

Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung im ambulanten und stationären Bereich

Retrospektive Analyse am Beispiel des Ambulanten Hospizes
Christophorus (AHC) München und der Palliativstation des
Städtischen Krankenhauses München-Harlaching

Martin Seemund

2002

Aus der IV. Medizinischen Abteilung
des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching
Akademisches Lehrkrankenhaus der Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. med. R. Hartenstein

Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung
im ambulanten und stationären Bereich

Retrospektive Analyse am Beispiel des Ambulanten Hospizes
Christophorus (AHC) München und der Palliativstation des
Städtischen Krankenhauses München-Harlaching

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Martin Seemund, geb. Spielmann
aus
Heilbronn

2002

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. R. Hartenstein

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. G. Schelling
Priv. Doz. Dr. med. K.-H. Englmeier
Prof. Dr. med. W. Hiddemann

Mitbetreuung durch die
promovierte Mitarbeiterin: Dr. med. C. Bausewein

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h. c. K. Peter

Tag der mündlichen Prüfung: 05.12.2002

Meiner Großmutter Hildegard van Acken,
die meinen Weg in ihrem Leben und Sterben entscheidend geprägt hat

Inhaltsverzeichnis:

| | |
|--|----|
| 1. Einleitung | 9 |
| 1.1. Begriff und Geschichte der Palliativmedizin | 10 |
| 1.2. Vorstellung der Arbeit | 12 |
| 1.3. Literatur zum Thema | 14 |
| 1.4. Palliativmedizin in München | 18 |
| 1.5. Einrichtungen der Studie | 20 |
| 1.5.1. Ambulantes Hospiz Christophorus (AHC) München | 20 |
| 1.5.2. Palliativstation Städtisches Krankenhaus München-Harlaching | 22 |
| 1.5.3. Brückenteam | 25 |
| 2. Methode | 27 |
| 2.1. Erhebung der Daten | 27 |
| 2.2. Einschlusskriterien der Studie | 29 |
| 2.3. Statistische Auswertung | 29 |
| 3. Ergebnisse: Quantitative Analyse | 30 |
| 3.1. Patientengruppe | 30 |
| 3.2. Krankengeschichte der Patienten | 31 |
| 3.3. Lebenssituation der Patienten | 32 |
| 3.4. Anfrage beim AHC | 34 |
| 3.5. Ambulante Betreuung durch das AHC | 37 |
| 3.6. Tage vor der stationären Aufnahme | 40 |
| 3.7. Aufnahmesituation auf der Palliativstation | 41 |
| 3.8. Stationäre Betreuung | 44 |
| 3.9. Poststationärer Verlauf | 48 |
| 4. Ergebnisse: Qualitative Analyse | 49 |
| 4.1. Lebenssituation der Patienten | 49 |
| 4.1.1. Patienten, die allein leben | 49 |
| 4.1.2. Patienten, die mit Partner oder Familie leben | 50 |

| | | |
|----------|--|----|
| 4.2. | Anfrage beim AHC..... | 50 |
| 4.2.1. | Schwierigkeiten in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle | 50 |
| 4.2.2. | Psychosoziale Probleme..... | 51 |
| 4.2.3. | Zusammenbruch der ambulanten Versorgung..... | 52 |
| 4.3. | Ambulante Betreuung durch das AHC..... | 52 |
| 4.3.1. | Betreuung durch die Hospizschwestern..... | 52 |
| 4.3.2. | Betreuung durch die Hospizsozialarbeiter | 54 |
| 4.3.3. | Schnelle Einweisung auf die Palliativstation..... | 54 |
| 4.4. | Umstände der stationären Aufnahme | 55 |
| 4.4.1. | Schmerztherapie und Symptomkontrolle..... | 55 |
| 4.4.2. | Psychosoziale Probleme..... | 56 |
| 4.4.3. | Betreuung in der Terminalphase..... | 56 |
| 4.5. | Stationäre Betreuung | 57 |
| 4.5.1. | Patienten, die auf der Palliativstation versterben..... | 57 |
| 4.5.1.1. | Patienten, die zur Betreuung in der Terminalphase aufgenommen werden..... | 57 |
| 4.5.1.2. | Patienten, die nach kurzer ambulanter Betreuung eingewiesen werden | 58 |
| 4.5.1.3. | Patienten, die rasch versterben..... | 59 |
| 4.5.2. | Patienten, die wieder entlassen werden..... | 60 |
| 5. | Diskussion..... | 61 |
| 5.1. | Methode..... | 61 |
| 5.1.1. | Auswahl der Methode..... | 61 |
| 5.1.2. | Einschlusskriterien der Studie..... | 62 |
| 5.1.3. | Datenmaterial und Erhebungsbogen..... | 63 |
| 5.1.4. | Statistische Auswertung..... | 64 |
| 5.2. | Untersuchtes Patientenkollektiv | 65 |
| 5.3. | Problemfelder in der Betreuung terminal Kranker im ambulanten und stationären Bereich | 68 |
| 5.3.1. | Lebenssituation der Patienten | 68 |
| 5.3.2. | Psychosoziale Schwierigkeiten..... | 70 |
| 5.3.3. | Schmerztherapie und Symptomkontrolle..... | 72 |
| 5.3.4. | Hausärztliche Versorgung..... | 76 |
| 5.3.5. | Sterben zu Hause..... | 79 |
| 5.3.6. | Betreuung in der Terminalphase..... | 83 |
| 5.3.7. | Situation der Angehörigen | 85 |
| 5.4. | Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung: Schlussfolgerungen und Ausblick | 88 |
| 6. | Zusammenfassung..... | 95 |

| | |
|------------------------------|-----|
| 7. Literaturverzeichnis..... | 97 |
| 8. Anhang | 111 |
| 8.1. Erhebungsbogen | 111 |
| 8.2. Karnofsky-Index | 119 |
| Danksagung | 121 |
| Lebenslauf..... | 123 |

1. Einleitung

„Denn vergleichsweise war ihr Tod wirklich sanft. ‚Liefert mich nicht den Bestien aus.‘ Ich mußte an all diejenigen denken, die diese Bitte an niemanden richten können: wie entsetzlich muß es sein, sich als wehrloses Etwas zu fühlen, ganz der Willkür teilnahmsloser Ärzte und überlasteter Krankenschwestern ausgeliefert. Keine Hand auf der Stirn, wenn das Entsetzen sie packt; kein Beruhigungsmittel, wenn der Schmerz sie peinigt; kein trügerisches Geplapper, mit dem das Schweigen des Nichts übertönt wird. [...]

Heute noch gibt es – warum? – grauenhafte Todeskämpfe. Und in den Gemeinschaftsräumen umstellt man, wenn die letzte Stunde naht, das Bett des Sterbenden mit einem Wandschirm; er hat denselben Wandschirm um andere Betten gesehen, die am nächsten Morgen leer waren: er weiß Bescheid. Ich stellte mir Mama vor, stundenlang geblendet von jener schwarzen Sonne, in die niemand hineinsehen kann: das Entsetzen ihrer weitaufgerissenen Augen, die geweiteten Pupillen. Sie hat einen sanften Tod gehabt, den Tod einer Privilegierten.“

Simone de Beauvoir, *Ein sanfter Tod*

Im Jahre 1964, in dem die französische Philosophin Simone de Beauvoir diese Gedanken zum Tod ihrer krebskranken Mutter niederschrieb, war „ein sanfter Tod“ in Frankreich wie in Deutschland und in den meisten anderen Ländern ein Privileg. „Todeskampf und Tod [hingegen] tägliche Zwischenfälle“ (de Beauvoir, 1968) der Klinikroutine. Selten gab es das Wissen und die Medikamente, um Schmerzen und die Vielzahl von Beschwerden, die Sterbende belasten, effektiv zu lindern. Häufig starben Patienten in Krankenhäusern, die den besonderen Bedürfnissen Sterbender nicht gerecht werden konnten. Sie wurden abgeschoben, und manch einer verbrachte die letzten Stunden seines Lebens alleine im Badezimmer der Station. Tod und Sterben waren Tabuthemen der öffentlichen Diskussion, wenn darüber gesprochen wurde, dann nicht mit den Sterbenden sondern über sie (Rest, 1995).

Heute, fast 40 Jahre später, haben Ärzte, Pflegekräfte, Politiker und Öffentlichkeit die besondere Situation sogenannter terminal Kranker erkannt, die speziellen Bedürfnisse dieser Patientengruppe werden wahrgenommen und diskutiert. Ausgehend von der Hospizbewegung in Großbritannien hat sich die Hospizidee in über 50 Ländern der Welt verbreitet. Ambulante und stationäre Hospiz- und palliativmedizinische Einrichtungen, verschiedene Vereine und Initiativen, palliativmedizinische Zeitschriften und Fachgesellschaften, Kongresse und Fachtagungen spiegeln diese dynamische Entwicklung wider, die mit einigen Jahren Verzögerung auch Deutschland erreicht hat (Westrich, 2000; Klaschik, 1998¹).

Welche Fortschritte konnten auf diese Weise in den vergangenen Jahren in der Betreuung Sterbender erreicht werden? Wie sieht moderne palliativmedizinische Betreuung im

ambulanten und stationären Bereich aus? Wie können ambulante und stationäre Dienste effektiv zusammenarbeiten? Welche Probleme in der Versorgung Sterbender gibt es nach wie vor? Wo sind Perspektiven für die weitere Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland? Mit diesen Fragen beschäftigt sich die vorliegende Arbeit auf der Grundlage einer klinischen Studie zur Zusammenarbeit ambulanter und stationärer palliativmedizinischer Einrichtungen am Beispiel des Ambulanten Hospizes Christophorus (AHC) München und der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching.

1.1. Begriff und Geschichte der Palliativmedizin

Begriff und Geschichte der Palliativmedizin sind eng mit der Hospizidee verbunden. „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen Wort „hospitium“ ab und bedeutet Gastfreundschaft oder Herberge. Schon in den frühen Zeiten des Christentums waren Hospize Zufluchtsorte für Wanderer und Pilger, die diesen Schutz und Pflege boten, wenn sie krank oder zu alt waren um ihren Weg fortzusetzen (Westrich, 2000).

Heute versteht man unter „Hospizen“ Einrichtungen, die Sterbende aufnehmen und in ihren letzten Lebenstagen und –wochen pflegen und betreuen. Als erste dieser Einrichtungen der modernen Hospizbewegung ist das 1967 in London von Cicely Saunders gegründete St. Christopher’s Hospice anzusehen, bis heute Vorbild unzähliger Hospizinitiativen in der ganzen Welt. Über die reine Institution hinaus steht der Begriff „Hospiz“ für eine neue Form der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender. „Sie ist nicht mehr darauf ausgerichtet, die Krankheit zu heilen, sondern will den Patienten bis zu seinem Tod durch eine persönliche Beziehung emotional unterstützen und ihm die Chance geben, bei größtmöglichem Wohlbefinden so lange wie möglich die Eigeninitiative zu wahren“ (Saunders und Baines, 1991). Die medizinische Umsetzung dieser Ziele ist Gegenstand der Palliativmedizin.

Der Begriff „palliativ“ leitet sich vom Lateinischen „pallium“, der Mantel, ab - ein treffendes Bild für das Anliegen der Palliativmedizin. Schwerstkranken und Sterbenden möchte die Palliativmedizin wie ein schützender Mantel Wohlbefinden und Beschwerdefreiheit in der letzten Phase ihres Lebens geben. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin definiert in Anlehnung an die Weltgesundheitsorganisation WHO Palliativmedizin „als Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist“ (Klaschik, 1998¹). Über Schmerztherapie und Symptomkontrolle hinaus ordnet sich Palliativmedizin als ärztliche Disziplin in ein Konzept ganzheitlicher Betreuung terminal Kranker ein,

das im angelsächsischen Sprachgebrauch als „palliative care“ bezeichnet wird (Binsack, 2000; Klaschik, 1998¹; Weber, 1996).

„Palliative care“ ist ein Überbegriff für Praxis und Theorie der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender, der im Deutschen nur schwer zu übersetzen ist. „Care“ ist mehr als Pflege, auch der häufig verwendete Begriff der „Palliativbetreuung“ gibt den Sinn nur unzureichend wieder. Bei palliative care geht es um eine umfassende Versorgung terminal kranker Patienten in der letzten Lebensphase im medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bereich.

Heute wird der deutsche Begriff „Palliativmedizin“ meistens sowohl für die ärztliche Arbeit als auch für das gesamte Behandlungskonzept im Sinne einer ganzheitlichen Betreuung verwendet (Heller et al., 1999; Weber, 1996; Aichmüller-Lietzmann, 1998).

Hospiz und Palliativmedizin dienen der Versorgung sogenannter „terminal kranker“ Patienten. Calman und Welsh (1984) verstehen darunter Patienten, die an einer in absehbarer Zeit zum Tode führenden Erkrankung leiden, deren Diagnose gesichert ist. Gleichzeitig muss jegliche Therapie mit kurativem Ziel abgeschlossen sein. Medizinische Bemühungen konzentrieren sich bei diesen Patienten auf Beschwerdelinderung und Lebensqualität und geschehen somit in palliativer Absicht.

Im Laufe der Jahre haben sich verschiedene Organisationsformen im Bereich der Palliativmedizin herauskristallisiert:

Ambulante Hospize oder sogenannte Hausbetreuungsdienste übernehmen die Arbeit im häuslichen Bereich. Dabei gewährleisten ein professionelles Kernteam mit in palliative care speziell geschultem Personal und eine große Anzahl ehrenamtlicher Helfer in enger Zusammenarbeit mit Ärzten und Pflegediensten die kompetente Versorgung der Patienten zu Hause. Entsprechend der Organisationsstruktur der einzelnen Dienste liegt der Schwerpunkt mehr auf Seiten der Pflege oder im Bereich der psychosozialen Betreuung.

Als teilstationäre Institutionen sind Tageshospize zu nennen. Auch hier kann zwischen Einrichtungen, die sich eher an der Erfüllung psychosozialer Aufgaben orientieren, und solchen, die darüber hinaus eine umfassende medizinische Beratung und Betreuung anbieten können, unterschieden werden. In den meisten Fällen sind Tageshospize in ambulanten oder stationären Hospizeinrichtungen integriert.

Im stationären Bereich wird in den letzten Jahren vor allem in Deutschland zunehmend zwischen Palliativstationen und Hospizen unterschieden. Dabei versteht man unter Palliativ-

stationen Spezialeinrichtungen, die an ein Krankenhaus angegliedert oder in dieses integriert sind. Ihre Intention ist neben psychosozialer Betreuung die Lebensqualität terminal Kranker durch exzellente Schmerztherapie und Symptomkontrolle zu verbessern. Ziel ist dabei, die Patienten wenn möglich wieder zu entlassen, so dass diese den letzten Abschnitt ihres Lebens zu Hause verbringen können. Als Teil eines Krankenhauses stehen Palliativstationen unter ärztlicher Leitung mit kontinuierlicher Präsenz.

In Hospizen im engeren Sinne werden Sterbende hingegen überwiegend von ihren Hausärzten weiter betreut. Sie zeichnen sich durch eine eigene, von Krankenhäusern unabhängige Infrastruktur aus und nehmen vor allem Patienten auf, die in ihrer letzten Lebensphase zu Hause nicht versorgt werden können. In der Regel werden diese Patienten nicht wieder entlassen und bis zu ihrem Tod im Hospiz gepflegt.

Schließlich gibt es palliativmedizinische Konsiliarteams, die terminal Kranke auf Allgemeinstationen mitbetreuen und Pflegekräfte und Ärzte im stationären und ambulanten Bereich beraten. Auf diese Weise können eine größere Zahl von Patienten erreicht und gleichzeitig die Grundprinzipien der Palliativmedizin am konkreten Fall vermittelt werden (Klaschik, 1998¹; Aichmüller-Lietzmann, 1998).

1.2. Vorstellung der Arbeit

Palliativmedizin und Hospizkonzept möchten terminal Kranke auf ihrem letzten Weg begleiten – über Tage, Wochen, Monate und manchmal auch Jahre. Die vorliegende Arbeit versucht, die verschiedenen Stationen dieser Begleitung zu erfassen. Zu diesem Zweck wird die Krankengeschichte von terminal kranken Patienten verfolgt: beginnend mit dem ersten Kontakt zu einer ambulanten Hospizeinrichtung, während einer Phase ambulanter Betreuung, bis hin zur Einweisung auf eine Palliativstation, die stationäre Betreuung dort und gegebenenfalls auch die Zeit nach der Entlassung bis zum Tod der Patienten. Ziel ist dabei, Grundmuster wiederkehrender Probleme und typische Verläufe in der ambulanten und stationären Betreuung terminal kranker Patienten herauszuarbeiten. Eine besondere Bedeutung kommt der Analyse der Aufnahmesituation auf der Palliativstation zu. Dabei sind insbesondere die Schwierigkeiten in den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme und die Gründe, die eine weitere ambulante Versorgung nicht mehr möglich erscheinen lassen, von Interesse. In diesem Rahmen sollen ambulante und stationäre palliativmedizinische Betreuung verglichen und Möglichkeiten und Grenzen beider „Standbeine“ in der Begleitung terminal Kranker aufgezeigt werden.

Diese Arbeit dient somit einer Situationsbeschreibung und nicht der Überprüfung von Hypothesen. Ebenso wenig sollen im Nachhinein einzelne Betreuungen bewertet werden. Vielmehr ist es Ziel der Arbeit zu analysieren, wo Elemente in der Versorgung Sterbender fehlen oder vorhandene Strukturen nicht ausreichend genutzt werden.

Hinsichtlich des untersuchten Patientenkollektivs ergeben sich einige Besonderheiten: Die Studie beschäftigt sich vor allem mit terminal kranken Tumorpatienten, die in der letzten Phase ihres Lebens oft unter starken Schmerzen und verschiedensten Symptomen leiden und dadurch für die Betreuenden vielfach eine besondere Belastung darstellen. Ein großer Teil der Schwierigkeiten, die in der Versorgung dieser Patienten auftreten, und viele der dargestellten Lösungsstrategien können jedoch auch auf Sterbende mit anderen Grundkrankheiten übertragen werden.

Weiter bleibt anzumerken, dass sich die Arbeit ausschließlich mit Patienten befasst, die sich in professioneller palliativmedizinischer Betreuung befinden. Die Ergebnisse besitzen somit nicht uneingeschränkte Gültigkeit für die allgemeine Situation Sterbender. In diesem Zusammenhang wäre vor allem von Interesse, wie sich die häusliche Betreuung ohne Mithilfe einer ambulanten Hospizeinrichtung darstellt und unter welchen Bedingungen diese Patienten dann gegebenenfalls stationär aufgenommen werden. Der Versuch, dieser Frage nachzugehen, scheitert daran, dass für ein solches Kollektiv im Allgemeinen keine ausreichende Dokumentation über Krankheitsverlauf, Betreuung und psychische Situation der Patienten zur Verfügung steht.

Schließlich muss festgehalten werden, dass nur etwa ein Drittel der Patienten dieser Studie von der Palliativstation zurück in den ambulanten Bereich entlassen werden kann, was die Aussagekraft der zu diesem Abschnitt erhobenen Daten einschränkt.

Die Auswertung der Daten geschieht nicht geschlechtsspezifisch. Diese Vereinfachung erfolgt auf Grund der geringen Fallzahl und der Tatsache, dass in dieser Arbeit die Situation einer ganzen Patientengruppe dargestellt werden soll. Im Rahmen einer Studie, die sich vor allem mit Fragen der sozialen Situation oder der Krankheitsverarbeitung beschäftigt, wäre eine geschlechtsspezifische Betrachtung bei einer größeren Fallzahl sicherlich sinnvoll.

Obwohl der größte Teil der Mitarbeiter im ambulanten und stationären palliativmedizinischen Bereich Frauen sind, wird, um einer besseren Lesbarkeit willen, im gesamten Text auf die weibliche Form verzichtet und nur von „Sozialarbeitern“, „Hospizhelfern“ und „Ärzten“ gesprochen.

1.3. Literatur zum Thema

Neben Großbritannien sind vor allem Kanada, die USA und die skandinavischen Länder Vorreiter der Hospizbewegung. In diesen Ländern findet sich schon seit Jahren eine Fülle von Literatur zu palliativmedizinischen Themenstellungen. Mehrere Fachzeitschriften widmen sich in ihren Beiträgen ausschließlich der Betreuung terminal Kranker. Deutsche Veröffentlichungen hingegen gab es bis vor zehn Jahren kaum, erst in den neunziger Jahren häufen sich Arbeiten zum Themenbereich Palliativmedizin und Hospiz. Mit der „Zeitschrift für Palliativmedizin“ gibt es seit September 2000 die erste Fachzeitschrift in Deutschland zu palliativmedizinischen Themen.

Bei der Durchsicht der vorhandenen Literatur fällt auf, dass es neben den Kernfragen der Palliativmedizin zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle immer wieder die gleichen Themen sind, die im Zentrum der Diskussion stehen.

Zum einen beschäftigen sich viele Arbeiten mit der Frage nach der Lebensqualität terminal Kranker, damit verbunden wird häufig diskutiert, wie der Erfolg der Arbeit palliativmedizinischer Dienste bemessen werden kann. Vor allem in den Kernländern der Palliativbewegung stellen Fragen der Qualitätssicherung und der Evaluation ambulanter und stationärer Einrichtungen die zentralen Themen für die Weiterentwicklung der Palliativmedizin dar (Salisbury et al., 1999; Peruselli et al., 1997). Hearn und Higginson (1999) zum Beispiel haben mit dem „Palliative Care Outcome Scale (POS)“ ein Instrument mit geprüfter Reliabilität und Validität zur Beurteilung des Erfolgs palliativmedizinischer Betreuung entwickelt. Mit Fragen der Finanzierung palliativmedizinischer Betreuung beschäftigen sich Axelsson und Christensen (1998). Sie kommen zu dem Schluss, dass eine professionelle palliativmedizinische Betreuung auch wirtschaftliche Vorteile in der Versorgung terminal Kranker in den letzten besonders pflegeintensiven Monaten aufweist. Die wohl umfangreichste Arbeit zu diesem Fragenkomplex stammt von Bosanquet und Salisbury (1999), die aktuelle Veröffentlichungen zu Kosten und Erfolg palliativmedizinischer Versorgung im ambulanten und stationären Bereich unter dem Gesichtspunkt der „evidence based medicine“

untersuchen. Dabei stellen sie fest, dass es nur sehr wenige kontrollierte Studien akzeptabler Qualität zu palliativmedizinischen Fragen jeder Art gibt, und betonen die Notwendigkeit intensiver Forschung auf diesem Gebiet. Von besonderem Interesse sei dabei unter anderem der Vergleich ambulanter und stationärer Hospizeinrichtungen.

