Hospizdienste, ca. 80000 ehrenamtliche Hospizhelfer, 29 stationäre Hospize und 116 auf Schmerz- und Symptomlinderung ausgerichtete Palliativstationen (Stand 2005).
- 1992 richtet NRW als erstes Bundesland Ansprechstellen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung für die beiden Landesteile Rheinland und Westfalen in Bonn und Münster ein (ALPHA).
- Ebenfalls 1992 wird die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin (BAG) als gemeinnütziger Verein für die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung in Deutschland gegründet. Gründungsmitglieder waren engagierte Ehrenamtliche sowie Vertreter bestehender örtlicher Hospizvereine und stationärer Hospize. Zehn Personen aus allen Bundesländern, die ausschließlich ehrenamtlich tätig sind, bilden den Vorstand der BAG Hospiz (Ärzte, Krankenschwestern, Pfleger, Sozialarbeiter, Leiter von stationären Hospizen und von Trauerkontaktstellen, Vorsitzende ambulanter Hospizdienste und Landesarbeitsgemeinschaften). Mitglieder der BAG Hospiz sind ambulante Hospizdienste, teilstationäre und stationäre Hospize sowie Palliativstationen, dies zum größten Teil über die 16 Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz bzw. Hospizverbände. Auch überregionale Organisationen wie die Deutsche Aidshilfe, die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL- Hospiz), der Malteser Hilfsdienst und Omega – Mit dem Sterben leben e.V. sind Mitglieder der BAG. Kooperiert wird u. a. mit der Deutschen Alzheimergesellschaft, dem Deutschen Pflegerat und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.
- 1994 wird die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) gegründet. Sie hat nach ihrer Satzung die Aufgabe, Ärzte und andere Berufsgruppen zur gemeinsamen Arbeit am Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin zu vereinen und auf diesem Gebiet die bestmögliche Versorgung der Patienten zu fördern (aktuelle Infos unter [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)).
- 1995 Die BAG Hospiz erarbeitet gemeinsam mit einer Arbeitsgruppe am Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung bundesweite Empfehlungen für Vorbereitungskurse von ehrenamtlichen Hospizhelfern.
- 1997 Implementierung des neuen § 39a SGB V als Rechtsgrundlage für die Bezuschussung von

Aufenthalt in stationären Hospizeinrichtungen durch die gesetzlichen Krankenkassen. Dabei verpflichteten sich die stationären Hospize zu einer zehnpromzentigen Eigenleistung in Form von Spenden und zur Einbindung ehrenamtlicher Hospizhelfer.

2001 Verabschiedung des neuen Gesetzes zur Förderung ambulanter Hospizarbeit durch den neu geschaffenen Absatz 2 des § 39a im SGB V. Dieses zum 1.1.2002 in Kraft getretene Gesetz weist den gesetzlichen Krankenkassen die Bezuschussung ambulanter Hospizarbeit als Aufgabe zu.

Erstmalig wird durch dieses Gesetz für Sterbensranke ein Netzwerk eingefordert, in dem palliativmedizinische und palliativpflegerische Maßnahmen durch hauptamtliche Mitarbeiter sowie die psychosoziale Begleitung durch ausgebildete ehrenamtliche Hospizhelfer gemeinsam erfolgen.

Im Gegensatz zu den Palliativstationen, die in die Krankenhausorganisation und -finanzierung eingebunden sind, arbeiten die ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen eigenständig analog den Rahmenvereinbarungen nach § 39 a SGB V für ambulante und stationäre Hospizarbeit.