Zum zweiten wird in verschiedenen Arbeiten erörtert, welche Faktoren es einem Patienten ermöglichen, zu Hause zu sterben. Grande et al. (1998) stellen fest, dass Angehörige höherer Gesellschaftsschichten häufiger zu Hause sterben und McWhinney et al. (1995) sehen neben dem Wunsch des Patienten im Vorhandensein eines ambulanten Hospizdienstes einen wesentlichen Faktor dafür, ob terminal Kranke bis zum Schluß in ihrem Lebensumfeld bleiben können. Insgesamt beschreiben die meisten Autoren eine anhaltende Entwicklung hin zum Sterben zu Hause, was prinzipiell auch bei Tumorerkrankungen im Spätstadium möglich ist. Meist besteht in den Fällen, in denen die Patienten nicht bis zum Ende zu Hause versorgt werden können, eine Kombination von körperlichen und psychosozialen Faktoren als Ursache für den Zusammenbruch der häuslichen Versorgung. (Higginson et al., 1998; van den Eynden et al., 2000; Böning, 1999). Miller und Fins (1996) beschäftigen sich dem gegenüber mit der Frage, wie Krankenhäuser mehr auf die Bedürfnisse Sterbender ausgerichtet werden können, da die meisten Menschen nach wie vor dort versterben.

Im Rahmen der ambulanten Betreuung Sterbender sind die Funktion der Hausärzte, deren palliativmedizinische Kenntnisse und die Zusammenarbeit mit palliativmedizinischen Diensten weitere wichtige Punkte in der aktuellen Diskussion (Hartenstein, 2002). Devulder (1999) zum Beispiel untersucht das palliativmedizinische Fachwissen belgischer Hausärzte und Krankenschwestern und fordert als Konsequenz der festgestellten Mängel für beide Berufsgruppen kontinuierliche Aus- und Weiterbildung im palliativmedizinischen Bereich. Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit von Hausärzten und ambulanten Hospizdiensten analysiert Higginson (1999). Sie stellt auch in Großbritannien, wo die größte Zahl der ambulant betreuten terminal Kranken von einem Hospizdienst begleitet werden, bei vielen Hausärzten einen unzureichenden Kenntnisstand in palliativmedizinischen Fragen fest. Nicht wenige dieser Ärzte stehen Hospizeinrichtungen grundsätzlich skeptisch gegenüber. In Deutschland fordern unter anderem Bucklitsch und Lichte (1999) Hausärzte zu einem größeren Engagement im Bereich der Sterbebegleitung auf.

Schließlich gibt es vor allem im deutschsprachigen Raum in den letzten Jahren viele Veröffentlichungen zum Themenbereich „Sterbehilfe“. Ausgehend von der niederländischen Euthanasiepraxis (van der Wal, 1996) können verschiedene Arbeiten zeigen, dass auch in Deutschland große Teile der Bevölkerung und vermehrt auch Ärzte aktive Sterbehilfe

befürworten (Nyhsen et al., 1999; Helou et al., 2000; Radulovic und Mojsilovic, 1998). Dem gegenüber betonen Klaschik (1999 und 2000) und Husebø (1989) in mehreren Veröffentlichungen, dass professionelle palliativmedizinische Betreuung die Antwort auf die Frage nach Euthanasie ist und diese überflüssig macht. Ethische Grundfragen im Zusammenhang mit Sterbehilfe werden unter anderem von Gordijn (1999) erörtert.

Unter den Veröffentlichungen im deutschsprachigen Raum, die sich mit Arbeitspraxis und Schwierigkeiten palliativmedizinischer Betreuung im ambulanten und stationären Bereich befassen, gibt es einige Arbeiten, die Geschichte, Struktur und Arbeit einzelner Palliativ-einrichtungen näher beleuchten.

Mehrere Autoren diskutieren Erfahrungen der ersten stationären Hospizeinrichtung in Deutschland, der 1983 eröffneten Station für Palliative Therapie an der Chirurgischen Universitätsklinik Köln (Jonen-Thielemann und Pichlmaier, 1988; Bolzius, 1995; Jonen-Thielemann, 1994 und 1998). Ebenfalls ausgehend von dieser Station befasst sich Zielinski (1993) vor allem mit ethischen Fragestellungen und kommt zu dem Schluss, „daß der Tod keine Katastrophe sein muß, sondern [die dargestellten Einrichtungen die Möglichkeit geben], würdig Abschied zu nehmen“.

Das 1987 eröffnete Hospiz zum Heiligen Franziskus in Recklinghausen ist Gegenstand der Untersuchungen von Kirschner (1996). Dieser befragt ehemalige Hospizbewohner und Mitarbeiter und stellt praktische Erfahrungen der Einrichtung dar. Dabei bemerkt er eine hohe Berufszufriedenheit unter den Mitarbeitern und sieht in dem beschriebenen Modellprojekt einen wesentlichen Beitrag zur Ausbreitung der Hospizbewegung in Deutschland.

Aichmüller-Lietzmann (1998 und 1999) berichtet über die Arbeit aus der 1991 eröffneten Palliativstation „Johannes-Hospiz“ am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in München-Nymphenburg. Ausgehend von der Fragestellung: „Kann der Anspruch auf ganzheitliche umfassende Behandlung, den die Palliativmedizin für sich erhebt, in der Praxis eingelöst werden?“ stellt die Autorin Arbeit und Geschichte der Station dar. In einer prospektiven Studie werden Daten zu Patienten, Betreuenden und der Intensität der Betreuung ausgewertet. Die Autorin sieht in der besonderen Weise des Umgangs mit Menschen, wie er im Rahmen der palliativmedizinischen Betreuung im Johannes-Hospiz stattfindet, ein Vorbild für die gesamte Medizin. Dieser Meinung schließt sich auch Binsack (1999), leitender Arzt des Johannes-Hospizes an, der darüber hinaus fordert, die Palliativmedizin als festen Bestandteil der Aus- und Weiterbildung deutscher Ärzte zu etablieren.

Von Rest (1995) gibt es zwei Berichte zur wissenschaftlichen Begleitung von Hospizeinrichtungen. Der eine stellt das Konzept der Hospizbewegung am Beispiel der Hospize Sankt Raphael in Duisburg-Hamborn und St. Franziskus in Recklinghausen, des St-Elisabeth-Hospizes in Lennestadt-Altenhundem und des Elisabeth-Hospizes in Lohmar-Deesem dar, mit dem Ziel, die betreffenden Einrichtungen zu beraten und wissenschaftliche Grundaussagen beziehungsweise Grundsätze für die staatliche Förderung des Hospizgedankens zu gewinnen. Dabei stehen soziologische und ethische Betrachtungen im Vordergrund. Die Veröffentlichung „Sterben zu Hause?“ (Rest und Michel, 1997) berichtet über das Modellprojekt „Ambulante Sterbebegleitung“ in Nordrhein-Westfalen. Dabei geht es um die Erstellung von Dokumentationshilfen und deren Auswertung und um die Schilderung von Struktur und Arbeit der ambulanten Dienste. Im Rahmen dieser Begleitung stellt auch Rest immer wieder „mangelnde Kooperationsbereitschaft vieler niedergelassener Ärzte gerade hinsichtlich notwendiger Schmerztherapie“ fest.

Ein weiterer Bericht des Bundesministeriums für Gesundheit (1997) zur wissenschaftlichen Begleitung 16 stationärer Palliativeinheiten beschreibt die Arbeit dieser Einrichtungen und berichtet über Erfahrungen einer Modellförderung. Abschließend heben die Autoren die Notwendigkeit von Palliativstationen mit spezialisiertem Wissen zu Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Versorgung terminal Kranker und den nicht gedeckten Bedarf in Deutschland hervor. Gleichzeitig fordern sie, die Kooperation zwischen stationären und ambulanten Einrichtungen zu verbessern mit dem Ziel, möglichst vielen Patienten das Sterben zu Hause zu ermöglichen.

Eine Aufsatzsammlung zur Sterbebegleitung in Heimen und in der häuslichen Krankenpflege wurde von Heller et al. (1999) herausgegeben. An Hand von Erfahrungsberichten der Mitarbeiter wird die Arbeit der Diakonie Düsseldorf in diesem Bereich dargestellt.

In „Würdig leben bis zum letzten Augenblick“ schildern Everding und Westrich (2000) Geschichte und Arbeit des Christophorus Hospiz Vereines München, dessen Struktur und Tätigkeitsfelder im Abschnitt 1.5.1 der vorliegenden Arbeit dargestellt werden.

Sabatowski et al. (1998 und 2000) schließlich analysieren die Situation der Palliativmedizin in Deutschland insgesamt und weisen dabei auf die nach wie vor bestehende palliativmedizinische Unterversorgung hin. Vor allem im ambulanten Bereich fehlen professionelle Einrichtungen, die die Situation terminal Kranker verbessern könnten, und bestehende Hospizdienste sind in der Öffentlichkeit zum Teil nur wenig bekannt.

Bauseweins Arbeit „Die Situation terminal kranker Tumorpatienten“ (1993) beschäftigt sich als einzige im deutschen Sprachraum mit dem Schnittpunkt zwischen ambulanter und

stationärer Betreuung terminal Kranker, indem die Autorin die Situation dieser Patientengruppe bei Aufnahme ins Krankenhaus analysiert.

Zusammenfassend kann man festhalten, dass sich die Literatur zum Themenbereich Palliativmedizin und Hospiz in den vergangenen Jahren neben den nach wie vor aktuellen Fragen zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle verstärkt mit Evaluation und Qualitätssicherung palliativmedizinischer Einrichtungen, Euthanasie, hausärztlicher Betreuung und Sterben zu Hause beschäftigt. In Deutschland gibt es mehrere Veröffentlichungen, die die Arbeit einzelner Hospizeinrichtungen analysieren. Es findet sich jedoch keine, in der die ambulante und stationäre Versorgung in ihrem Verlauf erfasst und die Geschichte von terminal kranken Patienten über einen längeren Zeitraum ambulanter und stationärer Betreuung verfolgt wird.

1.4. Palliativmedizin in München

Im Jahre 1999 gibt es in Deutschland 64 stationäre Hospize, 50 Palliativstationen und 581 ambulante Hospizinitiativen. Vergleicht man diese Zahlen mit dem Beginn der neunziger Jahre, als gerade drei Palliativstationen und drei stationäre Hospize in Deutschland existierten, wird erkennbar, wie sehr die Hospizidee wächst (Klaschik, 1998¹; Sabatowski et al., 1999).

Geschichte und aktuelle Situation der Palliativmedizin in Deutschland sind in mehreren Veröffentlichungen der letzten Jahre ausführlich dargestellt worden (Aichmüller-Lietzmann, 1998; Hartenstein, 2002; Klaschik, 1998¹; Kirschner, 1996). Aus diesem Grund wird auf weitere Betrachtungen zum Stand der Palliativmedizin in Deutschland an dieser Stelle verzichtet und statt dessen im Folgenden die Situation in München näher beleuchtet.

Es erweist sich als schwierig, eine vollständige Übersicht über Hospizeinrichtungen in Deutschland zu gewinnen. In Großbritannien registriert der Hospice Information Service des St. Christopher's Hospice neue Initiativen in diesem Bereich. Im Gegensatz dazu gibt es in Deutschland keine verbindliche zentrale Erfassung von Hospizinitiativen und palliativmedizinischen Einrichtungen. Die Schmerzambulanz der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin der Universitätsklinik Köln bietet seit 1993 eine Stelle an, bei der sich solche Institutionen freiwillig registrieren lassen können. Die folgende Auflistung palliativmedizinischer Einrichtungen in München stützt sich auf das von

dieser Stelle herausgegebene Verzeichnis und gibt den Stand des Jahres 1999 wieder (Sabatowski et al., 1999).

Neben dem Christophorus Hospiz Verein und der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching, deren Arbeit in Abschnitt 1.5 näher dargestellt wird, gibt es in München mit der Abteilung für Palliativmedizin „Johannes-Hospiz“ am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder eine weitere stationäre und mit dem Ambulanten Hospiz der Caritas und der Hospizgruppe „Da-Sein“ zwei weitere ambulante Hospizeinrichtungen. Darüber hinaus bieten das Pflege- und Service-Centrum der Münchner AIDS-Hilfe und die Psychosoziale AIDS-Betreuung (PAB) stationäre und ambulante palliativmedizinische Betreuung speziell für diese Patientengruppe an.

Das Johannes-Hospiz war 1991 die erste Palliativstation in Bayern, die ihre Arbeit aufnahm. Drei Ärzte und über 30 Pflegekräfte mit einem Schlüssel von 1,3 Pflegestellen pro Bett versorgen bis zu 25 Patienten. Struktur und Arbeitsweise gleicht der der Palliativstation im Städtischen Krankenhaus München-Harlaching. Es werden vor allem Tumorpatienten betreut. An das Johannes-Hospiz angeschlossen ist das Ambulante Hospiz der Caritas. Dieses versorgt mit zwei haupt- und 45 ehrenamtlichen Mitarbeitern Schwerstkranke und Sterbende ausschließlich psychosozial. Im Jahre 1995 waren es insgesamt 160 Begleitungen (Aichmüller-Lietzmann, 1998). Seit 1991 arbeitet auch die Hospizgruppe „Da-Sein“. Mit einem hauptamtlichen und 21 ehrenamtlichen Mitarbeitern wurden 1999 17 Patienten begleitet. Der Schwerpunkt der Arbeit liegt ebenfalls im psychosozialen Bereich (Hospizgruppe Da-Sein e.V., 2000). Das Pflege- und Service-Centrum der Münchner AIDS-Hilfe bietet seit 1987 ambulante Pflege sowie zwölf Plätze in betreuten Krankenwohnungen und drei Außenplätze mit Anschluss an das Zentrum an, wobei neben AIDS-Kranken auch Tumorpatienten gepflegt werden. Seit 2001 trägt diese Institution auch offiziell die Bezeichnung „Hospiz“. Darüber hinaus vermittelt die Einrichtung Kontakte zu Selbsthilfegruppen und bietet Informationen zum Themenbereich AIDS an (Münchner AIDS-Hilfe e.V., 2000). Weiter gibt es die Psychosoziale AIDS-Betreuung (PAB) des Bayerischen Roten Kreuzes, die mit jeweils acht stationären und acht Tagesplätzen ihren Beitrag zur AIDS-spezifischen Betreuung in München leistet. Schließlich existiert seit 2001 am Klinikum der Universität München-Großhadern eine interdisziplinäre palliativmedizinische Konsiliareinrichtung, der bis zum Jahr 2005 eine Station mit zehn Palliativbetten und die bereits vorhandene Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit angegliedert werden sollen (Christophorus Hospiz Verein e.V., 2001).

1.5. Einrichtungen der Studie

1.5.1. Ambulantes Hospiz Christophorus (AHC) München

Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland ist eng mit der des Ambulanten Hospizes Christophorus, im Folgenden mit AHC abgekürzt, verbunden. Im Jahre 1985 wurde auf Initiative des Jesuitenpaters Reinhold Iblacker der Christophorus Hospiz Verein München, die erste Initiative in Deutschland, die den Namen „Hospiz“ trug, gegründet. Zuerst waren es nur Ehrenamtliche, die es sich zur Aufgabe gemacht hatten, Schwerstkranke und Sterbende zu begleiten. Zwei Jahre später wurde eine Sozialpädagogin eingestellt, um die Einsätze der ehrenamtlichen Mitarbeiter zu koordinieren, 1991 begann die erste Hospizschwester ihre Arbeit im AHC (Westrich, 2000; Everding, 1997).

1998 arbeiten vier Hospizschwestern, drei Hospizsozialarbeiter und sechs weitere Mitarbeiter hauptamtlich für das AHC. Darüber hinaus sind eine Atemtherapeutin, eine Kunsttherapeutin, zwei Trauerbegleiter und verschiedene Fachkräfte für die Supervision als Honorarkräfte tätig. 108 ehrenamtliche Hospizhelfer aus unterschiedlichsten gesellschaftlichen Gruppen unterstützen und ergänzen die Arbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter (Christophorus Hospiz Verein e.V., 1998).

Neben der Begleitung Sterbender bemüht sich der Christophorus Hospiz Verein auch um Information, Ausbildung und Fortbildung. Um eine hohe Qualität der eigenen Arbeit zu gewährleisten, wurden eigene Aus- und Weiterbildungsprogramme für die Mitarbeiter entwickelt. Die 1999 mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe neu gegründete „Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit“ spiegelt diese Bemühungen wider (Westrich, 2000; Christophorus Hospiz Verein e.V., 1998 und 1999).

Im Folgenden sollen Aufgabenbereiche und Arbeitsabläufe der Hospizschwestern, Hospizsozialarbeiter und Hospizhelfer näher dargestellt werden:

Ambulante Hospizschwestern sind onkologisch erfahrene Krankenschwestern mit einer zusätzlichen Ausbildung in palliative care mit den Schwerpunkten Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Ihre Aufgabe besteht in der Begleitung und Beratung terminal kranker Patienten und ihrer Angehörigen in enger Zusammenarbeit mit Hausärzten, Pflege- und Fachdiensten mit dem Ziel, die Lebensqualität terminal Kranker zu erhalten oder zu verbessern. Vorbild dieses in Deutschland bis vor wenigen Jahren völlig unbekanntes Berufsbildes sind die in Großbritannien schon seit langem tätigen „MacMillan nurses“ oder „home care sisters“.

Die ambulanten Hospizschwestern sind Ansprechpartner in Fragen der Schmerztherapie, Symptomkontrolle und Pflege. Sie erklären den Betroffenen und ihren Angehörigen angstmachende krankheitsbedingte Veränderungen oder stellen schriftliche Notfallpläne für mögliche Komplikationen auf. Je nach Situation erfolgt diese Hilfe telefonisch oder die Patienten werden zu Hause, im Krankenhaus oder im Pflegeheim besucht. Die Intensität der Betreuung wird dabei den aktuellen Bedürfnissen der Patienten angepasst und kann von Woche zu Woche variieren (Hirsch und Ebersberger, 2000; Christophorus Hospiz Verein e.V., 1997, 1998, 1999).

Diplom-Sozial-Pädagogen (FH) mit Fortbildung im Bereich palliativer und psychosozialer Beratung und Betreuung sind im AHC als ambulante Hospizsozialarbeiter tätig. Diesen kommen im wesentlichen zwei Aufgabenbereiche zu: Auf der einen Seite begleiten sie die Patienten und deren Angehörige, beraten in Geldsorgen, Beziehungskrisen oder drohenden Wohnungskündigungen, verhandeln mit Pflegekassen oder Behörden und versuchen, mit den Betroffenen deren Lebensperspektive zu klären. Diese „psychosoziale Beratung soll [dabei] zuallererst Hilfe zur Selbsthilfe sein“ (Raischl, 2000). Zum anderen koordinieren und leiten die Hospizsozialarbeiter die Einsätze der ehrenamtlichen Hospizhelfer, führen diese in Begleitungen ein, betreuen die Einsätze und organisieren Fortbildungen und Supervisionsgruppen. Die Hospizsozialarbeiter arbeiten mit den Hospizschwestern Hand in Hand beim Aufbau eines tragfähigen Betreuungsnetztes und sind gemeinsam mit diesen auch nach dem Tod des Patienten Ansprechpartner für die Hinterbliebenen (Westrich, 2000; Christophorus Hospiz Verein e.V., 1997, 1998, 1999).

Ehrenamtliche Hospizhelfer ergänzen die Arbeit der Hospizschwestern und –sozialarbeiter, besuchen Patienten zu Hause, in Pflegeheimen, Krankenhäusern oder auf der Palliativstation, stehen als Gesprächspartner zur Verfügung, leisten praktische Hilfestellung im Alltag, begleiten auf Spaziergängen, organisieren Arztbesuche oder Haushaltshilfen, entlasten die Angehörigen, übernehmen einzelne Nachtwachen und haben Zeit für Gedanken, Sorgen und Nöte der Betroffenen. Alle Hospizhelfer erhalten vor ihrem ersten Einsatz eine mehrstufige Ausbildung mit Vorträgen, Gruppenarbeit, Einzelgesprächen, Pflegekurs und Besuchspraktikum in einem Altenheim. Am Beginn jeder Begleitung werden sie von einem Hauptamtlichen eingeführt, bleiben danach mit ihrer Einsatzleitung in regelmäßiger Verbindung und nehmen etwa alle drei Wochen an einer Supervision teil. Prinzipiell stellen sich die Hospizhelfer bis zu vier Stunden pro Woche zur Verfügung (Meyer-Miethke, 2000; Christophorus Hospiz Verein e.V., 1997, 1998, 1999).

Die Begleitung durch die Mitarbeiter des AHC „soll keine Frage der finanziellen Möglichkeiten des einzelnen Patienten sein und ist deshalb im ambulanten Bereich kostenfrei“ (Westrich, 2000). Die Finanzierung erfolgt im Rahmen ambulanter Pflege gemäß SGB IX sowie durch Spenden.

1.5.2. Palliativstation Städtisches Krankenhaus München-Harlaching

In den Fällen, in denen eine ambulante Betreuung allein die bestehenden Probleme nicht bewältigen kann, arbeitet das AHC eng mit der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching zusammen.

Nach einer zehnjährigen Planungsphase konnte diese 1997 als Einrichtung der IV. Medizinischen Abteilung mit den Schwerpunkten Onkologie, Hämatologie, Pulmologie und Palliativmedizin ihre Arbeit aufnehmen. Dabei wurden zehn Betten der onkologischen Abteilung umgewidmet und in einem denkmalgeschützten Altbau des Krankenhauses untergebracht. So besteht einerseits durch die räumliche Distanz Abstand zum Akutversorgungsbetrieb, andererseits können alle Einrichtungen des Krankenhauses mit genutzt werden. Für die zehn vorhandenen Betten stehen 13 Pflegekräfte, zwei Ärzte, eine Krankengymnastin mit Zusatzausbildung in Körperarbeit, eine Atemtherapeutin, eine Kunst- und Ergotherapeutin, und ein Musiktherapeut zur Verfügung. Darüber hinaus unterstützen die zwei Mitarbeiter des Brückenteams (siehe Abschnitt 1.5.3), je ein katholischer und evangelischer Seelsorger und ehrenamtliche Hospizhelfer des Christophorus Hospiz Vereines die Arbeit auf der Palliativstation.

Einige der Mitarbeiter dieses neu zusammengestellten Teams waren bereits aktiv in die architektonischen und konzeptionellen Planungen der Station mit einbezogen. Im Rahmen eines vierwöchigen Vorbereitungsseminars vor der Eröffnung, an dem alle zukünftigen Teammitglieder teilnahmen, wurden neben Stationsstruktur und Arbeitsabläufen auch die Grundsätze der Palliativstation erarbeitet. Diese geben die Grundgedanken und Philosophie der Palliativmedizin und des Hospizkonzeptes wieder. Deshalb sind die Grundsätze in Übersicht 1 im Wortlaut wiedergegeben, wobei der Begriff „Hospiz“ als Idee und nicht als Institution zu verstehen ist.

Übersicht 1: Grundsätze der Palliativstation

- „Hospiz“ begleitet Menschen in der Endphase ihres Lebens, unabhängig von Religion und Nationalität. Man versteht darunter Palliativbetreuung mit dem Ziel, die Lebensqualität der betroffenen Menschen zu verbessern. Diese wird durch ein interdisziplinäres Team von Fachkräften geleistet, das über Wissen und Sensibilität verfügt, auf die körperlichen, psychosozialen und geistig-seelischen Bedürfnisse von Patienten und Familie einzugehen. Das Team wird durch ehrenamtliche Hospizhelfer unterstützt.
- „Hospiz“ betrachtet Sterben als Teil des Lebens und damit als Vorgang, der weder verkürzt noch verlängert werden muss.
- Die lebensbejahende Grundhaltung schließt aktive Sterbehilfe aus. Ziel ist es, dass der Betroffene möglichst ohne Beschwerden in Würde bis zuletzt leben kann.
- Zur Würde des Menschen gehört, dass er bis zuletzt als Person respektiert wird. Diese Haltung erfordert Wahrhaftigkeit im Umgang miteinander sowie Anerkennung der Bedürfnisse und der Selbstbestimmung der Betroffenen.
- „Hospiz“ achtet die religiöse und weltanschauliche Überzeugung des betroffenen Menschen. Darum werden Mitarbeiter ihre eigene Überzeugung nicht aufdrängen, sie aber auch nicht verleugnen, wenn sie danach gefragt werden.
- „Hospiz“ schließt das soziale Umfeld der Kranken mit ein. Angehörige können Hilfestellungen erhalten, um den bevorstehenden Abschied zu bewältigen. Auf Wunsch werden sie über den Tod des Kranken hinaus begleitet.
- Palliativbetreuung erfordert die Bereitschaft zur Selbstreflexion der Einzelnen und im Team.
- Palliativbetreuung beinhaltet auch die Weitergabe von Erfahrungen und Wissen in der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden.

(Bausewein und Hanöffner, 1997)

Neben den Grundsätzen der Palliativstation wurden auch die Aufnahmekriterien im voraus festgelegt. Übersicht 2 zeigt, unter welchen Voraussetzungen Patienten auf der Palliativstation betreut werden können.

Übersicht 2: Aufnahmekriterien der Palliativstation

- Es liegt eine weit fortgeschrittene progrediente Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung vor, die einer palliativmedizinischen Behandlung inklusive palliativer Pflege bedarf. Eine Festlegung auf bestimmte Krankheitsbilder besteht nicht.
- Die Lebensqualität des Patienten kann nur mit Maßnahmen der Palliativstation erhalten oder verbessert werden, dies kann auch eine Behandlung und Begleitung in der Terminalphase bedeuten.
- Der Patient ist einverstanden, in die Palliativstation zu kommen, und ist nach Möglichkeit aufgeklärt, dass keine kurative und langfristig palliative, zum Beispiel tumorspezifische Behandlung mehr möglich beziehungsweise sinnvoll ist und dass in der Regel keine lebensverlängernden Maßnahmen erfolgen.
- Eine medizinische Indikation (Symptomkontrolle) oder/und eine psychosoziale Indikation liegt vor.
- Der Patient und die Angehörigen sind vor Aufnahme auf die Palliativstation darüber informiert, dass nur eine begrenzte Aufenthaltsdauer möglich ist. Eine Entlassung nach Hause oder in eine andere Einrichtung wird nach Besserung oder Stabilisierung der Beschwerden angestrebt.
- Ambulante Betreuungsmöglichkeiten werden im Vorfeld abgeklärt.
- Es werden erwachsene Patienten betreut, eine Betreuung von Kindern ist nicht möglich.
- Die Patienten sollen aus dem Großraum München kommen.

Ein wesentlicher Aspekt der Arbeit auf der Palliativstation ist die Betreuung der Angehörigen. Diese können die Patienten jederzeit besuchen und auch im Patienten- oder Angehörigenzimmer übernachten. Die Mitarbeiter der Station nehmen sich Zeit, in Gesprächen Information und Unterstützung zu geben, und versuchen bei Konflikten zwischen Patienten und Angehörigen zu vermitteln. Vielfach finden auch die Angehörigen untereinander Hilfe in ihrer Situation. Einige Zeit nach dem Tod eines Patienten werden die Angehörigen von der Station angeschrieben und zu den zweimal im Jahr stattfindenden Gedenkgottesdiensten eingeladen.

Im Jahr 2000 wurde die Arbeit der Palliativstation mit Hilfe der Else-Kröner-Fresenius-Stiftung durch einen Palliativmedizinischen Konsiliardienst erweitert. Ein Arzt, eine

Krankenschwester und eine Sekretärin unterstützen die Betreuung terminal Kranker anderer Abteilungen im Städtischen Krankenhaus München-Harlaching. Auf diese Weise können Erfahrungen der Palliativstation an die Akutstationen weitergegeben werden.

Als Teil der medizinischen Versorgung des Krankenhauses tragen die Krankenkassen die Kosten der Behandlung auf der Palliativstation. Die auf Honorarbasis beschäftigten Therapeuten und der palliativmedizinische Konsiliardienst werden über Spenden und Stiftungsgelder finanziert.

1.5.3.Brückenteam

Die Aufnahme von Patienten aus dem ambulanten Bereich auf der Palliativstation und deren spätere Entlassung in den häuslichen Bereich werden von einem sogenannten „Brückenteam“ koordiniert. Es wurde 1997 in Zusammenarbeit zwischen der Palliativstation und dem Christophorus Hospiz Verein ins Leben gerufen. Die beiden Mitarbeiter sind sowohl im pflegerischen als auch im sozialpädagogischen Bereich qualifiziert.

Zu den Aufgaben des Brückenteams gehören: Entgegennahme aller Anfragen an die Palliativstation, Abklärung der ambulanten Betreuungsmöglichkeiten und der Notwendigkeit der stationären Aufnahme in Absprache mit dem Stationsteam und, falls nötig, Besuche der Patienten in ihrem Lebensumfeld zur Einschätzung der Situation. Entlassungen von der Palliativstation werden ebenfalls durch Mitarbeiter des Brückenteams vorbereitet und koordiniert. Sie stellen die nötigen Kontakte zu Hausärzten und Pflegediensten her oder schalten bei Bedarf das AHC in die Betreuung ein. Auf diese Weise entsteht eine Brücke zwischen ambulanter und stationärer Versorgung terminal Kranker.

Darüber hinaus stellt Öffentlichkeitsarbeit einen weiteren Schwerpunkt in der Tätigkeit des Brückenteams dar. Um Grundsätze und Möglichkeiten der Palliativbetreuung bekannt zu machen, werden Führungen und Vorträge zur Arbeit auf der Palliativstation angeboten. Auf diese Weise werden Gedanken und Handlungen der Hospizidee transparent.

Die Finanzierung des Brückenteams erfolgt durch Mittel des Krankenhauses München-Harlaching gemeinsam mit dem Christophorus Hospiz Verein (Christophorus Hospiz Verein e.V., 1998 und 1999; Städtisches Krankenhaus München-Harlaching, 1997).

2. Methode

2.1. Erhebung der Daten

Es ist Ziel der Arbeit, einen möglichst umfassenden Einblick in alle Bereiche der ambulanten und stationären Betreuung terminal kranker Patienten zu gewinnen. Aus diesem Grunde werden in einem retrospektiven Ansatz die Daten aus den Dokumentationen aller beteiligten Ärzte, Schwestern, Sozialarbeiter und Therapeuten gesammelt und mit Hilfe eines eigens für diese Studie konzipierten Erhebungsbogens standardisiert erfasst, um sie später statistisch auswerten zu können.

Im Einzelnen werden im ambulanten Bereich die handschriftlichen Aufzeichnungen der Hospizschwestern und Hospizsozialarbeiter zu allen Telefonaten und Besuchen, vorhandene Arztbriefe und Verordnungen sowie die Computerdokumentation mit einbezogen. Letztere enthält neben einem Aufnahmebogen mit Daten zur Person und Krankheit auch die Abschlussberichte der Schwestern, Sozialarbeiter und Hospizhelfer. Im stationären Bereich stellt neben der Computerdokumentation des Brückenteams die Krankenakte die wesentliche Datenquelle dar. Sie beinhaltet Aufnahmebogen, tägliche Dokumentation der Schwestern und Ärzte zum körperlichen und psychischen Zustand des Patienten, Pflegedokumentation, Medikation und sonstige ärztliche Anordnungen, Dokumentation der beteiligten Therapeuten und Seelsorger, ärztliche Konsile und Abschlussberichte früherer Krankenhausaufenthalte, Ergebnisse patientenbezogener Teambesprechungen sowie den Entlassungs- oder Abschlussbericht. Sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich steht somit eine ausführliche Dokumentation zur Verfügung, die über die reine Krankengeschichte hinaus einen guten Einblick in Familienverhältnisse, soziales Umfeld, Krankheitsverarbeitung und seelisches Befinden der Patienten ermöglicht. Teilweise können festgehaltene Äußerungen der Patienten wörtlich in die Auswertung übernommen werden. Fehlende Informationen werden in persönlichen Gesprächen mit den betreuenden Schwestern, Sozialarbeitern und Ärzten ergänzt.

Unter Berücksichtigung der vorhandenen Literatur und mit Hilfe von erfahrenen Mitarbeitern im palliativmedizinischen Bereich wird ein Erhebungsbogen konzipiert, der alle Daten, die erfasst werden sollen, beinhaltet. Neben Informationen für die statistische Auswertung, die in standardisierter Form festgehalten werden, gibt es auch Fragen zu psychosozialen

Schwierigkeiten oder Problemen in der Betreuung, die für ein umfassendes Bild der Situation terminal Kranker unerlässlich sind, aber nicht quantitativ ausgewertet werden können.

Der Erhebungsbogen, im Anhang unter 8.1 vollständig wiedergegeben, gliedert sich inhaltlich in acht Abschnitte. Unter Punkt eins werden zur Person Alter, Geschlecht, Nationalität, Familienstand, Kinder und Berufstätigkeit erfasst. Punkt zwei beinhaltet Grundkrankheit, Krankheitsstadium, bisherige Therapie, Dauer der Erkrankung und weitere Diagnosen. Punkt drei hält die Lebenssituation des Patienten zum Zeitpunkt des ersten Kontaktes zum AHC fest. Hier ist von Interesse, ob der Patient allein oder mit Familie lebt, wer die häusliche Versorgung gewährleistet und ob ein Hausarzt, der bei Bedarf regelmäßige Hausbesuche macht, vorhanden ist. Darüber hinaus wird die Pflegebedürftigkeit, von den Hospizschwestern als Karnofsky-Index dokumentiert, erfasst. Im Abschnitt vier „Zur Anfrage beim AHC“ geht es um den Anlass der Kontaktaufnahme, wer anfragt und welche körperlichen und psychosozialen Probleme den Patienten belasten. Punkt fünf befasst sich mit der Phase der ambulanten Betreuung. Neben den therapeutischen Maßnahmen werden die erbrachten Leistungen der Hospizschwestern, Sozialarbeiter und Hospizhelfer festgehalten. Umfang der Tätigkeit und Hauptaufgaben stehen dabei im Mittelpunkt. Darüber hinaus fallen Fragen zur hausärztlichen Versorgung und zur Angehörigenbetreuung unter diesen Punkt. Schließlich werden der Zeitraum der ambulanten Betreuung, die Problemschwerpunkte in den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme und die Dauer zwischen Anfrage und Aufnahme auf der Palliativstation vermerkt. Fragen „zur Aufnahme auf der Palliativstation“ im Abschnitt sechs beschäftigen sich erneut mit Beschwerden und Pflegebedürftigkeit des Patienten, so dass die Daten mit der Situation zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme zum AHC verglichen werden können. Darüber hinaus wird der Hauptanlass der stationären Aufnahme dokumentiert. Punkt sieben beinhaltet Fragen zur stationären Betreuung. Hier geht es neben den Hauptbeschwerden des Patienten, deren Therapie, Therapiezeitraum und Therapieerfolg ein weiteres Mal um psychosoziale Schwierigkeiten und Angehörigenbetreuung. Weiterhin ist von Interesse, welche Therapeuten zum Einsatz kommen, ob das Brückenteam tätig wird, in welchem Umfang dies geschieht und wo die Inhalte der Beratung liegen. Zum Schluss wird die Dauer der stationären Betreuung erfasst und festgehalten, ob der Patient auf der Palliativstation verstirbt oder entlassen wird. Über diejenigen Patienten, die entlassen werden, gibt es in einem achten Abschnitt Fragen zum poststationären Verlauf. Hier geht es um die ambulante Weiterbetreuung, gegebenenfalls um eine erneute Aufnahme auf der Palliativstation, sowie Ort und Zeitpunkt des Todes. Wenn möglich wird vermerkt, ob die Probleme,

die zur stationären Aufnahme führten, erneut relevant werden und eine weitere stationäre Aufnahme zur Folge haben.

In einer Testphase wird die Krankengeschichte von fünf Patienten mit Hilfe des Erhebungsbogens ausgewertet und dieser gegebenenfalls überarbeitet, bevor der Bogen in seiner endgültigen Fassung für die Auswertung des gesamten Patientenkollektivs zur Verfügung steht.

2.2. Einschlusskriterien der Studie

Ausgewertet werden die Daten derjenigen Patienten, die im Verlaufe des Jahres 1998 auf der Palliativstation aufgenommen und zum Zeitpunkt der Aufnahme bereits durch Mitarbeiter des AHC betreut wurden. Auf diese Weise ergibt sich eine Fallzahl von 51 Patienten. Einige der Patienten befinden sich mehrmals in stationärer Behandlung auf der Palliativstation, teilweise vor 1998 oder bevor sie Kontakt zum AHC aufnehmen. In diesen Fällen wird der erste stationäre Aufenthalt im Jahre 1998 beziehungsweise der erste stationäre Aufenthalt nach einer Phase ambulanter Betreuung durch das AHC ausgewertet.

2.3. Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung der erhobenen Daten erfolgt mit Microsoft Excel Version 8.0 für Windows und mit dem Statistik-Programm-System für die Sozialwissenschaften (SPSS), Version 10.0 für Windows. Die Auswertung ist dabei primär deskriptiv, der analytische Teil beschränkt sich auf die Berechnung von Häufigkeitsverteilungen. Bei allen Mittelwertberechnungen wird zusätzlich der Median ermittelt, aber nur dann angegeben, wenn er mehr als fünf Prozent vom Mittelwert abweicht. Aus Erfahrungswerten oder Literatursuche gewonnene Hypothesen werden im Rahmen dieser Arbeit auf Grund der geringen Fallzahlen nicht geprüft.

3. Ergebnisse: Quantitative Analyse

3.1. Patientengruppe

27 Patientinnen und 24 Patienten erfüllen die Einschlusskriterien der Studie.

Das durchschnittliche Alter der 51 Patienten zum Zeitpunkt der stationären Aufnahme 1998 beträgt 65 Jahre. Der jüngste Patient ist 34 Jahre, der älteste 88 Jahre alt. Das Durchschnittsalter der Männer liegt mit 66,8 Jahren über dem der Frauen mit 63,4 Jahren. Die Altersverteilung der Patientengruppe kann Abb.1 entnommen werden.

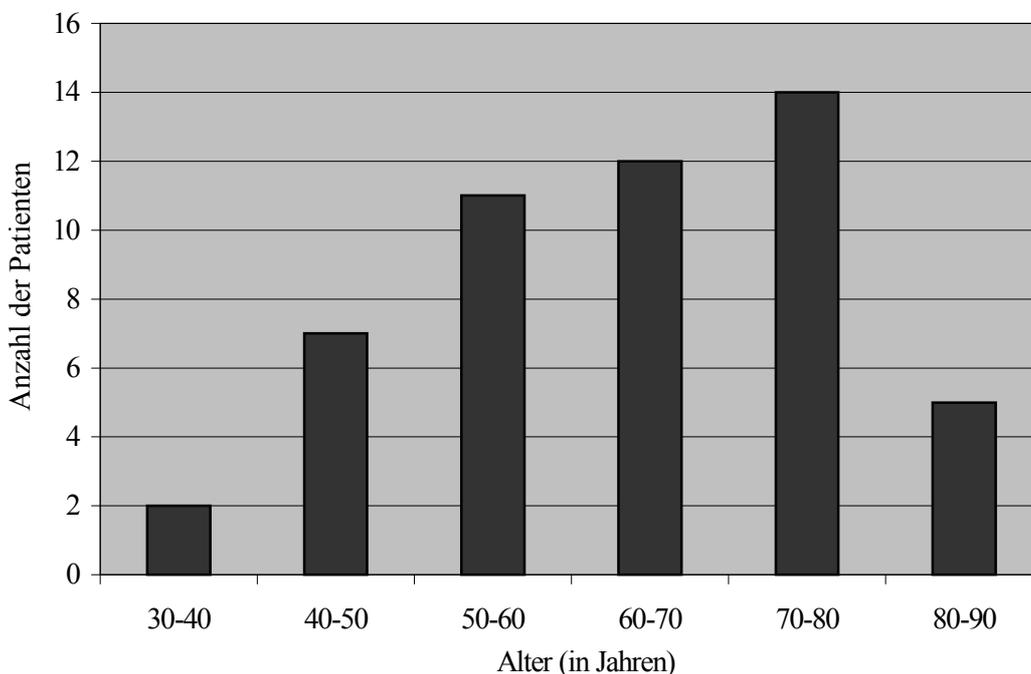


Abb.1 Altersverteilung der Patienten

48 Patienten sind deutsche Staatsangehörige, ein Patient kommt aus der Türkei, einer aus Kroatien und einer aus Vietnam.

Die Mehrzahl der 51 Patienten ist verheiratet (27), 12 Patienten sind verwitwet, sieben leben in Scheidung und fünf sind ledig. 34 Patienten haben im Durchschnitt 1,9 (Median 1,5) Kinder. Die Hälfte hat ein Kind, ein Patient sechs Kinder.

Zum Zeitpunkt des Krankheitsbeginns leben 24 Patienten in Rente und 20 sind berufstätig. Bei sieben Patienten kann die Frage der Berufstätigkeit nicht geklärt werden. Zum Zeitpunkt

der Kontaktaufnahme zum AHC übt keiner der 20 bei Krankheitsbeginn noch berufstätigen Patienten seine Tätigkeit weiter aus. Der aktuelle oder frühere Beruf ist bei 22 Patienten nicht bekannt. Die übrigen Tätigkeiten geben das gesamte Spektrum innerhalb der Gesellschaft wieder.

3.2. Krankengeschichte der Patienten

47 Patienten (92%) leiden an einem malignen Tumor, drei Patienten an Amyotrophischer Lateralsklerose (ALS), ein Patient an den Folgen rezidivierender Apoplexe.

Bei den Tumorpatienten stehen maligne Tumoren des Gastrointestinaltraktes (8), des HNO-Bereiches (7), der Leber und der Gallenwege (6), des Pankreas (6) und der Mamma (5) im Vordergrund. Weiter leiden jeweils drei Patienten an einem malignen Hirntumor, einem Prostatakarzinom, einem Ovarialkarzinom und einem Bronchialkarzinom. Jeweils ein Patient hat ein malignes Lymphom, ein Nierenzellkarzinom und ein Zervixkarzinom.

Alle Tumorpatienten befinden sich bei Erstkontakt zum AHC in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium. 36 Patienten haben Fernmetastasen, sind also einem Stadium IV nach UICC zuzuordnen. Bei zehn Patienten liegen noch keine Fernmetastasen vor, der Primärtumor ist jedoch weit fortgeschritten, d.h. sie befinden sich im Krankheitsstadium III nach UICC. Ein Patient hat ein disseminiertes Lymphom entsprechend Stadium IV der Ann-Arbor-Klassifikation.

28 Patienten wurden im bisherigen Verlauf ein- oder mehrfach operiert, im Durchschnitt 1,8 mal (Median 1), ein Patient insgesamt sechsmal. Bei 21 Patienten kam bis zu viermal eine Strahlentherapie zur Anwendung, im Durchschnitt 1,5 mal (Median 1). Ebenfalls 21 Patienten erhielten eine bis fünf Chemotherapien, im Durchschnitt 1,8 (Median 1). Mehrfachnennungen sind möglich. Im Patientenkollektiv befinden sich zwölf Patienten, die überhaupt keine spezifische Therapie erhalten haben. Dabei sind in fünf Fällen Leber und Gallenwege betroffen, vier Patienten leiden an einem Pankreaskarzinom, zwei an einem Hirntumor und eine Patientin an einem Mammakarzinom.

Die durchschnittliche Krankheitsdauer aller Patienten beim Erstkontakt zum AHC beträgt 24 Monate (Median 15), wobei die kürzeste Erkrankungsdauer einen Monat, die längste 126 Monate beträgt.

Neben der Grundkrankheit liegen bei 38 der 51 Patienten weitere Erkrankungen vor. Sie haben zwischen einer und sieben weitere Diagnosen, im Durchschnitt 2,8 (Median 3). Im Vordergrund stehen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (17), vor allem koronare Herzkrankheit und Herzinsuffizienz, neuropsychiatrische Erkrankungen wie Morbus Parkinson oder Folgezustände nach Apoplex (9), Diabetes mellitus (8), chronische Lungenerkrankungen (8), gastroduodenale Ulkuserkrankung (5) und Schilddrüsenerkrankungen (5). Daneben treten mehrfach Abhängigkeiten von Alkohol und Benzodiazepinen (4), Refluxerkrankung, zum Teil als Barrett-Ösophagus (4), degenerative Erkrankungen der Knochen und Gelenke (4), Erkrankungen des Urogenitaltraktes (3), Leberzirrhose (2), Cholelithiasis (2) und Hepatitis (2) auf. Zwei Patienten sind HIV-infiziert ohne die Symptome der AIDS-Erkrankung zu zeigen. Bei neun Patienten ist neben ihrem Tumorleiden ein Zweitkarzinom bekannt, einer dieser Patienten leidet insgesamt unter drei malignen Tumoren.