### Leitlinien für die Hospizarbeit

die als Präambel der Satzung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V. vorangestellt sind:

1. Im Mittelpunkt der Hospizarbeit stehen der sterbende Mensch und die ihm Nahestehenden. Sie benötigen gleichermaßen Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit. Die Hospizarbeit richtet sich bei ihrer Hilfe und ihrer Organisation nach den Bedürfnissen und Rechten der Sterbenden, ihrer Angehörigen und Freunde.
2. Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod. Die Hospizarbeit zielt vor allem auf Fürsorge und lindernde Hilfe, nicht auf lebensverlängernde Maßnahmen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus.
3. „Sterben zu Hause“ zu ermöglichen ist die vorrangige Zielperspektive der Hospizarbeit, die durch den teilstationären und stationären Bereich ergänzt wird, wenn eine palliative Versorgung zu Hause nicht zu leisten ist.
4. Das Hospiz in seinen vielfältigen Gestaltungsformen kann eigenständige Aufgaben im bestehenden Gesundheits- und Sozialsystem übernehmen und ggf. in enger Kooperation mit den bereits bestehenden Diensten eine kontinuierliche Versorgung sterbender Menschen gewährleisten.
5. Zur Hospizarbeit gehört als wesentlicher Bestandteil der Dienst Ehrenamtlicher. Sie sollen gut vorbereitet, befähigt und in regelmäßigen Treffen begleitet werden. Durch ihr Engagement leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme des Sterbenden und der ihm Nahestehenden am Leben des Gemeinwesens.
6. Professionelle Unterstützung geschieht durch ein multidisziplinäres Hospizteam von Ärzten, Pflegekräften, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Ehrenamtlichen u.a.. Für diese Tätigkeiten benötigen sie eine sorgfältige Aus-, Fort- und Weiterbildung, fortgesetzte Supervision und Freiräume für eine persönliche Auseinander-

setzung mit Sterben, Tod und Trauer.

7. Das multidisziplinäre Hospizteam verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen, pflegerischen, sozialen und spirituellen Beeinflussung belastender Symptome, welche das Sterben begleiten können, z.B. in der Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle.
8. Zur Sterbebegleitung gehört im notwendigen Umfang auch die Trauerbegleitung.

### Die Hospizidee – Für eine neue Kultur von Sterben und Leben

Vom lateinischen hospitium – Herberge – leitet sich der Name der modernen Hospizbewegung ab. Diese will Herberge sein für sterbensranke Menschen. Etwa 95 Prozent der Bevölkerung äußern den Wunsch, **zu Hause sterben** zu wollen - tatsächlich ist aber der Sterbeort von etwa 70 Prozent der Sterbenden eine Institution des Gesundheitswesens wie das Krankenhaus oder das Pflegeheim. Das will die Hospizbewegung ändern und so eine neue Kultur von Sterben und Leben fördern. Ziel ist: **Das Leiden Sterbenskranker zu lindern**, ihnen zu ermöglichen, in der vertrauten Umgebung zu bleiben, und **deren Angehörigen beizustehen**. Hospizarbeit ist **Sterbebegleitung** durch befähigte **ehrenamtliche Hospizhelferinnen und Hospizhelfer**. Sie stehen gemeinsam mit Medizinern, Pflegekräften, Sozialarbeitern und Theologen sterbenskranken Menschen und deren Familien zur Seite.