3.3. Lebenssituation der Patienten

Zum Zeitpunkt des ersten Kontaktes zum AHC leben 31 Patienten (61%) mit Ihrem Partner zusammen. 17 Patienten (33%) wohnen allein, zwei weitere bei ihren Eltern oder Kindern und ein Patient in einem Pflegeheim.

Von den 50 Patienten, die zu Hause leben, versorgen sich zwei ganz allein. 22 werden von einem ambulanten Pflegedienst mitbetreut. Dieser besucht die meisten Patienten einmal täglich (15), im Durchschnitt kommt der Pflegedienst 1,5 mal pro Tag, ein Patient wird viermal täglich besucht. Bei 31 Patienten hilft der Ehe- oder Lebenspartner bei der Versorgung, sonstige Angehörige sind in 23 Fällen, Freunde oder Bekannte in 14 Fällen am Versorgungsnetz beteiligt. Insgesamt unterstützen im Durchschnitt 2,1 Parteien die Patienten. Überwiegend besteht das Betreuungsnetz aus zwei Parteien. Die genaue Verteilung zeigt Abb.2.

Bei Kontaktaufnahme zum AHC wird die Pflegebedürftigkeit der Patienten als Karnofsky-Index festgehalten. Durchschnittlich beträgt der Indexwert des untersuchten Kollektivs 50 Prozent (Median 40), es werden Werte im Bereich der gesamten Spanne von 10 bis 100 Prozent festgestellt. Abb.3 zeigt die Verteilung des Karnofsky-Index im untersuchten Kollektiv.

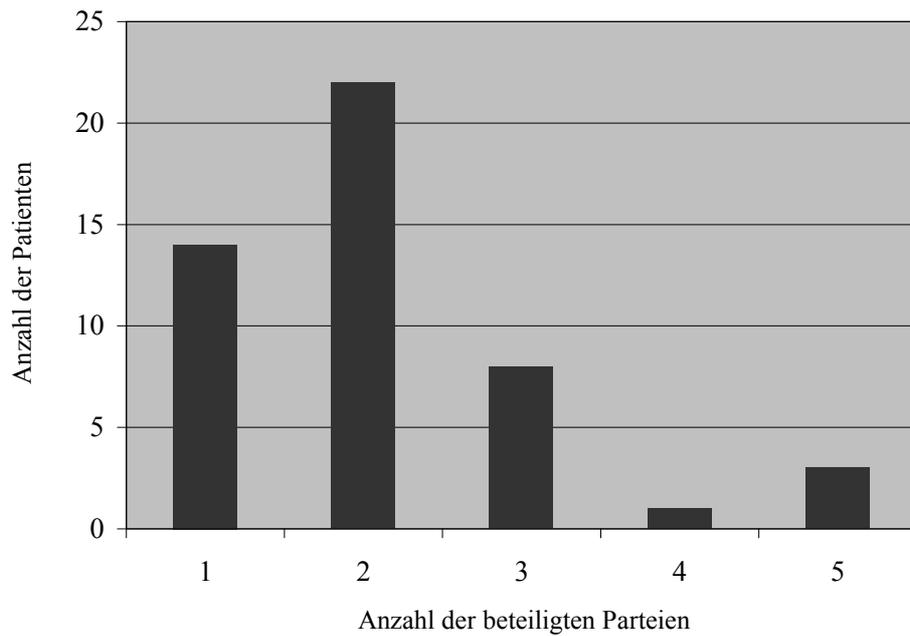


Abb.2 Anzahl der die Versorgung unterstützenden Parteien

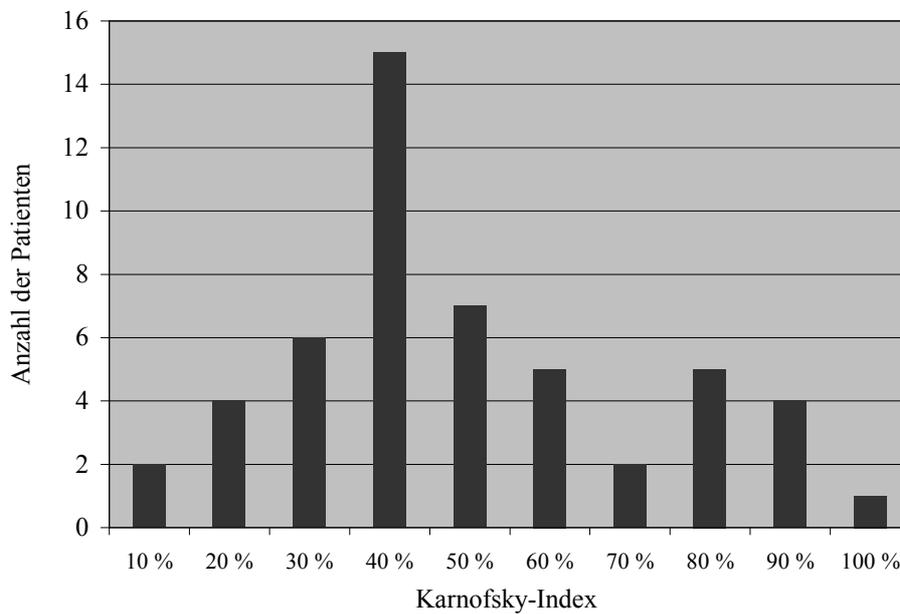


Abb.3 Karnofsky-Index bei Kontaktaufnahme zum AHC

Die hausärztliche Betreuung der 51 Patienten ist bei 19 Patienten (37%) nicht gesichert, da nur 32 Patienten einen Hausarzt haben, der gegebenenfalls zu regelmäßigen Hausbesuchen bereit ist.

3.4. Anfrage beim AHC

In 22 Fällen wenden sich Angehörige an das AHC, drei Patienten fragen selbst an, bei drei Patienten stellen Freunde oder Bekannte die Anfrage und in 23 Fällen sind es Fachstellen, die den Kontakt zum AHC herstellen. Unter letzteren steht die Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching im Vordergrund (9), das heißt, die Patienten befinden sich zum Zeitpunkt der Anfrage in stationärer Behandlung auf der Palliativstation, die Anfrage erfolgt im Rahmen der Entlassungsvorbereitung in den ambulanten Bereich. Bei sechs Patienten wenden sich sonstige stationäre Einrichtungen an das AHC, in fünf Fällen beteiligte Pflegedienste und dreimal niedergelassene Ärzte.

Anlass zur Kontaktaufnahme sind bei 27 Patienten psychosoziale Probleme, bei 25 Schwierigkeiten im Bereich der Schmerztherapie, bei 19 Patienten im Bereich der Symptomkontrolle. An zweiter Stelle stehen Beratung zum Krankheitsverlauf (10) und pflegerische Probleme (4). Mehrfachnennungen sind möglich. Bei einem Patienten stellt allein die Planung der Entlassung von der Palliativstation den Anlass zur Kontaktaufnahme dar.

Alle 51 Patienten klagen bei Kontaktaufnahme zum AHC über körperliche Beschwerden. Ganz im Vordergrund stehen dabei Schmerzen (34). Die weiteren Beschwerden und deren Häufigkeit zeigt Übersicht 3 in Gegenüberstellung mit den Beschwerden bei Aufnahme auf der Palliativstation.

Im Durchschnitt klagen die Patienten über 3,1 Beschwerden. Als Maximalwert werden sieben Beschwerden angegeben. Insgesamt ergibt sich die in Abb.4 dargestellte Verteilung.

Psychosoziale Schwierigkeiten treten bei 46 Patienten auf. Das Spektrum der Probleme ist vielfältig:

Häufig werden Versorgungsprobleme genannt. Bei zehn Patienten ist die Versorgung nicht gesichert, da sie allein leben. Ein Patient ist völlig verwahrlost. Betreuungsdefizite sind bei weiteren vier Patienten bekannt in dem Sinn, dass pflegende Angehörige oder Bekannte die Versorgung nicht sichern können. In drei Fällen zeigt sich die Qualität des beteiligten Pflegedienstes als nicht ausreichend.

Übersicht 3: Körperliche Beschwerden bei Kontaktaufnahme zum AHC und bei Aufnahme auf der Palliativstation (n=Anzahl der Patienten, Mehrfachnennung möglich)

| <u>Beschwerden AHC</u> | n | <u>Beschwerden Palliativstation</u> | n |
|-----------------------------------|----|-------------------------------------|----|
| Schmerz | 34 | Schmerz | 43 |
| Kachexie und Schwäche | 13 | Kachexie und Schwäche | 40 |
| Obstipation | 12 | Anorexie | 22 |
| Anorexie | 8 | Obstipation | 22 |
| Dyspnoe | 7 | Schlafstörungen | 19 |
| Erbrechen | 7 | Übelkeit | 19 |
| Dysphagie | 6 | Dyspnoe | 18 |
| Ödeme, Aszites, Erguss | 6 | Erbrechen | 18 |
| Paresen | 6 | Xerostomie | 15 |
| Übelkeit | 5 | vermehrter Durst | 14 |
| Verwirrung | 5 | Verwirrung | 14 |
| Sprach- und Sprechstörungen | 5 | Inkontinenz | 13 |
| Allgemeinzustandsverschlechterung | 4 | Ödeme, Aszites, Pleuraerguss | 12 |
| Meteorismus | 4 | Bewusstseinseinschränkung | 9 |
| Schlafstörungen | 3 | Harnverhalt | 9 |
| Dekubitus | 3 | motorische Unruhe | 9 |
| zerebrale Krämpfe | 3 | Dysphagie | 7 |
| entgleister Diabetes mellitus | 3 | Husten | 7 |
| Diarrhoe | 2 | Xerodermie | 6 |
| Inkontinenz | 2 | Diarrhoe | 4 |
| Harnverhalt | 2 | Meteorismus | 4 |
| motorische Unruhe | 2 | Pruritus | 4 |
| Fieber | 2 | Schwindel | 4 |
| Querschnitt | 2 | Sucht | 4 |
| exulzierender Tumor | 2 | Dekubitus | 3 |
| Sonstige | 11 | Halluzination | 3 |
| | | Paresen | 3 |
| | | Sialorrhoe | 3 |
| | | Singultus | 3 |
| | | Hyperhidrose | 3 |
| | | Angst | 2 |
| | | Exsikkose | 2 |
| | | exulzierender Tumor | 2 |
| | | Fieber | 2 |
| | | Ileussyptomatik | 2 |
| | | Müdigkeit | 2 |
| | | Sodbrennen | 2 |
| | | Spastik, Myoklonien | 2 |
| | | zerebrale Krämpfe | 2 |
| | | Sonstige | 10 |

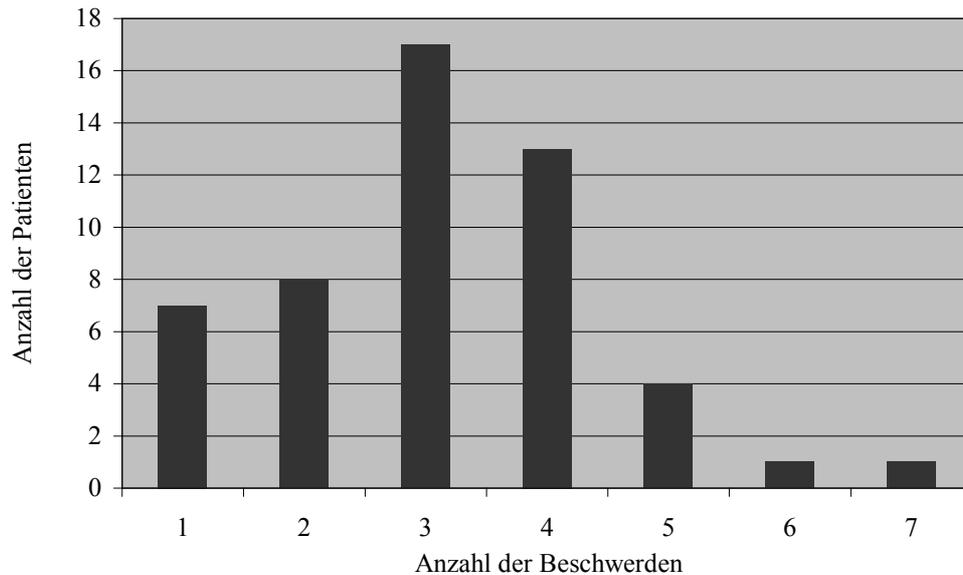


Abb.4 Anzahl der Beschwerden bei Kontaktaufnahme zum AHC

Sechs der Patienten haben mit schweren finanziellen Schwierigkeiten zu kämpfen. Sie sind verschuldet, der Partner wurde entlassen oder eine höhere Pflegestufe wurde wiederholt abgelehnt.

Innerhalb der Familien der Patienten gibt es zum Teil erhebliche Spannungen. Vier Patienten stehen in ernstem Konflikt mit ihrem Partner, die Ehefrau wird geschlagen oder hat einen neuen Lebenspartner. In weiteren drei Fällen liegen die Betroffenen mit nahen Angehörigen im Streit, zwei Patienten haben den Kontakt zu einem ihrer Kinder ganz abgebrochen. Jeweils drei weitere Patienten leiden unter dem Tod eines nahen Verwandten in den letzten Wochen oder haben selbst noch kleine oder behinderte Kinder.

Weiter treten gehäuft Schwierigkeiten im Umgang mit der eigenen Krankheit und der notwendigen Hilfe durch andere auf. Zehn Patienten lehnen angebotene Hilfe wiederholt ab, sie möchten nicht von einem ambulanten Pflegedienst betreut werden oder weisen Freunde und Verwandte zurück, die sich intensiver um sie kümmern möchten. Sechs Patienten sind gar nicht zugänglich und leben völlig zurückgezogen. Todesangst (3), der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe (3) oder suizidale Gedanken bis hin zur Selbstdestruktion (3) werden mehrfach genannt. Sechs Patienten verleugnen ihre ernste Situation und klammern sich an die Hoffnung auf eine Heilung. In zwei Fällen führen die Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der eigenen Krankheit zu einer Suchtproblematik.

Neben den Problemen der Patienten stehen in einigen Fällen die Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen im Zentrum der Anfrage an das AHC. Zwölf sind mit der Situation überfordert, drei weitere haben Angst, dass der Patient zu Hause in ihrer Gegenwart stirbt, vier Angehörige sind selbst krank oder süchtig. In einem Fall hat die Krankheit des Patienten dazu geführt, dass der Sohn nicht mehr regelmäßig die Schule besucht. Mehrfachnennungen sind auch hier möglich.

3.5. Ambulante Betreuung durch das AHC

Die ambulante Betreuung der 51 Patienten durch Mitarbeiter des AHC hat mehrere Standbeine.

Während der Zeit bis zur stationären Aufnahme werden 46 Patienten (90%) durch eine Hospizschwester betreut. Diese besucht 42 Patienten ein- oder mehrfach zu Hause, Telefonate werden in 45 der 46 Fälle geführt. Der Umfang der Tätigkeit variiert dabei von keinem bis zu 24 Besuchen, im Durchschnitt sind es fünf (Median 4), und von null bis 71 Telefonaten, im Durchschnitt 16 (Median 11). Für zehn Patienten wird im Verlauf der Betreuung nachts oder an Wochenenden eine Rufbereitschaft ermöglicht, insgesamt an einem bis an maximal 55 Tagen, im Durchschnitt 15 mal (Median 8,5). Die Hälfte dieser Patienten nimmt die Rufbereitschaft ein- oder zweimal in Anspruch. Insgesamt stehen 151 Tagen mit Rufbereitschaft an Wochenenden oder nachts acht Inanspruchnahmen gegenüber.

Die Hauptaufgaben der Hospizschwestern liegen im Bereich der Schmerztherapie (34), der Symptomkontrolle (33) und der Beratung zum Krankheitsverlauf (26) in Zusammenarbeit mit den Hausärzten. Außerdem gehören Beratung zur Pflege (7), das alleinige Gespräch mit Patienten und deren Angehörigen (2) oder Informationen zu Patientenverfügungen dazu. In zwei Fällen sind die Hauptaufgaben nicht näher benannt. Mehrfachnennungen sind möglich.

Ein Hospizsozialarbeiter wird bei 29 Patienten tätig (57%). Ein bis fünf Hausbesuche, im Durchschnitt 1,9 (Median 1) und bis zu 25 Telefonate in 24 der 29 Fällen, im Durchschnitt 6,9 (Median 5) bilden den Umfang der Tätigkeit.

Zu den Hauptaufgaben zählen hier besonders das Gespräch mit Patienten und deren Angehörigen (28) und die Beratung in Betreuungsfragen, beziehungsweise die Arbeit am Betreuungsnetz (16). Daneben wird in jeweils zwei Fällen juristische und psychotherapeutische Hilfe vermittelt sowie eine Spendenstiftung organisiert. Auch eine Beratung

bei drohender Abschiebung oder die Vermittlung im Konflikt mit Angehörigen gehören zum Tätigkeitsspektrum. Mehrfachnennungen sind hier ebenfalls möglich.

20 Patienten (39%) bekommen während der Betreuung Unterstützung durch einen Hospizhelfer.

Der Einsatz der ehrenamtlichen Helfer variiert von einer bis 500 Stunden, im Durchschnitt werden 58 Stunden (Median 18) aufgewendet.

Das Tätigkeitsfeld ist vielfältig. Unter Berücksichtigung von Mehrfachnennungen sind das Gespräch mit Patient und Angehörigen (13), die Entlastung der Angehörigen (11) und Wache am Krankenbett (11) die Hauptaufgaben. Weiter leisten die Hospizhelfer praktische Dienste (4), unterstützen die Pflege (2), oder sind an der spirituellen Begleitung der Patienten beteiligt. In zwei Fällen werden die Hauptaufgaben nicht näher benannt.

Betrachtet man die von den Mitarbeitern dokumentierten therapeutischen Maßnahmen im Verlauf der ambulanten Betreuung, so steht die Schmerztherapie im Vordergrund. 41 Patienten (80%) erhalten Schmerzmittel. Dabei kommen bei drei Patienten Substanzen der WHO-Stufe I, bei sieben Patienten der Stufe II und bei 31 Patienten der Stufe III zum Einsatz. Die Schmerzmedikamente können im Regelfall oral verabreicht werden (31), fünf Patienten erhalten eine parenterale Schmerzmittelgabe, bei weiteren fünf werden orale und parenterale Applikation kombiniert.

Fast alle Patienten (49) nehmen außer Schmerzmitteln andere Medikamente ein. Im Durchschnitt sind dies 3,6 verschiedene Medikamente (Median 3), maximal elf. Auch unkonventionelle Heilverfahren mit wissenschaftlich nicht erwiesener Wirksamkeit kommen häufig zum Einsatz (18).

Darüber hinaus werden sieben Patienten von einem Krankengymnasten mitbetreut, vier erhalten Atemtherapie und drei Kunsttherapie. Je zwei Patienten halten regelmäßigen Kontakt zu einer Schmerz- oder ALS-Ambulanz, jeweils einer wird von der AIDS-Hilfe, einem alternativen Krebszentrum, einem Heilpraktiker, einem Psychotherapeuten, einem Logopäden oder Ergotherapeuten, dem Kehlkopflösen- und Tracheostomieverband und einer onkologischen Tagesklinik unterstützt.

Genauer untersucht soll die Frage werden, ob und wie die Medikation der Patienten auf Anregung des AHC verändert wird. Bei 28 Patienten regen die Mitarbeiter des AHC wesentliche therapeutische Änderungen an.

Auch hier steht die Schmerztherapie im Vordergrund. Bei drei Patienten wird erstmals eine Schmerztherapie eingeleitet, bei sechs Patienten ist eine deutliche Dosiserhöhung der Schmerzmittel notwendig, bei neun weiteren wird die Schmerztherapie durch Umstellung der Medikamente, der Applikation, zum Teil durch kontinuierliche Gabe mittels subkutaner Spritzenpumpe, oder durch Dosisanpassung optimiert. In fünf Fällen muss die Therapie auf das WHO-Schema umgestellt werden, bei drei Patienten wird eine regelmäßige Opioidgabe veranlaßt, da diese bisher Opioide als Bedarfsmedikation erhalten, und vier Patienten brauchen regelmäßig Abführmittel, da sie aufgrund von Opioidgaben unter Obstipation leiden.

Ansonsten werden Maßnahmen zur Symptomkontrolle veranlaßt, wie zum Beispiel eine ausreichende Sedierung bei Atemnot (3), Therapie von Hirndrucksymptomen (2), von Übelkeit und Krämpfen. Bei einem Patienten steht die Kontrolle des Pflegedienstes, dessen Mitarbeiter zum Teil Medikamente entgegen ärztlicher Anweisung verabreichen, bei einem weiteren die Einleitung schulmedizinischer Therapie im Vordergrund, nachdem lange Zeit jegliche Form von Allopathie abgelehnt wurde. In einem Fall wird die Wundversorgung optimiert, in zwei Fällen sind die Maßnahmen nicht näher benannt. Mehrfachnennungen sind möglich.

Die Qualität der hausärztlichen Betreuung soll ebenfalls näher betrachtet werden. Zusätzlich zu der Tatsache, dass 19 Patienten (37%) keine gesicherte hausärztliche Versorgung haben, treten unter den übrigen Patienten bei 16 (31%) im Verlauf der Betreuung durch das AHC Probleme bei der hausärztlichen Betreuung auf.

In fünf Fällen zeigt sich der Hausarzt wenig kooperativ. Die Vorschläge des Entlassungsberichtes der Palliativstation oder der Mitarbeiter des AHC werden nicht umgesetzt, der Hausarzt weigert sich, den Patienten über seine Diagnose aufzuklären, zeigt sich desinteressiert oder realisiert den terminalen Zustand seines Patienten nicht. Drei Hausärzte haben keine BTM-Rezepte, je ein weiterer hält die Verschreibung von Opioiden grundsätzlich für nicht sinnvoll oder ist nicht bereit, diese in ausreichender Dosierung zu verschreiben. In einem Fall gibt der Hausarzt offen zu, überfordert zu sein, und bittet um weitere Informationen durch die Hospizmitarbeiter. Vier Ärzte, die sich prinzipiell zu Hausbesuchen bereit erklärt haben, lehnen diese dann doch ab, als sie darum gebeten werden. In einem Fall ist der Hausarzt nicht zu erreichen, als eine schnelle Einweisung auf die Palliativstation nötig wird, und der gerufene Notarzt verweigert zuerst die Einweisung, bevor er sich doch noch dazu bereit erklärt. Ein Patient wird von einem Arzt im Ruhestand betreut, der nur sehr begrenzt erreichbar ist, und in zwei Fällen besteht ein Konflikt zwischen dem Hausarzt und

den pflegenden Angehörigen. Einmal sind die Probleme nicht näher bezeichnet. Mehrfachnennungen sind auch hier möglich.

In einem Fall sieht sich die Hospizmitarbeiterin veranlasst, die reibungslose Zusammenarbeit in der ärztlichen Versorgung mit dem Hinweis „tolle Hausärztin“ zu kommentieren (Patient 30).

Bei 41 der 51 Patienten werden auch die Angehörigen durch das AHC mitbetreut.

Die Betreuungsdauer bis zur stationären Einweisung beträgt zwischen zwei und 699 Tagen, im Durchschnitt sind es 88 Tage (Median 27) und insgesamt entfallen 4509 ambulante Betreuungstage auf das untersuchte Kollektiv.

3.6. Tage vor der stationären Aufnahme

Ein besonderes Augenmerk wird auf die Umstände gerichtet, die zur stationären Aufnahme führen. Unter Berücksichtigung von Mehrfachnennungen treten in den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme diverse Problemschwerpunkte auf.

Im Vordergrund stehen Schwierigkeiten bei der Symptomkontrolle. 41 Patienten (80%) klagen vermehrt über verschiedene Symptome, die nicht ausreichend beherrscht werden können. Bei 13 Patienten verschlechtert sich der Allgemeinzustand soweit, dass die Betreuung zu Hause erheblich erschwert wird. Neun Patienten klagen über Dyspnoe, acht über Schwäche, bei jeweils fünf Patienten treten Übelkeit und Erbrechen oder Verwirrung auf, drei Patienten leiden unter motorischer Unruhe. Daneben werden auch Aszites, Bewusstseinsbeschränkung, entgleister Diabetes mellitus, Dysphagie, Harnverhalt, Ileus-symptomatik, Kachexie, vermehrte Müdigkeit, Verweigerung der Nahrungsaufnahme, Obstipation und ein Sturz des Patienten jeweils zweimal genannt. Elf weitere Symptome bereiten Schwierigkeiten.

Bei 21 Patienten treten nur schwer zu beeinflussende Schmerzen auf.

Im psychosozialen Bereich kommt es bei 34 Patienten (67%) zu ernststen Schwierigkeiten. In 21 Fällen sind die Angehörigen überfordert und haben die Situation nicht mehr im Griff. Zehn Patienten sind nicht mehr versorgt, da sich ihr Zustand verschlechtert oder wichtige Bezugspersonen in Urlaub sind. Daneben lassen familiäre Spannungen (3), völliger Rückzug und Ablehnung der Patienten (3) und Suizidgefährdung (2) die Situation außer Kontrolle geraten. Ein Patient befindet sich in stationärer Behandlung, fühlt sich aber in seiner speziellen Situation nicht ausreichend betreut.

Außerdem verschlechtern jeweils in einem Fall eine Überdosierung von Phenprocoumon und Opioiden den Zustand der Patienten.

Schließlich verweigern in einem Fall die Sanitäter den Transport auf die Palliativstation aus Angst „der Patient könne unterwegs versterben“ (Patient 47).

Zwischen Anfrage und Aufnahme auf der Palliativstation liegen im Durchschnitt 3,2 Tage (Median 2). Sieben Patienten können innerhalb eines Tages aufgenommen werden, in einem Fall verstreichen 12 Tage bis zur stationären Aufnahme. Abb.5 zeigt die genaue Verteilung der Wartezeiten.

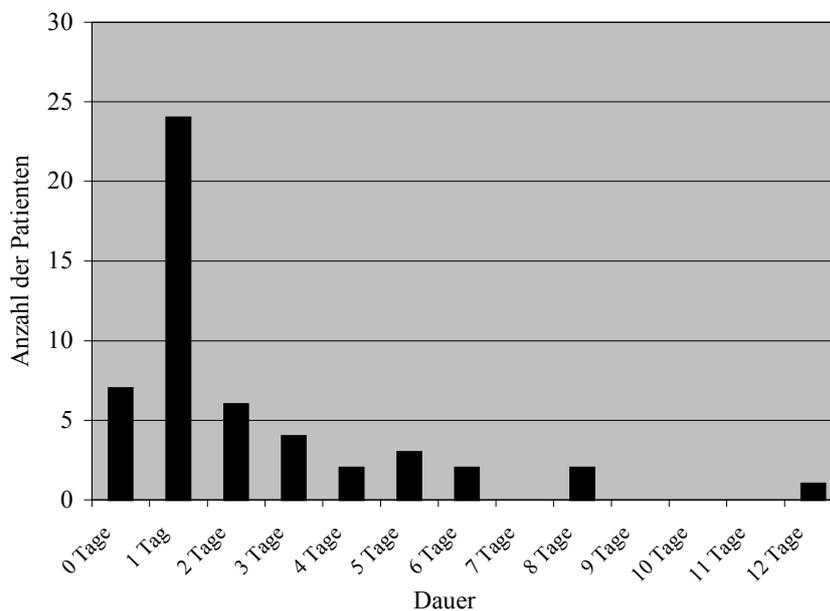


Abb.5 Dauer zwischen Anfrage und stationärer Aufnahme

3.7. Aufnahmesituation auf der Palliativstation

Im Gegensatz zu den Problemschwerpunkten der letzten Tage in der ambulanten Betreuung wird bei stationärer Aufnahme der Hauptgrund ermittelt, der zur Einweisung geführt hat. Mehrfachnennungen sind hier nicht möglich. 21 Patienten werden zur Symptomkontrolle und elf Patienten aufgrund von Schwierigkeiten in der Schmerztherapie aufgenommen. Zwölf der Patienten kommen zur Betreuung in der Terminalphase auf die Palliativstation und versterben in elf Fällen auch dort. Siebenmal führen psychosoziale Schwierigkeiten zur Aufnahme.

Am Aufnahmetag wird auch die Selbständigkeit beziehungsweise Pflegebedürftigkeit der Patienten beurteilt. 30 der 51 Patienten verbringen die meiste Zeit des Tages im Bett, 38 brauchen Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, 39 bei der Toilettenbenutzung und ebenfalls 39 Patienten benötigen Unterstützung bei der Körperpflege und beim Ankleiden.

Der Karnofsky-Index beträgt durchschnittlich 34 Prozent (Median 30), wobei kein Patient Werte über 60 Prozent erhält. Die genaue Verteilung ergibt sich wie folgt (Abb.6):

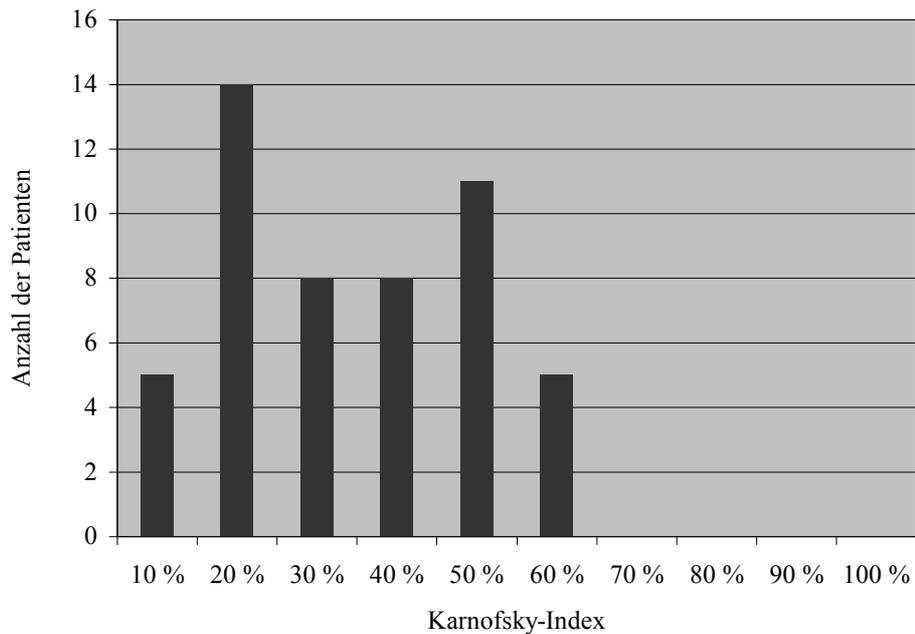


Abb.6 Karnofsky-Index bei stationärer Aufnahme

Neben der Pflegebedürftigkeit werden auch Symptome und Beschwerden bei der Aufnahme näher klassifiziert. Es stehen Schmerzen (43), Kachexie und Schwäche (40), Anorexie (22), Obstipation (22), Schlafstörungen (19), Übelkeit (19), Erbrechen (18) und Dyspnoe (18) im Vordergrund. Die weiteren Beschwerden können Übersicht 3 im Abschnitt 3.4 in Gegenüberstellung mit der Situation bei der Kontaktaufnahme zum AHC entnommen werden.

Alle Patienten haben zum Zeitpunkt der Aufnahme mindestens zwei Beschwerden, ein Patient 19. Im Durchschnitt klagen die Patienten über 7,5 Beschwerden (Median 7). Die genaue Verteilung zeigt Abb.7.

Vergleicht man die Aufnahmesituation auf der Palliativstation mit der Situation beim ersten Kontakt zum AHC, so fällt auf, dass sich der körperliche Zustand der 51 Patienten während

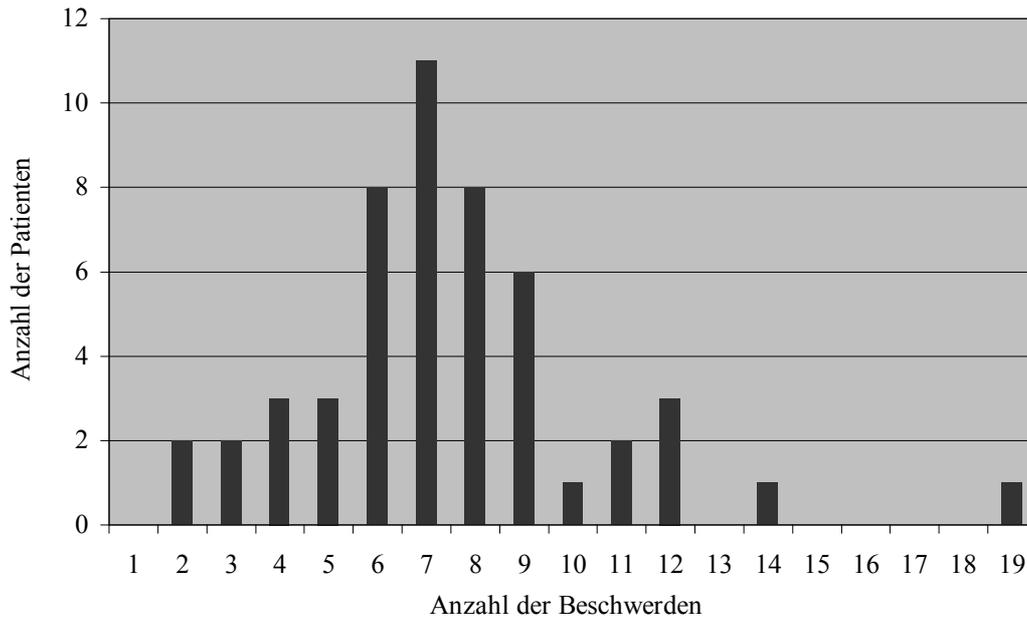


Abb.7 Anzahl der Beschwerden bei stationärer Aufnahme

der durchschnittlich 88 Tage der ambulanten Betreuung in den meisten Fällen verschlechtert hat. Der Karnofsky-Index liegt bei 33 Patienten (65%) zum Zeitpunkt der stationären Aufnahme unter dem durch die Mitarbeiter des AHC bei Erstkontakt erhobenen Wert. Im Durchschnitt ergibt sich unter diesen Patienten ein um 29 Prozent niedrigerer Indexwert, wobei sich der Karnofsky-Index um bis zu 70 Prozent verringert. Elf Patienten haben im ambulanten und stationären Bereich den gleichen Indexwert, bei sieben Patienten verbessert sich der Karnofsky-Index während der ambulanten Betreuung um bis zu 30 Prozent. Insgesamt liegt der Durchschnittswert bei der stationären Aufnahme 16 Prozent unter dem im ambulanten Bereich.

Auch beim Vergleich der körperlichen Beschwerden bei Anfrage an das AHC und bei stationärer Aufnahme zeigt sich überwiegend eine Zunahme der Symptomatik. In 46 Fällen erhöht sich die Anzahl der Symptome um bis zu 18, bei drei Patienten bleibt sie gleich, bei zwei Patienten verringert sie sich um ein Symptom. Durchschnittlich steigt die Zahl der körperlichen Beschwerden um 4,7 (Median 4). Unter den 55 verschiedenen Symptomen, die im ambulanten oder stationären Aufnahmeprotokoll genannt werden, treten 43 Beschwerden bei stationärer Aufnahme häufiger und acht seltener auf. Vier Symptome kommen zu beiden Zeitpunkten gleich oft vor. Betrachtet man die absolute Häufigkeit der einzelnen körperlichen Beschwerden, so sind in 27 Fällen Kachexie und Schwäche im ambulanten Verlauf neu

aufgetreten. Daneben werden im Vergleich zum Erstkontakt zum AHC bei stationärer Aufnahme vor allem Schlafstörungen (16), Xerostomie (15), Anorexie (14), Übelkeit (14), vermehrter Durst (13), Dyspnoe (11), Erbrechen (11), Inkontinenz (11) und Obstipation (10) häufiger beobachtet. Schmerzen treten bei neun Patienten im Verlauf der ambulanten Betreuung neu auf. (siehe hierzu auch Übersicht 3 in Abschnitt 3.4)

3.8. Stationäre Betreuung

Die Patienten bleiben im Durchschnitt 14,5 Tage auf der Palliativstation (mediane Verweildauer 10 Tage), der kürzeste Aufenthalt dauert 2 Tage, der längste 84 Tage. Insgesamt ergibt sich eine Summe von 738 stationären Betreuungstagen.

Neben der pflegerischen und ärztlichen Versorgung kommen folgende Therapeuten zum Einsatz: krankengymnastisch betreut werden 33 Patienten, die Atemtherapeutin arbeitet mit 22, die Kunst- und Ergotherapeutin mit 20 und der Musiktherapeut mit neun Patienten zusammen. Der evangelische oder katholische Seelsorger ist bei zehn Patienten an der Betreuung beteiligt. Insgesamt werden 40 der 51 Patienten von einem oder mehreren Therapeuten mitbetreut, im Durchschnitt sind es 1,8 (Median 2).

Das Brückenteam wird bei 40 der 51 Patienten tätig. Der Umfang dieser Tätigkeit stellt sich wie folgt dar: Bei acht Patienten werden Hausbesuche gemacht, insgesamt ein- bis fünfmal, im Durchschnitt 1,5 mal (Median 1). Die Mitarbeiter führen ein bis 26 Telefonate für insgesamt 38 der 40 betreuten Patienten. Im Durchschnitt sind es sechs. In 28 der 40 Fälle gibt es bis zu 23 persönliche Gespräche mit Patienten und Angehörigen, hier sind es vier im Durchschnitt (Median 3). 19 Patienten werden während ihres Aufenthaltes auf der Palliativstation besucht, auch hier bis zu 23 mal, im Durchschnitt fünfmal (Median 3). Ausführliche patientenbezogene Teambesprechungen auf der Palliativstation gibt es in neun Fällen, insgesamt bis zu zehnmal, im Durchschnitt sind es vier Besprechungen (Median 2).

Untersucht man die Inhalte der Beratungen, so stehen auch hier Schmerztherapie, Symptomkontrolle oder Beratung zum Krankheitsverlauf (31) im Vordergrund. In 26 Fällen werden Informationen über die Palliativstation vermittelt, bei 23 Patienten geht es um rechtliche oder finanzielle Fragen oder das Betreuungsnetz und 21 mal steht der Umgang mit Tod und Sterben im Mittelpunkt. Hier geben die Mitarbeiter auch Hinweise zu Patientenverfügungen.

Bei 20 Patienten wird die Entlassung vorbereitet und 14 mal geht es um Beziehungsprobleme, Motivation und Ermutigung der Patienten. Mehrfachnennungen sind möglich.

Abb.8 zeigt die an der ambulanten und stationären Betreuung beteiligten Helfer und Therapeuten in einer Zusammenfassung.

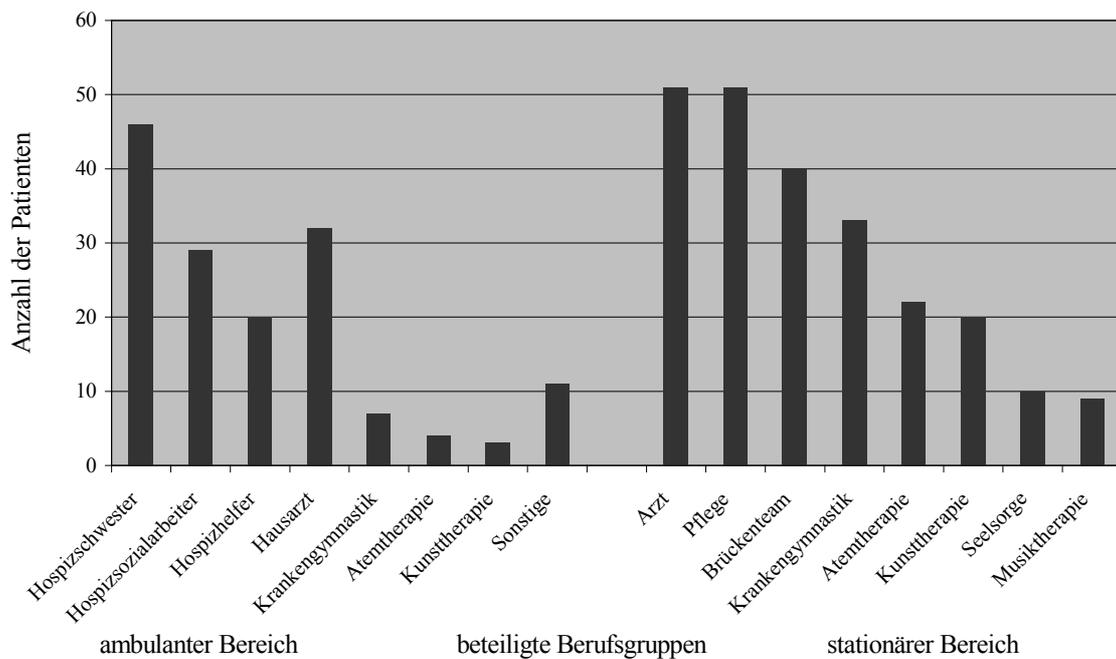


Abb.8 An der ambulanten und stationären Betreuung beteiligte Berufsgruppen

Neben körperlichen Symptomen und Beschwerden werden auch psychosoziale Schwierigkeiten bei der Aufnahme und im Verlauf der stationären Betreuung untersucht. Bei 32 Patienten stellt der Umgang mit psychosozialen Schwierigkeiten einen wesentlichen Bestandteil der stationären Betreuung dar.

Sechs Patienten leiden unter Todesangst, die in vier Fällen im Verlauf der Betreuung gebessert werden kann, sechs weitere bitten um aktive Sterbehilfe. Hier kann unter guter Symptomkontrolle bei zwei Patienten die Situation stabilisiert werden, drei Patienten wiederholen ihren Wunsch mehrfach im Verlauf des Aufenthaltes, zum Teil noch am Sterbetag, ein Patient verstirbt unerwartet plötzlich. Rückzug oder Aggression stellen bei sieben Patienten ein Problem dar, wobei in drei Fällen eine Entspannung der Situation möglich ist. Zwei Patienten gelingt es im Verlauf ihres Aufenthaltes, den Tod eines nahen Verwandten in den letzten Wochen zu verarbeiten, bei zwei Patienten, die keinen Kontakt zu einem Teil der

Angehörigen haben, kann dieser in einem Fall wieder hergestellt werden, so dass der Patient in Frieden sterben kann. Bei vier Patienten ist eine Suchtproblematik schon aus der ambulanten Betreuung bekannt. Hier gelingt es in drei Fällen, die Würde des Patienten zu wahren und sowohl Entzugsproblematik als auch Suchtexzesse zu vermeiden. Dazu tragen auch ungewöhnliche Maßnahmen, wie die Gabe von Bier über eine PEG-Sonde bei einem Patienten mit Schluckstörungen bei. In sieben Fällen besteht ein Versorgungsproblem, so dass der Patient nicht entlassen werden kann. Jeweils zwei Patienten bleiben bis zu ihrem Tod auf der Palliativstation, in einem Fall fast drei Monate, oder können unter guter Symptomkontrolle und Verbesserung des Betreuungsnetzes doch noch nach Hause entlassen werden. Zwei Patienten versterben unerwartet plötzlich. Für einen Patienten wird eine Heimaufnahme organisiert und ihm in vielen Gesprächen geholfen, diesen Schritt zu akzeptieren. Als problematisch erweist sich bei zwei Patienten die fehlende Einsicht in ihren terminalen Zustand, wobei es auch hier in einem Fall gelingt, dem Patienten einen bewussten Abschied zu ermöglichen. Vier Patienten stehen im Konflikt mit nahen Angehörigen. In einem Fall kann durch Mitarbeiter der Palliativstation erfolgreich vermittelt werden. Schließlich können in vier Fällen die Angehörigen den nahen Tod nicht akzeptieren, wobei es in einem Fall gelingt, den Angehörigen den Abschied zu erleichtern. Mehrfachnennungen sind möglich. Insgesamt kann 16 der 32 Patienten mit psychosozialen Schwierigkeiten geholfen werden. Erfolgreiche Hilfe ist bei 23 Problemen möglich, 21 mal gelingt dies nicht.

Weiterhin ist die Frage von Interesse, welche körperlichen Symptome die Patienten besonders belasten, welche Therapie gegen diese Hauptbeschwerden eingesetzt wird und in welchem Zeitraum die Probleme kontrolliert werden können. Hauptbeschwerden sind hierbei solche, die dreimal täglich durch das Pflegepersonal abgefragt beziehungsweise eingeschätzt und dokumentiert werden. 45 der 51 Patienten haben eine bis fünf Hauptbeschwerden, durchschnittlich sind es 1,5 (Median 2).