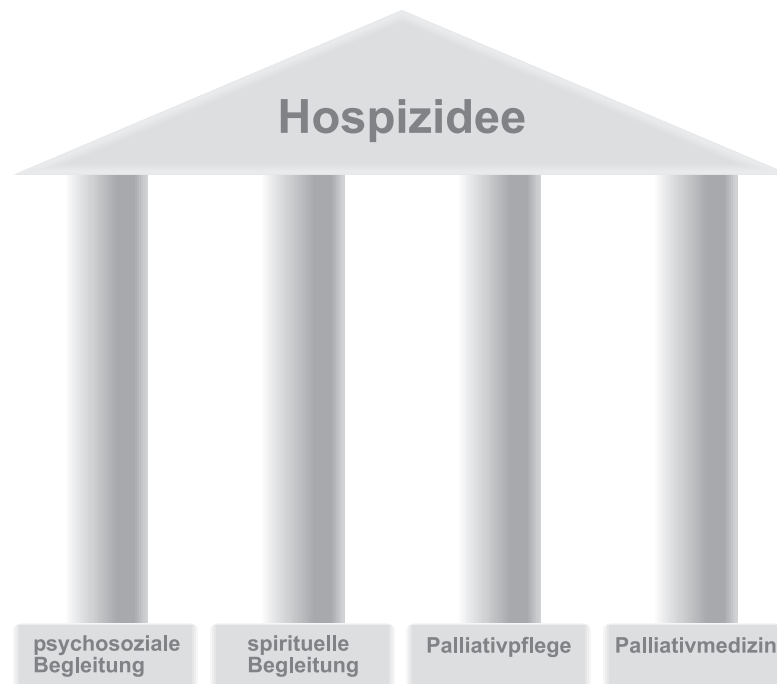
Das **Ehrenamt** bildet bis heute den Kern der gesamten Hospizarbeit. Dem Engagement von Bürgern ist es zu verdanken, dass in den 1980er Jahren die ersten Hospizinitiativen in Deutschland entstanden. Ohne jeden gesetzlichen Auftrag und ohne finanziellen Rückhalt suchten Menschen nach **Linderungsmöglichkeiten für den Leidensdruck der Sterbenskranken**, die keine Fürsprecher hatten, um ihr Recht auf eine Versorgung einzufordern, die von Respekt vor unverbrüchlichen Würde gekennzeichnet ist, und die allzuoft von den Institutionen des Gesundheitswesens abgeschoben wurden.

Aus dieser Bürgerbewegung heraus hat die Hospizidee heute Eingang gefunden in:

- ambulante Pflege
- Altenheime
- Krankenhäuser
- stationäre Hospize
- Palliativstationen
- Weiterbildung Pflege
- Weiterbildung Medizin

Das ehrenamtliche Engagement wächst stetig und mit ihm die Zahl der Hospizeinrichtungen in Deutschland. **Der Bedarf an hospizlichen Angeboten** ist in Deutschland aber **bei weitem nicht gedeckt**. Heute kommen auf 1 Million Einwohner in Deutschland erst 21 Palliativ- und Hospizbetten. Nach international anerkannten Berechnungen liegt der tatsächliche Bedarf im stationären Bereich bei 50 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Million Einwohner.

## Die vier Säulen der Hospizidee



**Psychosoziale Begleitung** umfasst emotionalen Beistand für die Sterbenden und ihre Angehörigen und hilft bei der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod. Sie unterstützt alle Betroffenen bei der Bewältigung unerledigter Probleme.

**Spirituelle Begleitung** eröffnet sich dem Bedürfnis von Sterbenden, Fragen nach dem Sinn von Leben, Tod und Sterben und dem Danach zu stellen. In der Auseinandersetzung mit diesen letzten Fragen soll niemand alleine bleiben müssen.

Verbesserung der Lebensqualität: Am Ende seines Lebens soll ein Mensch nicht unter unerträglichen Schmerzen leiden müssen. Ganzheitliche Leidenslinderung durch die modernen Verfahren der **Palliativpflege** und **Palliativmedizin** hat damit höchste Priorität für gelebte letzte Tage. Palliativmedizinische Versorgung ist daher Bestandteil einer umfassend verstandenen Hospizarbeit. Die Verbesserung der Lebensqualität erfolgt durch das multidisziplinäre Zusammenwirken von Pflegekräften, Angehörigen, Ärzten, Sozialarbeitern, Theologen und Hospizhelfern.

Gute palliativmedizinische und -pflegerische Praxis berücksichtigt alle vier Säulen der Hospizidee ebenso wie eine gute hospizliche Praxis die Palliativpflege und palliativmedizinische Behandlung beinhaltet.

(Geschichtliche Ursprünge und Wiederaufleben der Hospizidee auszugsweise entnommen aus „10 Jahre Hospizbewegung Düren“, 2003 alle anderen Inhalte: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. Gerda Graf, Vorsitzende)