Für 39 Patienten (76%) stellen Schmerzen eine Hauptbeschwerde dar. In 31 Fällen sind diese auch schon aus der ambulanten Betreuung bekannt, bei 16 Patienten haben sie sich seit Kontakt zum AHC verstärkt, in acht Fällen sind die Schmerzen neu aufgetreten. Alle 39 Patienten erhalten Schmerzmittel der WHO-Stufe III, die in jeweils acht Fällen oral oder parenteral, bei 23 Patienten sowohl oral als auch parenteral verabreicht werden. Vergleicht man die Schmerztherapie im ambulanten und stationären Bereich, so fällt auf, dass auf der Palliativstation Schmerzmedikamente der WHO-Stufe III häufiger zur Anwendung kommen (bei 39 Patienten gegenüber 31 Patienten im ambulanten Bereich) und diese häufiger

parenteral oder in parenteraler und oraler Kombination verabreicht werden (in 31 gegenüber 10 Fällen). Insgesamt werden Schmerzmedikamente an 537 stationären Betreuungstagen angewendet, im Durchschnitt kommen sie 13,7 Tage pro Patient zur Anwendung (Median 8) mit einer Streubreite von ein bis 84 Tagen. Bei neun Patienten ist es nicht möglich, die Schmerzen vollständig zu kontrollieren, bei den übrigen dauert es im Durchschnitt 3,7 Tage (Median 2) bis eine befriedigende Kontrolle erreicht wird, im Maximum sind es 24 Tage. Zufriedenstellende Kontrolle meint dabei, dass bei der täglichen Schmerzdokumentation auf einer numerischen Ratingskala von null bis zehn keine Schmerzereignisse über der Marke zwei festgehalten sind.

An zweiter Stelle der Hauptbeschwerden stehen Übelkeit und Erbrechen (16), die bei 14 Patienten seit Erstkontakt zum AHC neu aufgetreten sind und sich bei den übrigen zwei Patienten verstärkt haben. An 258 Betreuungstagen werden Medikamente gegen Übelkeit und Erbrechen eingesetzt, im Durchschnitt an 16,1 Tagen (Median 9) und maximal an 84 Tagen. Bei vier Patienten können die Symptome nicht oder nur teilweise kontrolliert werden, bei den übrigen dauert es durchschnittlich 4 Tage (Median 1,5), im Maximum 20 Tage bis Übelkeit und Erbrechen zufriedenstellend kontrolliert sind.

Dyspnoe stellt für acht Patienten ein Hauptproblem dar. In fünf Fällen ist sie aus der ambulanten Betreuung bekannt, davon hat sie sich in vier Fällen verstärkt, dreimal treten Atembeschwerden neu auf. An insgesamt 79 Behandlungstagen werden Medikamente zur Therapie von Dyspnoe eingesetzt. Dies sind im Durchschnitt 9,9 Anwendungstage pro Patient (Median 6), im Maximum 27 Tage. In drei Fällen ist eine vollständige Symptomkontrolle nicht zu erreichen, bei den übrigen fünf dauert es im Durchschnitt 1,2 Tage (Median 1), bis die Atembeschwerden befriedigend beherrscht werden können.

Schließlich ist bei fünf Patienten Unruhe eine Hauptbeschwerde. In drei Fällen ist sie neu aufgetreten, in zwei Fällen aus der ambulanten Betreuung bekannt und hat sich nun verstärkt. 13 Anwendungstage für Medikamente gegen Unruhe insgesamt, durchschnittlich 2,6 (Median 2) mit einer Streubreite von zwei bis fünf Tagen werden dokumentiert. In keinem der fünf Fälle ist mit diesen Maßnahmen eine vollständige Symptomkontrolle möglich. Dabei fällt auf, dass sich alle fünf Patienten in der Terminalphase befinden und innerhalb weniger Tage auf der Palliativstation versterben.

Jeweils zweimal werden Pruritus, Angst sowie Halluzination und Verwirrung als Hauptsymptome genannt, je einmal stellen Dysphagie, Diarrhoe, Xerostomie, Hyperhidrose, Singultus, Sodbrennen und Spastik ein Hauptsymptom dar. In diesen 13 Fällen ist viermal keine zufriedenstellende Beschwerdelinderung möglich, bei den übrigen neun Patienten

können die Symptome in durchschnittlich 4,7 Tagen (Median 5) und maximal in zehn Tagen erfolgreich therapiert werden.

Insgesamt leiden 16 Patienten unter einem oder mehreren Symptomen, die nicht vollständig kontrolliert werden können. Es zeigt sich, dass 14 dieser 16 Patienten während desselben Aufenthaltes auf der Palliativstation versterben.

In 43 Fällen (84%) werden die Angehörigen der Patienten während des stationären Aufenthaltes von den Mitarbeitern der Palliativstation mitbetreut. In den übrigen Fällen existieren keine Angehörigen oder sie halten keinen Kontakt zu den Patienten.

Insgesamt versterben 36 der 51 Patienten (71%) im Verlauf des stationären Aufenthaltes, während 15 Patienten (29%) entlassen werden können. Unter diesen liegt die stationäre Betreuungsdauer mit durchschnittlich 15,4 Tagen (Median 18) über der Betreuungsdauer der auf der Palliativstation verstorbenen Patienten mit 12,4 Tagen (Median 7).

3.9. Poststationärer Verlauf

Von den 15 entlassenen Patienten werden 14 zu Hause weiter betreut und ein Patient in einem Pflegeheim aufgenommen.

Die Mitarbeiter des AHC begleiten 14 der 15 Patienten erneut. In drei dieser Fälle werden die Probleme, die zur stationären Aufnahme geführt haben, erneut relevant.

Zehn der 15 Patienten werden zu einem späteren Zeitpunkt jeweils ein weiteres Mal auf der Palliativstation aufgenommen, in zwei Fällen erfolgt die Aufnahme aus den gleichen Gründen erfolgt, die schon zuvor zum stationären Aufenthalt geführt haben.

Die 15 Patienten versterben im Durchschnitt 100 Tage nach ihrer Entlassung (Median 62). Ein Patient stirbt bereits zwei Tage nach Entlassung. Die maximale Überlebenszeit nach dem Ende der stationären Betreuung beträgt 375 Tage.

Acht Patienten versterben zu Hause, sieben im Rahmen des erneuten Aufenthaltes auf der Palliativstation.

Betrachtet man die Überlebenszeit des gesamten Patientenkollektivs seit dem ersten Kontakt zum AHC, so ergibt sich ein durchschnittlicher Wert von 132,3 Tagen (Median 55) mit einer Spannbreite von sechs bis 916 Tagen. Die durchschnittliche Überlebenszeit der Frauen liegt dabei mit 169,3 Tagen (Median 116) über der der Männer mit 90,7 Tagen (Median 29,5).

4. Ergebnisse: Qualitative Analyse

In diesem Abschnitt soll versucht werden, Grundmuster wiederkehrender Probleme in der ambulanten und stationären Betreuung terminal kranker Patienten herauszuarbeiten und typische Verläufe darzustellen, die sich bei der Auswertung der erhobenen Daten ergeben haben.

4.1. Lebenssituation der Patienten

4.1.1. Patienten, die allein leben

Etwa ein Drittel der Patienten lebt zum Zeitpunkt der Anfrage an das AHC allein. Diese Patienten versorgen sich noch weitgehend selbst. Fremde Hilfe wird in geringem Umfang in Anspruch genommen, wobei professionelle Hilfe durch Pflegedienste oder „Essen auf Rädern“ im Vordergrund steht. Die meisten Patienten haben außerdem eine weitere Bezugsperson in der Nachbarschaft, im Bekanntenkreis oder in der Familie, die sie gelegentlich unterstützt. Ein breites Betreuungsnetz mit mehreren Standbeinen, das in der Lage ist, auch unerwartete Schwankungen im Zustand der Patienten aufzufangen, existiert jedoch nicht. Verschärft wird die Situation dadurch, dass in der Hälfte dieser Fälle eine gesicherte hausärztliche Versorgung fehlt.

Daneben gibt es in dieser Gruppe auch einzelne Patienten, deren Versorgung nicht mehr gesichert ist, die von Alkohol oder Beruhigungsmitteln abhängig sind und sich in verwahrlostem Zustand befinden. Ein Patient lebt in einem Obdachlosenheim. Häufig liegen zerrüttete Familienverhältnisse vor, teilweise ist die finanzielle Situation nicht gesichert, und vielfach leben die Patienten sehr zurückgezogen und machen einen depressiven Eindruck. Mehrmals wird der Wunsch geäußert, „dass es schnell zu Ende gehen soll“ (Patient 3). Viele der Patienten sind sich ihrer schwierigen Lage bewusst und sorgen sich um ihre Zukunft. Die immer wiederkehrende Frage einer Patientin: „Wie soll es nur mit mir weitergehen?“ (Patient 24) verdeutlicht deren problematische Situation.

In mehreren Fällen sind die Patienten erst durch den plötzlichen Tod einer wichtigen Bezugsperson in den vergangenen Wochen in ihre einsame Lage versetzt worden.

Es fällt auf, dass in dieser Gruppe bei Kontaktaufnahme zum AHC psychosoziale Schwierigkeiten im Vordergrund stehen, während die Patienten in ihrer physischen Verfassung durch ihre Krankheit meist nur mäßig beeinträchtigt sind.

4.1.2. Patienten, die mit Partner oder Familie leben

Die anderen zwei Drittel der Patienten befinden sich oft in einem schlechten körperlichen Zustand, sind zum Teil bettlägerig und brauchen ständige Unterstützung. In den meisten Fällen sichert der Ehe- oder Lebenspartner die Versorgung der Patienten. Daneben helfen ein oder zwei weitere Personen, zum Beispiel eigene Kinder, Freunde und Bekannte oder auch Pflegedienste bei der Betreuung, um den „Hauptbetreuer“ ein wenig zu entlasten. Gemessen an der schlechten körperlichen Verfassung der Patienten sind die zwei oder drei an der Versorgung beteiligten Parteien aber oft nicht in der Lage, auf unerwartete Ereignisse angemessen zu reagieren, notwendige Nachtwachen zu sichern oder eine akute Zustandsverschlechterung des Patienten aufzufangen. In diesen Situationen bricht das Betreuungsnetz schnell zusammen.

In vielen Fällen überfordert die Situation dann auch die pflegenden Angehörigen, vor allem, wenn sich der Zustand des Patienten verschlechtert, Symptome neu auftreten oder sich verstärken. Teilweise sind die „Hauptbetreuer“ selbst krank. Mehrfach äußert der Partner die Angst, dass der Patient zu Hause sterben könnte. Als Folge davon treten in einigen Fällen erhebliche Spannungen zwischen den Patienten und den pflegenden Angehörigen auf.

Auf der anderen Seite erzeugen offensichtliche Überlastung der Angehörigen oder Existenz kleiner Kinder in der Familie bei den betroffenen Patienten Schuldgefühle und stellen damit auch für diese eine zusätzliche Belastung dar.

4.2. Anfrage beim AHC

Bei näherer Betrachtung der Anfragesituation können die Patienten drei etwa gleich großen Gruppen zugeordnet werden, deren erhobene Daten folgende typische Situationen widerspiegeln:

4.2.1. Schwierigkeiten in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle

Im Mittelpunkt der Anfrage stehen bei diesen Patienten Schmerzen und nicht oder schwer zu kontrollierende körperliche Symptome wie Übelkeit und Erbrechen, Dyspnoe oder Verwirrung. Dabei klagen die Patienten im Allgemeinen über drei oder vier verschiedene Symptome. Oft besteht darüber hinaus ein großes Informationsbedürfnis und die Patienten wenden sich mit Fragen zu ihrer Krankheit, insbesondere bezüglich Verlauf und Prognose, an die Mitarbeiter des AHC.

Die Versorgung ist zum Zeitpunkt der Anfrage meist noch gesichert, die existierenden Beschwerden schränken die Patienten zwar in ihrem Alltag ein, machen eine Bewältigung des täglichen Lebens mit Unterstützung anderer aber nicht unmöglich.

Zum Teil stellen die Patienten selbst die Anfrage, aber auch Angehörige oder Pflegedienste, die eine langsame Verschlechterung des Zustands der Patienten bemerken.

Ein 75-jähriger Patient mit einem metastasierten Leberzellkarzinom beispielsweise wendet sich selbst an das AHC. Er wird durch seine Ehefrau, seine Kinder und einen ambulanten Pflegedienst gut betreut, leidet aber unter Schmerzen, Übelkeit, Obstipation und Atemnot, die ihm „große Angst machen“ (Patient 27).

4.2.2. Psychosoziale Probleme

In einer zweiten Gruppe können die Patienten zusammengefasst werden, bei denen hauptsächlich psychosoziale Schwierigkeiten zur Kontaktaufnahme mit dem AHC führen. Dabei muß zwischen Problemen der Patienten und solchen der betreuenden Angehörigen unterschieden werden.

Auf Seiten der Patienten stehen dabei unter anderem finanzielle Schwierigkeiten oder Konflikte mit den pflegenden Angehörigen. Viele Patienten sind außerdem nicht ausreichend betreut und leben zum Teil ganz allein und zurückgezogen. So auch eine 85-jährige Patientin mit einem Gallenblasen-Karzinom, die sich nur mühevoll selbst versorgen kann und von Bekannten gedrängt wird, einer Heimaufnahme zuzustimmen, ihren terminalen Zustand aber selbst nicht realisiert (Patient 12).

Es fällt den Patienten dieser Gruppe oftmals besonders schwer, fremde Hilfe anzunehmen, so dass die Anfrage an das AHC in allen Fällen durch andere gestellt wird, insbesondere durch Hausärzte, Pflegedienste oder stationäre Einrichtungen, die die Patienten betreuen.

Körperliche Beschwerden gehören auch hier zum Gesamtbild, spielen aber nicht die führende Rolle wie in der ersten Gruppe.

In einigen Fällen konzentrieren sich die Schwierigkeiten auf die an der Betreuung beteiligten Angehörigen, die entweder selbst krank oder überfordert sind oder sich in einer Krisensituation befinden, die wiederum den Patienten stark belastet. So kommt in einem Fall die alkoholabhängige Tochter einer Patientin mit der häuslichen Situation nicht mehr zurecht und äußert wiederholt Suizidgedanken (Patient 15).

4.2.3. Zusammenbruch der ambulanten Versorgung

Schließlich wenden sich einige Patienten in völlig verzweifelter Situation an das AHC. Sie klagen zum Teil über äußerst starke Schmerzen und eine Vielzahl von schwersten Symptomen, die das Leben der Betroffenen extrem beeinträchtigen. Ein Mann mit einem Rektum-Karzinom beschreibt seine Schmerzen als „unerträglich und vernichtend“ und „möchte lieber sterben“ als so weiter zu leben (Patient 3). Es fällt auf, dass diese Patienten sich in einem deutlich schlechteren körperlichen Zustand befinden als die der beiden anderen Gruppen, wobei sich der Allgemeinzustand in vielen Fällen innerhalb weniger Tage rapide verschlechtert hat.

Die betreuenden Angehörigen sind in der Mehrzahl der Fälle mit ihren Kräften am Ende und können die Situation zu Hause nicht mehr alleine kontrollieren.

Daraus erklärt sich auch die Tatsache, dass in dieser Gruppe vor allem Angehörige und Bekannte der Patienten die Anfrage an das AHC richten. Ambulante Pflegedienste sind selten an der Versorgung beteiligt oder die Zusammenarbeit mit den Sozialdiensten funktioniert nur unzureichend. Vor allem Verwirrung und neu aufgetretene Unruhe belasten die betreuenden Angehörigen und Bekannten und führen zum Zusammenbruch des ohnehin instabilen Betreuungssystems. Zum Beispiel zieht sich ein Patient, der innerhalb weniger Tage zunehmend verwirrt und aggressiv wird, in diesem Zustand mehrfach die Ernährungssonde heraus (Patient 41).

Betrachtet man die hausärztliche Versorgung, so zeigt sich auch hier, dass die Hälfte der Patienten keinen Hausarzt hat, der bereit ist, sie regelmäßig zu besuchen.

4.3. Ambulante Betreuung durch das AHC

Diesen unter Punkt zwei geschilderten typischen Situationen bei Anfrage an das AHC lassen sich ganz bestimmte Tätigkeitsfelder im Bereich der ambulanten Betreuung zuordnen, die im Folgenden dargestellt werden sollen.

4.3.1. Betreuung durch die Hospizschwestern

Die Patienten, die sich mit Schmerzen oder stärker werdenden Symptomen an das AHC wenden, werden in erster Linie durch eine der Hospizschwestern betreut. Im Allgemeinen besucht diese die Patienten solange regelmäßig zu Hause, bis eine befriedigende Schmerztherapie und ausreichende Symptomkontrolle erreicht sind. In fast allen Fällen werden die

Medikamente auf Anregung der Hospizschwestern verändert. Im Vordergrund steht hier die Etablierung einer effektiven Schmerztherapie. Gerade in diesem Zusammenhang stellt für die Schwestern des AHC die Kooperation mit den betreuenden Hausärzten einen wesentlichen Bestandteil ihrer Arbeit dar. Vielfach kommt es hier zu Problemen, wenn die betroffenen Hausärzte aus verschiedenen Gründen nicht bereit sind, Opioide zu verschreiben, Schmerzmedikamente entgegen den Richtlinien der WHO einsetzen und den Ratschlägen der AHC-Mitarbeiterinnen oft skeptisch und ablehnend gegenüber stehen. Darüber hinaus gehört die Beratung zum Krankheitsverlauf zu den wichtigsten Aufgaben der Hospizschwestern.

Im Laufe der ambulanten Betreuung kommen fast alle Patienten ein- oder mehrmals in eine Phase, während der die Versorgung gesichert ist und die körperlichen Beschwerden kontrolliert werden können, so dass eine regelmäßige Unterstützung durch das AHC nicht mehr nötig erscheint. Die Hospizschwestern melden sich dann alle zwei oder drei Wochen telefonisch, um sich nach dem Zustand der Patienten zu erkundigen. Verändert sich dieser, so wenden sich die Patienten oft auch selbst an das AHC, die Betreuung wird dann wieder intensiviert.

In schwierigen Phasen steht den Patienten in einigen Fällen eine Rufbereitschaft an Wochenenden und in der Nacht zur Verfügung. Die zuständige Hospizschwester ist dann 24 Stunden über einen „Piepser“ erreichbar, was den Patienten Sicherheit gibt. Es zeigt sich, dass die Bereitschaft der Schwester nur ganz selten in Anspruch genommen wird.

Die Patienten dieser Gruppe werden alle über mehrere Monate, zum Teil ein oder zwei Jahre durch das AHC betreut, bevor es zu einer Einweisung auf die Palliativstation kommt. Gerade bei sehr langen Verläufen unterstützen noch weitere Personen die Betreuung. So arbeiten die Hospizschwestern mit Krankengymnasten, Kunst- und Atemtherapeuten zusammen.

In diesen Fällen wird auch vielfach ein ehrenamtlicher Hospizhelfer in die Betreuung eingeschaltet, der den Patienten dann oft bis zum Tod begleitet. Für viele Patienten stellt es eine große Erleichterung dar, neben ihren Angehörigen eine weitere Bezugsperson zu haben, der sie ihre Sorgen und Ängste mitteilen können. In zweiter Linie kommen die Hospizhelfer dort zum Einsatz, wo auf Grund einer plötzlichen Zustandsverschlechterung Nachtwachen nötig sind und die betreuenden Angehörigen kurzfristig entlastet werden sollen.

Hospizsozialarbeiter kommen in dieser Patientengruppe immer dann zum Einsatz, wenn finanzielle oder rechtliche Fragen geklärt werden müssen oder die Versorgung zu Hause nicht mehr gesichert erscheint. Ihre Tätigkeit beschränkt sich meist auf wenige Besuche und Telefonate.

4.3.2. Betreuung durch die Hospizsozialarbeiter

Im Gegensatz dazu steht eine Betreuung durch die Hospizsozialarbeiter bei Patienten im Zentrum, die sich in erster Linie mit psychosozialen Schwierigkeiten an das AHC wenden. Dabei gibt es ähnlich wie bei den Hospizschwestern lange Begleitungen mit regelmäßigen Besuchen und Telefonaten. Teilweise kann die Situation aber auch innerhalb weniger Tage geklärt werden, so dass die Patienten über mehrere Wochen keinen Kontakt zu dem sie betreuenden Hospizsozialarbeiter benötigen.

Das Gespräch mit Patienten steht hier im Mittelpunkt der Begleitung. Vielfach werden auch Angehörige mitbetreut, in einem Teil der Fälle steht die Betreuung der Ehepartner oder Kinder mehr im Vordergrund als die der Patienten. Auch Hilfe in finanziellen und rechtlichen Fragen wird geleistet. In einem Fall organisiert der Hospizsozialarbeiter Gelder aus einer Spendenstiftung, damit die betroffene Familie fällige Rechnungen bezahlen kann.

Gleichzeitig wird versucht, die Betreuungssituation der Patienten zu verbessern. Hier kommen in vielen Fällen wieder Hospizhelfer zum Einsatz, wie in der ersten Gruppe sowohl im Rahmen einer langfristigen Betreuung, als auch zur kurzfristigen Unterstützung in Krisensituationen.

Bei einem Großteil der Patienten treten im Verlauf der Betreuung neben Versorgungsschwierigkeiten auch körperliche Beschwerden auf. Immer dann wird zusätzlich eine Hospizschwester eingeschaltet, die phasenweise eine zentrale Rolle in der Betreuung dieser Patienten spielt und die Arbeit der Hospizsozialarbeiter unterstützt.

4.3.3. Schnelle Einweisung auf die Palliativstation

Bei den Patienten, die sich in einem sehr fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung mit stärksten Schmerzen und vielfältigen Symptomen erstmals an das AHC wenden, zeigt sich ein anderes Bild.

Die Betreuung erfolgt in erster Linie durch die Hospizschwestern. Trotz intensiver Bemühungen, oft mit täglichen Besuchen und unter Einbeziehung der Hausärzte, kann die Situation in den meisten Fällen nicht zufriedenstellend gebessert werden. Teilweise stellt sich die Versorgungssituation der Patienten als sehr schlecht dar, und es gelingt nicht, innerhalb weniger Tage ein funktionsfähiges Betreuungsnetz aufzubauen.

Die Patienten dieser Gruppe werden alle nur wenige Tage nach Erstkontakt zum AHC auf die Palliativstation eingewiesen, da eine Fortführung der Betreuung im ambulanten Bereich im Interesse der Patienten und ihrer Angehörigen nicht länger möglich erscheint.

4.4. Umstände der stationären Aufnahme

Unter diesem Punkt wird versucht, die Problemschwerpunkte in den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme darzustellen und zu erarbeiten, warum eine weitere Betreuung im ambulanten Bereich nicht mehr möglich ist. Es zeigt sich dabei, dass in den meisten Fällen mehrere Gründe zur Aufnahme auf die Palliativstation führen. Oft liegt eine Kombination körperlicher Beschwerden und psychosozialer Schwierigkeiten vor, und Probleme aus beiden Bereichen beeinflussen sich wechselseitig. Dennoch lassen sich die Patienten nach dem Hauptgrund ihrer Aufnahme auch hier in drei Gruppen unterteilen:

4.4.1. Schmerztherapie und Symptomkontrolle

Über die Hälfte der Patienten wird wegen nicht kontrollierbarer Schmerzen oder anderen Symptomen auf die Palliativstation eingewiesen. Zu dieser Gruppe gehören sowohl Patienten, die lange Zeit durch Mitarbeiter des AHC betreut wurden und deren Zustand sich nun deutlich verschlechtert hat, als auch solche, die sich schon in sehr fortgeschrittenem Stadium an das AHC wenden und innerhalb weniger Tage eingewiesen werden.

Fast alle Tumorpatienten klagen über zum Teil heftigste Schmerzen, die in den letzten Tagen kaum zu beherrschen waren. Daneben leiden die meisten Patienten unter weiteren körperlichen Beschwerden. Besonders Krampfanfälle, Dyspnoe, Verwirrung, Schwäche und Übelkeit oder Erbrechen erschweren die ambulante Betreuung. Es zeigt sich, dass die Patienten dieser Gruppe nicht unter überdurchschnittlich vielen Symptomen leiden, sondern vielmehr die Art und Intensität der Symptome die Situation verschärft. Neu auftretende zerebrale Krämpfe, schwere Atemnot oder ständiges Erbrechen werden von Patienten und Angehörigen als sehr belastend empfunden. Zwar hat sich in vielen Fällen die körperliche Verfassung in den vergangenen Wochen nur geringfügig verschlechtert, es darf aber nicht übersehen werden, dass ein großer Teil der Patienten schon seit langem überwiegend bettlägerig ist und ein hohes Maß an Betreuung benötigt.

Bei fast allen Patienten, die nicht allein leben, sind die betreuenden Angehörigen in den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme zunehmend mit der Situation überfordert, vor

allem die körperlichen Beschwerden der Patienten bringen die Angehörigen an den Rand ihrer Kräfte. Hier zeigt sich deutlich, wie sich Schwierigkeiten im Bereich der Symptomkontrolle und der häuslichen Versorgung vielfach gegenseitig bedingen.

In der Regel ist es möglich, die Patienten innerhalb desselben oder der nächsten zwei Tage nach Anfrage auf der Palliativstation aufzunehmen. Die Aufnahme erfolgt im Allgemeinen unter Mitarbeit des Brückenteams.

4.4.2. Psychosoziale Probleme

Eine kleine Gruppe von Patienten wird hauptsächlich wegen Schwierigkeiten in der häuslichen Betreuung aufgenommen. Die betreuenden Angehörigen planen einen Urlaub, werden selbst krank oder haben sich bis an den Rand ihrer Kräfte verausgabt. Ein Teil der Patienten hat sich bislang weitgehend allein versorgt, verwahrlost aber zunehmend. Eine betreuende Hospizschwester beschreibt die Situation eines alkoholabhängigen, 58-jährigen Patienten mit einem Mundboden-Karzinom als „völlig verfahren [...], weil er jegliche Hilfe von außen ablehnt“ (Patient 41).

In den meisten Fällen klagen die Patienten darüber hinaus über körperliche Beschwerden, die, solange eine regelmäßige Medikamenteneinnahme gewährleistet ist, recht gut kontrolliert werden können. In den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme haben sich im Allgemeinen weder die Symptomkontrolle noch der körperliche Zustand der Patienten deutlich verschlechtert, viele Patienten ertragen ihre Situation jedoch schwerer, wenn sie merken, dass ihre Angehörigen überfordert sind oder die Versorgung für die Zukunft nicht gesichert erscheint.

Die stationäre Aufnahme kann in dieser Gruppe oftmals erst relativ spät ermöglicht werden. Zum Teil dauert es nach der Anfrage fast eine Woche, bis ein freies Bett zur Verfügung steht.

4.4.3. Betreuung in der Terminalphase

Etwas weniger als ein Viertel der Patienten wird zur Betreuung in der Terminalphase aufgenommen, das heißt, sie kommen zum Sterben auf die Palliativstation.

In den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme hat sich der Allgemeinzustand fast aller dieser Patienten naturgemäß deutlich verschlechtert. Vor allem Schwäche und zunehmende Kachexie kennzeichnen deren Situation. Als auffällig erscheint, dass nur ein kleiner Teil dieser Patienten über zunehmende Schmerzen klagt. Es werden bei der Aufnahme überhaupt

nur wenige körperliche Beschwerden angegeben. Die körperliche Verfassung der Patienten ist jedoch in fast allen Fällen sehr schlecht. Sie sind bettlägerig, schwerkrank oder moribund und brauchen ständige intensive Betreuung.

So sind in den letzten Tagen vor der Aufnahme die betreuenden Angehörigen mit der Situation zum Teil stark überfordert, die Pflege ist in mehreren Fällen nicht mehr gesichert.

Die Ängste im Umgang mit Sterbenden verdeutlicht der Fall eines 80jährigen Patienten mit einem Pankreas-Karzinom: Die Sanitäter sind nicht bereit ihn auf die Palliativstation zu transportieren, weil sie Angst haben, „er könne unterwegs versterben“ (Patient 47). Erst als die betreuende Hausärztin persönlich dazukommt und die anwesende Hospizschwester anbietet den Transport zu begleiten, erklären sie sich dazu bereit.

Die Patienten dieser Gruppe können in der Regel innerhalb von zwei oder drei Tagen aufgenommen werden. Es fällt auf, dass das Brückenteam in diesen Fällen eher selten an der Aufnahme beteiligt ist.

4.5. Stationäre Betreuung

Ähnlich wie im ambulanten Bereich werden auch in der stationären Betreuung typische Verläufe beobachtet, die zum Teil sehr eng mit denen im ambulanten Bereich korrelieren. Grundlegend kann man zwischen Patienten, die entlassen werden, und solchen, die auf der Palliativstation versterben, unterscheiden.

4.5.1. Patienten, die auf der Palliativstation versterben

Etwa zwei Drittel der 51 Patienten versterben im Verlauf ihres Aufenthaltes auf der Palliativstation. Dabei gibt es wiederum drei charakteristische Verläufe, die im Folgenden erläutert werden.

4.5.1.1. Patienten, die zur Betreuung in der Terminalphase aufgenommen werden

Mit einer Ausnahme versterben alle Patienten der unter 4.4.3 geschilderten Gruppe auf der Palliativstation, in den meisten Fällen innerhalb weniger Tage nach der stationären Aufnahme. Daneben gibt es einige Patienten, die in durchweg schlechtem Zustand noch zwei oder drei Wochen auf der Palliativstation verbringen, bevor sie sterben.

Die kurze Aufenthaltsdauer und der sehr schlechte Allgemeinzustand dieser Patienten erklärt auch die Tatsache, dass die verschiedenen Therapeuten im stationären Bereich im Allgemeinen nicht oder kaum zum Einsatz kommen. Im Vordergrund der Betreuung stehen Therapie der vorhandenen Beschwerden und pflegerische Maßnahmen.

Dabei zeigt sich, dass Schmerzen zwar sehr häufig auftreten, in den meisten Fällen aber gut beherrscht werden, während andere Symptome wie Dyspnoe, Übelkeit und Unruhe bei diesen Patienten vielfach bis zum Tod nicht zufriedenstellend kontrolliert werden können. Es bestätigt sich die unter 4.4.3 erläuterte Tatsache, dass in der Regel nur wenige Symptome Probleme bereiten, diese dann aber den Patienten überaus stark beeinträchtigen.

Neben körperlichen Beschwerden treten auch in dieser Gruppe Probleme im Umgang mit der eigenen Erkrankung auf. Sowohl die irrationale Hoffnung auf Genesung als auch wiederholte Bitten um aktive Sterbehilfe werden gegenüber den Ärzten und Pflegekräften geäußert.

Teilweise sind es die Angehörigen, die den nahen Tod der Patienten nur schwer ertragen können und denen es nicht möglich ist, ihre sterbenden Eltern oder Partner innerlich loszulassen. Die Betreuung der Angehörigen durch die Mitarbeiter der Palliativstation sowohl vor, als auch nach dem Tod der Patienten, stellt hier einen wichtigen Teil der Arbeit dar.

Leider gelingt es in Fällen, in denen die Patienten innerhalb weniger Tage versterben, nur selten, den Umgang mit dem bevorstehenden Sterben für Patienten und Angehörige zu erleichtern.

4.5.1.2. Patienten, die nach kurzer ambulanter Betreuung eingewiesen werden

Ein großer Teil der unter 4.3.3 dargestellten Patienten, die sich in weit fortgeschrittenem Stadium ihrer Erkrankung und mit vielfältigen Symptomen erstmals an das AHC wenden, verstirbt ebenfalls im Laufe ihres stationären Aufenthaltes. Im Gegensatz zur ersten Gruppe verbringen sie aber oft viele Tage oder Wochen bis zu ihrem Tod auf der Palliativstation.

Diese Patienten haben meist eine große Zahl verschiedenster Probleme, bei denen auf Grund der kurzen ambulanten Betreuungszeit bisher noch keine Hilfe möglich war. Fast alle klagen über starke bis stärkste Schmerzen und eine Vielzahl belastender Symptome wie Dyspnoe, Erbrechen, Übelkeit, Xerostomie, Schlafstörungen, Unruhe oder Verwirrung. Im Verlauf der stationären Betreuung gelingt es aber bei all den Patienten, die längere Zeit überleben, eine zufriedenstellende Symptomkontrolle zu erreichen.

Auch im Bereich der psychosozialen Schwierigkeiten kann in der Regel gut geholfen werden. Es wird Kontakt zu Kindern hergestellt, die viele Jahre nicht mehr mit den Eltern geredet

haben, und Patienten mit großen Ängsten vor dem Sterben wird Gelegenheit gegeben, diese immer wieder zu thematisieren.

Neben mehreren Therapeuten ist in vielen Fällen auch das Brückenteam an der Betreuung dieser Patientengruppe beteiligt. Außer intensiven Gesprächen mit Patienten und Angehörigen finden wiederholt Teambesprechungen auf der Palliativstation statt, in denen Zustand und Probleme der Patienten diskutiert werden. In einigen Fällen kann zeitweise sogar eine Entlassung nach Hause geplant werden, die dann aber durch eine plötzliche Zustandsverschlechterung des Patienten doch nicht möglich ist.

4.5.1.3. Patienten, die rasch versterben

Die größte Gruppe der auf der Palliativstation verstorbenen Patienten bilden diejenigen, die ursprünglich mit Problemen im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle mit dem Ziel aufgenommen werden, die Situation im Rahmen des Aufenthaltes soweit zu verbessern, dass danach eine Entlassung wieder möglich ist. Vielfach verschlechtert sich aber deren Zustand innerhalb weniger Tage rapide, und sie versterben noch in der ersten Woche ihres Aufenthaltes.

Auch hier klagen fast alle Patienten über Schmerzen und schwer zu kontrollierende körperliche Beschwerden. Wie schon bei den übrigen Patienten, die sich in einem terminalen Zustand befinden, bereiten auch in diesen Fällen Symptomkontrolle und Schmerztherapie zum Teil erhebliche Probleme, so dass die Patienten manchmal bis zu ihrem Tod unter mehreren Symptomen leiden. Bei denjenigen Patienten, die längere Zeit betreut werden, kann dagegen eine gute Symptomkontrolle erreicht werden, und vielfach tritt der Tod in diesen Fällen, nachdem sich der Zustand der Patienten zuerst verbessert, dann doch sehr rasch ein.

Die bekannte Palette psychosozialer Schwierigkeiten wird auch hier beobachtet, es tritt aber unter guter Symptomkontrolle auch in diesem Bereich eine Verbesserung der Situation ein. Dies zeigt sich am Beispiel einer 59-jährigen Patientin mit einem Pankreas-Karzinom, die mit verschiedenen Symptomen und starken Schmerzen auf die Palliativstation eingeliefert wird und sich auch psychisch in einer verzweifelten Lage befindet. Sie bittet wiederholt um aktive Sterbehilfe, möchte aber gleichzeitig „noch etwas Zeit haben“ (Patient 48) und ihren Ehemann und die behinderte Tochter nicht allein zurücklassen. Im Verlauf des stationären Aufenthaltes wird sie unter erfolgreicher Symptomkontrolle zusehends ruhiger und nimmt Abschied von ihren Angehörigen. Weitere invasive Maßnahmen wie das Einlegen eines Stents, um den Galleabfluss zu sichern, lehnt sie bewusst ab und verstirbt friedlich innerhalb weniger Tage.

4.5.2. Patienten, die wieder entlassen werden

In der Gruppe der Patienten, die wieder entlassen werden können, stehen bei Aufnahme neben Schmerzen und körperlichen Beschwerden häufig psychosoziale Probleme im Mittelpunkt der Anfrage.

Insgesamt fällt auf, dass Schmerzen oder Symptome seltener als in den anderen Gruppen geäußert und im Regelfall auch schnell und effektiv kontrolliert werden können.

Unter den psychosozialen Schwierigkeiten finden sich bei diesen Patienten vor allem Probleme in der Versorgung und - oft damit verbunden - tiefe Traurigkeit und Verzweiflung, die zum Teil schon allein durch die stationäre Aufnahme gebessert werden. Die Arbeit am Betreuungsnetz stellt somit auch einen wichtigen Bestandteil der stationären Tätigkeit dar. Mehrere Therapeuten betreuen diese Patienten intensiv, auch die Mitarbeiter des Brückenteams sind in fast allen Fällen an der Versorgung beteiligt. Gerade die Vorbereitung der Entlassung zählt hier zu den Hauptaufgaben.

Der stationäre Aufenthalt dauert im Allgemeinen länger als zwei Wochen, in Einzelfällen vier Wochen und darüber. Vielfach braucht es Zeit, die schwierige häusliche Situation aufzuarbeiten und Alternativen für die Phase nach der Entlassung zu suchen. So wird in einem Fall eine Heimaufnahme organisiert, in einem anderen die Betreuung durch ambulante Pflegedienste geplant, oder es kann nach einer Zeit der Entlastung für die Angehörigen durch gute Symptomkontrolle eine Entlassung ermöglicht werden.

Falls Angehörige vorhanden sind, werden diese auch hier intensiv mitbetreut. Nach der Entlassung übernimmt in der Regel das AHC erneut die Begleitung. Die Patienten leben in den meisten Fällen noch mehrere Monate zu Hause. Wenn eine erneute Aufnahme auf die Palliativstation nötig wird, dann meistens, weil neue Probleme auftreten.

Insgesamt kann dieser Patientengruppe auf der Palliativstation in den meisten Fällen schnell, effektiv und anhaltend geholfen werden.

5. Diskussion

5.1. Methode

5.1.1. Auswahl der Methode

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit sollen typische Verläufe in der ambulanten und stationären Betreuung Schwerstkranker und Sterbender dargestellt werden, um die Gesamtsituation terminal Kranker in den letzten Wochen und Monaten ihres Lebens zu erfassen. Dazu bedarf es einer Fülle von Daten zu verschiedenen Abschnitten der Betreuung. Aus diesem Grund erscheint ein retrospektiver Ansatz sinnvoll, in dem die gesamte bereits vorhandene Dokumentation verarbeitet werden kann.

Die Situation terminal Kranker ist oft von einer Vielzahl von Ängsten und Problemen bestimmt, und die Patienten äußern sich darüber häufig gegenüber den ihnen vertrauten Mitarbeitern im AHC oder auf der Palliativstation. Sie stellen somit im Rahmen eines retrospektiven Ansatzes eine ideale Informationsquelle zum körperlichen und psychischen Zustand der Patienten dar. Ein prospektives Vorgehen hingegen würde bedeuten, Menschen im letzten Abschnitt ihres Lebens über Wochen oder Monate hinweg in regelmäßigen Abständen gezielt zu befragen. Dazu wäre eine feste Kontaktperson nötig, die diese Gespräche im AHC und auf der Palliativstation führt, was im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht möglich war. Gespräche über Tod und Sterben ergeben sich oft auch spontan aus einer beiläufigen Bemerkung des Patienten, einem ängstlichen Blick oder im Rahmen einer Therapiestunde. Außerdem wird nur ein kleiner Teil aller vom AHC betreuten Patienten zu einem späteren Zeitpunkt auf die Palliativstation eingewiesen. Die Auswahlkriterien für die Studie legen somit ebenfalls einen retrospektiven Ansatz nahe.

An Nachteilen muß in Kauf genommen werden, dass sich das Spektrum der Daten, die erhoben werden können, an Art und Umfang der Dokumentation im AHC und auf der Palliativstation orientiert. Es zeigt sich jedoch, dass alle für die Fragestellungen der Arbeit relevant erscheinenden Daten in der vorhandenen Dokumentation zu finden sind. Als problematisch kann sich allerdings die Erfahrung erweisen, dass von verschiedenen Personen erhobene und dokumentierte Daten möglicherweise nur bedingt miteinander vergleichbar sind (Ingham und Portenoy, 1998). Dies kann sich auch dann als Nachteil auswirken, wenn versucht wird, Daten aus der ambulanten und stationären Betreuung gegenüberzustellen. Unterschiede

bezüglich Art und Anzahl der Symptome im ambulanten und stationären Bereich sind möglicherweise auf uneinheitliche Richtlinien bei der Erhebung derselben zurückzuführen (siehe hierzu auch Abschnitt 5.1.3).

Für das gewählte Vorgehen spricht jedoch die Tatsache, dass sowohl im AHC als auch auf der Palliativstation großer Wert auf ausreichende Dokumentation gelegt wird. Sie ist in Quantität und Qualität nicht mit der auf den meisten Allgemeinstationen vergleichbar. Weiter erweist sich als Vorteil, dass fehlende Daten oder Fragen zur Dokumentation jederzeit im persönlichen Gespräch mit den Mitarbeitern geklärt werden können.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass der retrospektive Ansatz für die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit gut geeignet ist, ein prospektives Vorgehen hingegen wenig praktikabel erscheint, ethische Bedenken aufweist und für die hier untersuchten Fragestellungen keine wesentlichen Vorteile bietet.

5.1.2. Einschlusskriterien der Studie

Ein besonderes Augenmerk der vorliegenden Arbeit richtet sich auf die Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Betreuung, die sich in der Aufnahmesituation auf der Palliativstation widerspiegelt. Somit erscheint es auch sinnvoll, an dieser Stelle zwischen Patienten, die sich schon in Betreuung durch das AHC befinden, und solchen, die noch keinen Kontakt zum Ambulanten Hospiz haben, zu unterscheiden. Dabei bleibt unberücksichtigt, wie lange eine ambulante palliativmedizinische Betreuung bereits existiert. Auch Patienten, deren erster Kontakt zum AHC zur sofortigen Einweisung auf die Palliativstation geführt hat, werden mit in die Studie einbezogen, um das Betreuungsspektrum möglichst unverzerrt wiederzugeben. Von den 243 im Jahr 1998 auf der Palliativstation betreuten Patienten erfüllen 51 die geschilderten Voraussetzungen, das heißt, sie wurden vor Aufnahme auf die Palliativstation bereits durch das AHC betreut. Da es dem Verfasser um die Beschreibung einer Situation und nicht um die Überprüfung von Hypothesen geht, erscheint der Zeitraum eines Jahres und die sich hieraus ergebende Patientenzahl für diese Arbeit angemessen. Die beschriebenen typischen Verläufe und Grundmuster wiederkehrender Probleme lassen sich an einem kleinem Patientenkollektiv ohne Schwierigkeiten erkennen und analysieren. Auch bei einer größeren Fallzahl würde sich die Situation mit hoher Wahrscheinlichkeit sehr ähnlich darstellen.

5.1.3. Datenmaterial und Erhebungsbogen

Trotz eingehender Literatursuche kann keine Arbeit gefunden werden, die den Verlauf in der Betreuung terminal Kranker im ambulanten und stationären Bereich untersucht. Aus diesem Grund muss eigens ein Erhebungsbogen konzipiert werden, der dieser Zielsetzung gerecht wird. Dabei können Anregungen aus Untersuchungen zur palliativmedizinischen Betreuung im rein stationären (Aichmüller-Lietzmann, 1998; Rest, 1995) oder rein ambulanten Bereich (Rest und Michel, 1997) gewonnen werden. Durch erfahrene, palliativmedizinisch geschulte Mitarbeiter unterstützt, wird dann, passend zu den Fragestellungen der Arbeit, die erste Version des Erhebungsbogens erstellt und an fünf Fällen getestet. Während mehrfacher Überarbeitung kann der Bogen weiter präzisiert werden. Eine Validierung ist auf Grund der geringen Fallzahlen jedoch nicht möglich.

Neben Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten werden vor allem im psychosozialen Bereich Daten in Form offener Fragen erhoben. Auch wenn diese Daten zum Teil nicht statistisch ausgewertet werden können, sind sie doch für ein vollständiges Bild der Situation terminal Kranker unverzichtbar. Ein Erhebungsbogen, der nur mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten arbeitet, wird der vielschichtigen Situation dieser Patientengruppe nicht gerecht.

Das gesammelte Datenmaterial erweist sich im Nachhinein als umfangreich und geeignet, ein plastisches Bild von den Schwierigkeiten schwerstkranker und sterbender Patienten sowie deren palliativmedizinischer Betreuung im ambulanten und stationären Bereich zu erarbeiten. Wie unter 5.1.1 bereits angeführt, ergeben sich bezüglich des retrospektiven Vorgehens bei Auswertung von Daten, die durch verschiedene Mitarbeiter erhoben werden, in zwei Punkten Zweifel an deren uneingeschränkter Aussagefähigkeit.

Als Erstes fällt - verglichen mit der Aufnahmesituation auf der Palliativstation - die geringe Anzahl körperlicher Beschwerden auf, über die die Patienten zum Zeitpunkt des Erstkontaktes zum AHC klagen. Es darf bezweifelt werden, ob eine Häufung der Beschwerden um über 150 Prozent allein durch die Verschlechterung der körperlichen Situation der Patienten erklärt werden kann. Vergleicht man diesbezüglich die Erhebungsmethoden für körperliche Symptome im AHC und auf der Palliativstation, so fällt auf, dass im stationären Bereich die Beschwerden wenn möglich an Hand einer Liste abgefragt werden, im AHC hingegen kein standardisiertes Vorgehen existiert. Viele Patienten benennen körperliche Symptome aber nur, wenn sie explizit danach gefragt werden.

Als Zweites muss im Nachhinein die Beurteilung des Therapieerfolges auf der Palliativstation hinterfragt werden. Dieser wird bemessen, indem der Patient dreimal täglich zu seinen Hauptbeschwerden befragt wird. Dabei werden Schmerzen mittels einer Numerischen Ratingskala (NRS) eingeschätzt. Bei diesem Vorgehen gibt der Patient auf einer Skala von null bis zehn an, welche Intensität seine Beschwerden haben, wobei null keinen Symptomen und zehn den stärksten vorstellbaren Symptomen entspricht (Ingham und Portenoy, 1998). Sonstige Beschwerden werden mit Hilfe eines subjektiven, nicht validierten Gradings, das von der Palliativstation am Malteser Krankenhaus Bonn übernommen wurde, beurteilt. Laut den Angaben der Weltgesundheitsorganisation WHO kann bei Tumorpatienten mit Hilfe fachgerechter Schmerztherapie in 87 Prozent der Fälle völlige Schmerzfreiheit und in weiteren neun Prozent befriedigende Schmerzlinderung erreicht werden (World Health Organisation, 1986). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird deshalb von zufriedenstellender Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen nur dann gesprochen, wenn auf der dargestellten NRS keine Werte größer als zwei angegeben werden, beziehungsweise keine stärkeren Beschwerden vorliegen. Einige der Patienten sind jedoch vor allem in der Terminalphase nicht mehr in der Lage, sich präzise zu ihren Beschwerden zu äußern. In diesem Fall dokumentiert die Schwester ihren subjektiven Eindruck vom Patienten: es ist dabei aus der Dokumentation nicht ersichtlich, ob sich der Patient selbst zur Intensität seiner Symptome geäußert hat. In der nur unzureichend standardisierten Erhebung körperlicher Beschwerden und der eng gefassten Definition einer ausreichenden Symptomkontrolle liegen mögliche Erklärungen dafür, dass in einer größeren Zahl von Fällen bis zum Tod keine Beschwerdefreiheit erreicht werden konnte. Dies widerspricht dem Eindruck der Mitarbeiter der Station. Sie sehen die meisten ihrer Patienten friedlich versterben. Die Problematik der Betreuung in der Terminalphase wird in Abschnitt 5.3.6 näher betrachtet.

5.1.4. Statistische Auswertung

Vogel (1999) definiert Statistik als „wissenschaftliche Disziplin, deren Gegenstand die Entwicklung und Anwendung formaler Methoden zur Gewinnung, Beschreibung und Analyse sowie zur Beurteilung quantitativer Beobachtungen ist“. Dabei muss zwischen deskriptiver Statistik, deren Ziel es ist, die Aspekte des Lebens zu beziffern, und analytischer Statistik, die das so erfasste „Material zunächst mit zum Teil einfachen Mitteln wie Verhältniszahlen oder Mittelwerten [...] zu verdichten“ versucht, (Becker, 1993), unterschieden werden. Diese Definition entspricht der in der vorliegenden Arbeit angewandten Statistik, auch die Fallzahl

von 51 ist für statistische Betrachtungen in diesem Sinne als angemessen anzusehen. Alle in dieser Arbeit gemachten Aussagen erfolgen dennoch unter der Voraussetzung, dass nur 51 Patienten untersucht wurden.

5.2. Untersuchtes Patientenkollektiv

Die epidemiologischen Daten dieser Arbeit zur Verteilung von Geschlecht, Alter, Staatsangehörigkeit, Grundkrankheit und Tumorlokalisation sind auf Grund der kleinen Fallzahl sicher nicht als repräsentativ anzusehen und mit großen Bevölkerungs- oder Krebsstatistiken nur sehr bedingt vergleichbar. Dennoch lassen sich Tendenzen an Hand der gewonnenen Zahlen ableiten.

Das durchschnittliche Alter der Patienten liegt mit 65 Jahren im Bereich der Ergebnisse vergleichbarer Arbeiten. In der Untersuchung des Bundesministeriums für Gesundheit (1997) liegt das Alter mit 64 Jahren niedriger, während Aichmüller-Lietzmann (1998) das durchschnittliche Alter ihrer Patientengruppe mit 67,5 Jahren etwas höher angibt. Auch die Zahlen des Jahresberichtes des AHC und der Palliativstation liegen mit 69 beziehungsweise 66 Jahren in diesem Bereich. Der Anteil an Frauen ist entsprechend der Verteilung innerhalb der Bevölkerung etwas höher als der der Männer. Auf den ersten Blick verwundert jedoch die Tatsache, dass das Durchschnittsalter der Frauen unter dem der Männer liegt. Statistisch gesehen überleben Frauen meist ihre Männer und werden insgesamt älter. Auch zeigt sich bei Betrachtung der Verteilung der Todesursachen in der Gesamtbevölkerung, dass vor allem in der Altersgruppe über 75 Jahren mehr Frauen als Männer an Krebserkrankungen versterben. Dies würde eine umgekehrte Altersverteilung im Rahmen dieser Arbeit erwarten lassen (Statistisches Bundesamt, 1999). Eine mögliche Erklärung könnte in der von Grande et al. (1998) beschriebenen Tatsache liegen, dass Frauen seltener bis zum Tod zu Hause versorgt werden können. Die Autoren sehen die Ursache dafür darin, dass Männer die häusliche Versorgung schlechter gewährleisten können und es so früher zu einer stationären Einweisung kommt. Es legt umgekehrt den Schluss nahe, dass Männer vor allem dann stationär eingewiesen werden müssen, wenn sie allein leben oder ihre Frauen selbst alt oder krank sind und die Versorgung nicht mehr gewährleisten können. Dies ist seltener bei jüngeren, häufiger bei älteren Männern der Fall. Hierin könnte möglicherweise eine Erklärung für das höhere Durchschnittsalter der Männer zu sehen sein, das auch in der Arbeit von Bausewein (1993) auffällt. Die Beobachtungen der vorliegenden Arbeit, dass die Überlebenszeit der Frauen, gemessen ab

dem Erstkontakt zum AHC, deutlich über der der Männer liegt, unterstützen diese These ebenfalls.

Fast alle Patienten der vorliegenden Untersuchung sind deutscher Nationalität. Die Anzahl von drei ausländischen Patienten entspricht nicht dem Bevölkerungsanteil dieser Gruppe in München mit über 20 Prozent (Stadt München, 2000). Gaffin et al. (1996) stellen fest, dass in Großbritannien Palliativeinrichtungen von Schwarzen und ethnischen Minderheiten seltener genutzt werden. Sie sehen die Ursachen dafür in der Tatsache, dass Hospizeinrichtungen dieser Gruppe vielfach nicht bekannt sind und Hausärzte in Gegenden mit einem hohen Ausländeranteil oft selbst nicht in Großbritannien ausgebildet wurden und nur wenig Kenntnisse in palliativmedizinischen Fragen haben. Hospiz möchte Menschen unabhängig von Herkunft, Religion und Weltanschauung helfen. Aus diesem Grunde sind Bemühungen, auch Ausländern vermehrt Zugang zu palliativmedizinischen Einrichtungen zu verschaffen, von großer Bedeutung, wie es das Programm „Opening Doors“ des National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services in Großbritannien versucht (National Council, 1995).

Betrachtet man die Krankengeschichte der Patienten der vorliegenden Arbeit, so fällt auf, dass fast alle an einem malignen Tumor leiden. Dies entspricht der alltäglichen Praxis palliativmedizinischer Einrichtungen, die überwiegend Tumorkranken betreuen. Im AHC sind es 1998 87 Prozent und auf der Palliativstation 85 Prozent. Heller et al. (1999) beschreiben in ihrer Aufsatzsammlung „Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“ Bemühungen, palliativmedizinische Versorgung auch für geriatrische Patienten zu ermöglichen, die nicht an einem malignen Tumor erkrankt sind. Auch Ross (1998) beklagt, dass angesichts der großen Zahl sterbender geriatrischer Patienten eine palliativmedizinische Versorgung für diese Patientengruppe praktisch nicht zur Verfügung steht. Viele dieser Patienten versterben entgegen ihrem Wunsch nach wie vor in Krankenhäusern. Über Art und Umfang medizinischer Therapie für diese Gruppe wird zum Teil heftig diskutiert, auch Forderungen nach aktiver Sterbehilfe werden in diesem Zusammenhang vermehrt geäußert (Helou et al., 2000). Hier liegen große Herausforderungen für die Zukunft der Palliativmedizin.

Neben Tumorkranken betreuen das AHC und die Palliativstation, wie auch aus dieser Arbeit ersichtlich, relativ häufig Patienten mit Amyotrophischer Lateralsklerose (ALS). Dies ist durch lokale Gegebenheiten zu erklären. In München gibt es mit der ALS-Ambulanz am

Klinikum der Universität München in Großhadern die einzige Fachstelle für diese Patienten in Süddeutschland.

Patienten mit AIDS werden in München, wie in Abschnitt 1.4 bereits beschrieben, vor allem von der Münchner AIDS-Hilfe oder der Psychosozialen AIDS-Betreuung (PAB) versorgt. Dies erklärt, warum Patienten mit AIDS, trotz der Schwere der Erkrankung und der vielfältigen damit einhergehenden Symptome, nur selten durch das AHC oder die Palliativstation betreut werden.

Vergleicht man die Lokalisation des Primärtumors der Patienten dieser Arbeit mit der Häufigkeit der Tumoren in der Gesamtbevölkerung, so fällt auf, dass Patienten mit Tumoren des HNO-Bereiches häufiger und solche mit Tumoren des Bronchialsystems seltener im AHC und auf der Palliativstation betreut werden, als dies, ausgehend von den Zahlen in der Gesamtbevölkerung, zu erwarten wäre. Eine Erklärung dafür ist möglicherweise darin zu sehen, dass Patienten mit Tumoren des HNO-Bereiches im letzten Stadium der Erkrankung oft unter besonders starken Schmerzen und schwerwiegenden Symptomen wie Atemnot oder Exulzeration des Tumors zu leiden haben, die wiederum eine große psychosoziale Belastung für diese Patienten darstellen.

Die Tatsache, dass sich alle Tumorpatienten beim ersten Kontakt zu einer Hospizeinrichtung in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung befinden und fast drei Viertel bereits Fernmetastasen haben, entspricht der Zielsetzung palliativmedizinischer Betreuung, die dort ansetzen will, wo manche Ärzte ihre Patienten mit einem „Jetzt kann ich nichts mehr für Sie tun“ (Husebø und Klaschik, 1998) aufgeben. Die vorliegende Arbeit bestätigt die Erfahrung vieler Hospizmitarbeiter: Der erste Kontakt zu einer palliativmedizinischen Einrichtung wird in vielen Fällen erst sehr spät hergestellt und resultiert oft aus einer Notlage. Eine optimale Versorgung terminal Kranker ist aber dann viel leichter zu verwirklichen, wenn der Kontakt zu einem Hospizdienst frühzeitig zu Stande kommt, und Patienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte Hospiz und Palliativmedizin nicht nur mit Sterben verbinden, sondern auch die Möglichkeiten wahrnehmen, den letzten Abschnitt des Lebens so lebenswert wie möglich zu gestalten (Hirsch und Ebersberger, 2000; Westrich, 2000).

Betrachtet man die bisherige Therapie der Patienten bei Kontaktaufnahme zum AHC, so fällt auf, dass etwa ein Viertel der Tumorpatienten im Verlauf ihrer Erkrankung überhaupt keine spezifische Therapie erhalten hat. Diese Beobachtungen decken sich mit denen von McCusker

(1984), der aufzeigen kann, dass in dem von ihm untersuchten Kollektiv terminal kranker Tumorpatienten bei 20 Prozent im Verlauf der Erkrankung keine tumorspezifische Therapie durchgeführt wurde. Die Erklärung dafür liegt vermutlich in der Art und Lokalisation der Tumoren bei diesen Patienten. Die meisten leiden unter einer bösartigen Neubildung im Bereich der Leber, der Gallenwege oder des Pankreas. Diese Tumoren haben häufig eine schlechte Prognose, vor allem deshalb, weil keine geeigneten Früherkennungsmaßnahmen vorhanden sind und die Erkrankung oft erstmals in einem Stadium diagnostiziert wird, in dem keine erfolgversprechenden Therapieoptionen mehr existieren. Darüber hinaus muss in Betracht gezogen werden, dass manche Patienten in diesen Fällen lebensverlängernde Maßnahmen bewusst ablehnen.

5.3. Problemfelder in der Betreuung terminal Kranker im ambulanten und stationären Bereich

In den folgenden Abschnitten soll die Situation terminal kranker Patienten diskutiert werden. Ausgehend von den Ergebnissen dieser Arbeit werden wichtige Problemfelder in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender näher beleuchtet. In diesem Zusammenhang wird einerseits erörtert, wie ambulante und stationäre Hospizdienste die Situation dieser Patienten verbessern können, andererseits aber auch auf Schwierigkeiten hingewiesen, die trotz professioneller palliativmedizinischer Versorgung weiterbestehen. Dabei wird kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben. Es ist vielmehr das Ziel, einzelne Aspekte in der Betreuung terminal Kranker herauszugreifen und so auf die schwierige Situation dieser Patientengruppe aufmerksam zu machen, die nach wie vor zu wenig beachtet wird.

5.3.1. Lebenssituation der Patienten

Die Diagnose einer Krebserkrankung betrifft niemals nur einen einzelnen Patienten sondern immer auch sein gesamtes Umfeld. Jedes einzelne Familienmitglied wird von der Krankheit mit betroffen. Ferrell et al. (1991) beschreiben Krebs deshalb auch als „family disease“. Dies trifft um so mehr zu, wenn der Patient nicht mehr geheilt werden kann und die Erkrankung weit fortgeschritten ist.

Bezüglich der Lebenssituation terminal kranker Patienten muss zwischen zwei Gruppen unterschieden werden: Auf der einen Seite die Patienten, die von ihrem Lebenspartner oder nahen Angehörigen, die mit dem Kranken im gleichen Haus wohnen, versorgt werden, und

auf der anderen Seite jene, die allein leben und durch Verwandte, Freunde und Fachdienste in unterschiedlichem Umfang Unterstützung erhalten.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung lebt etwa ein Drittel der Patienten allein. Sie sind sowohl in den Anforderungen des Alltags als auch in der psychischen Verarbeitung ihrer Situation vielfach allein auf sich gestellt. Mit Fortschreiten der Erkrankung wird die Frage, wer sich um sie kümmert, für diese Patienten immer drängender.

Schwerstkranke und Sterbende, die allein leben, stellen für palliativmedizinische Dienste eine große Herausforderung dar. Gute palliativmedizinische Betreuung basiert auf einer guten Zusammenarbeit im Team. Dazu gehören neben Fachkräften immer auch die Angehörigen, ohne deren Mithilfe es eigentlich kaum möglich ist, Patienten bis zum Tod zu Hause zu betreuen (Raischl, 2000). Können die Angehörigen die Versorgung nicht unterstützen, droht diese bei einer Verschlechterung der Situation des Patienten schnell zusammenzubrechen. Soziale Faktoren stellen somit sowohl im Rahmen dieser Arbeit als auch in anderen Untersuchungen gerade für allein lebende Patienten vielfach einen wesentlichen Grund für eine stationäre Aufnahme dar (van den Eynden et al., 2000).

Auch in anderen palliativmedizinischen Einrichtungen zeigt sich, dass ein größerer Teil der Patienten vor der stationären Aufnahme allein gelebt hat, in der Untersuchung des Bundesministeriums für Gesundheit (1997) sind es etwa 27 Prozent, im Johannes-Hospiz München sogar über 40 Prozent (Aichmüller-Lietzmann, 1998). Auch im Gesamtkollektiv des AHC leben 28 Prozent der im Jahre 1998 betreuten Patienten allein (Christophorus Hospiz Verein e.V., 1998).

In unserer Gesellschaft wohnen immer mehr Menschen allein ohne Angehörige, die sie versorgen. Die Frage nach der Betreuung solcher Patienten wird in den kommenden Jahren noch dringlicher werden. Auch in Zukunft wird es oft nur schwer möglich sein, diese Patienten bis zum Tod zu Hause zu versorgen. Dadurch entsteht ein hoher Bedarf an stationären palliativmedizinischen und Hospizeinrichtungen, in denen Schwerstkranke und Sterbende in ihren letzten Tagen, Wochen oder Monaten kompetent betreut werden können (Heller et al., 1999). In München gibt es jedoch neben den zwei Palliativstationen bisher nur acht Betten in einem Hospiz im eigentlichen Sinne, das diese Aufgabe erfüllt. Droht die häusliche Situation zusammenzubrechen sehen viele Hausärzte deshalb oft keine andere Möglichkeit, als die Patienten in ein Akutkrankenhaus einzuweisen, das den speziellen Bedürfnissen Sterbender oft nicht gerecht wird (Bausewein, 1993).

Nicht nur bei Alleinstehenden nehmen die Lebensumstände großen Einfluss darauf, wie die Betreuung in den letzten Wochen und Monaten aussieht, inwieweit eine Verbesserung der Lebensqualität für den Patienten erreicht werden kann und ob er zu Hause oder in einer stationären Einrichtung stirbt. Bei den übrigen Patienten in dieser Arbeit, die von ihrem Lebenspartner oder nahen Angehörigen, meistens den eigenen Kindern, betreut werden, sind es oft die Möglichkeiten und Grenzen der pflegenden Familienmitglieder, die einen ganz entscheidenden Einfluß auf die Qualität der häuslichen Betreuung ausüben.

Nach den Zahlen der vorliegenden Untersuchung gibt es im Allgemeinen nur zwei Parteien, welche die Versorgung der Patienten sichern. Der „Hauptbetreuer“ wird also im Regelfall nur von einer weiteren Person oder einem Pflegedienst unterstützt. Stellt man dieser Situation die hohe Pflegebedürftigkeit der Patienten gegenüber, wird die Überforderung der Angehörigen leicht verständlich. Der durchschnittliche erhobene Karnofsky-Index von 50 Prozent bedeutet, dass diese Patienten „ständige Unterstützung und Pflege und häufige ärztliche Hilfe“ benötigen (siehe 8.2 im Anhang).

Abschnitt 5.3.7 beschäftigt sich genauer mit der Situation der Angehörigen. Erörtert wird in diesem Zusammenhang, wie die Familie in die Betreuung terminal Kranker integriert werden kann, welche Maßnahmen nötig sind, eine Überforderung der Angehörigen zu vermeiden, und welche Bedeutung die Familie für eine gute Begleitung Sterbender hat.

5.3.2. Psychosoziale Schwierigkeiten

Aus den Überlegungen zur Lebenssituation terminal kranker Patienten wird deutlich, dass palliative care sich nicht auf Schmerztherapie und Symptomkontrolle beschränken darf, sondern eine umfassende Versorgung in der letzten Lebensphase im medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Bereich zum Ziel haben muss (Heller, 1999).

Was unter psychosozialen Schwierigkeiten zu verstehen ist, zeigen die erhobenen Daten. Bei über der Hälfte der Patienten spielen diese im Rahmen der Kontaktaufnahme zum AHC eine wesentliche Rolle. Diesen Patienten fällt es oft besonders schwer, Hilfe von außen anzunehmen, was sich darin äußert, dass die Anfrage an das AHC meist durch Hausärzte, Pflegedienste oder stationäre Einrichtungen erfolgt. Auch die Angehörigen schaffen es selbst vielfach nicht, fremde Hilfe zu suchen. Häufig weist eine solche Konstellation auf ein „geschlossenes Familiensystem“ hin. Darunter versteht man eine eingeschränkte Kommunikation, gestörte Verbindungen mit Abhängigkeitsverhältnissen und starre Regeln.

Die spezifischen Bedürfnisse der Familienmitglieder werden oft nicht zugelassen. Diese Strukturen begünstigen Verarbeitungsdefizite und pathologische Trauerreaktionen nach dem Tod des Patienten (Satir, 1972).

Psychosoziale Schwierigkeiten finden sich auch bei der Aufnahme auf der Palliativstation. Naturgemäß rücken Versorgungsprobleme nach der stationären Aufnahme zuerst in den Hintergrund. Es geht hier vor allem um Krankheitsverarbeitung und Beziehungsproblematik innerhalb der Familien. Vielfach kann die stationäre Aufnahme allein schon einen Teil der Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich lösen.

Während Aichmüller-Lietzmann (1998) für das Johannes-Hospiz in München eine rein soziale Indikation als Aufnahmegrund ausschließt, sind psychosoziale Schwierigkeiten in den Aufnahmekriterien der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching durchaus vorgesehen (vergleiche Abschnitt 1.5.2.). Auch das Hospiz zum Heiligen Franziskus in Recklinghausen sowie die meisten der Palliativeinheiten der Untersuchung des Bundesministeriums für Gesundheit nehmen Patienten wegen psychosozialer Schwierigkeiten auf (Kirschner, 1996; Bundesministerium für Gesundheit, 1997). Die Frage der Indikationsstellung für die Aufnahme auf der Palliativstation ist dennoch für die Mitarbeiter der Station im Städtischen Krankenhauses München-Harlaching angesichts der begrenzten Bettenzahl schwierig und kann im Zweifelsfall oft nur zugunsten körperlicher Beschwerden entschieden werden. Daneben müssen die Richtlinien des Krankenhausfinanzierungsgesetzes beachtet werden, die für eine stationäre Aufnahme eine medizinische Indikation voraussetzen. Auf den entstehenden Konflikt weist die Tatsache hin, dass Patienten aus überwiegend psychosozialer Indikation oft erst eine Woche nach der Anfrage aufgenommen werden, während dies ansonsten in der Regel innerhalb von drei Tagen möglich ist. Betrachtet man die Erfolge im Umgang mit psychosozialen Problemen auf der Palliativstation, so muss die Aufnahme terminal Kranker auch aus dieser Indikation auf alle Fälle als notwendig und richtig angesehen werden.

Auch der Jahresbericht 1998 des Christophorus Hospiz Vereines entspricht den im Rahmen der vorliegenden Arbeit erhobenen Daten. Unter den Gründen der Anfrage findet sich psychische Unterstützung nach Schmerztherapie und Symptomkontrolle am häufigsten. Die Hospizsozialarbeiter betreuen im Jahr 1998 insgesamt 127 Patienten vor allem im psychosozialen Bereich. Inhalte der Gespräche sind zumeist die Krankheitsverarbeitung, der Aufbau einer stabilen Betreuungssituation, Probleme innerhalb der Familie, sozialrechtliche und ethische Fragen und Umgang mit Trauer.

Raischl (2000), einer der Hospizsozialarbeiter des AHC, vergleicht Sozialarbeit in der Hospizbewegung und das Sterben eines Menschen mit einem „Abschiedsspiel“, in dem den Sozialarbeitern die Rolle des „Coaches“ zufällt. Ziel der Arbeit ist es, vorhandene Ressourcen zu erkennen und ein Netzwerk aufzubauen, das dem Patienten ein würdevolles Sterben ermöglicht. Koordination und Unterstützung der „Mitspieler“ sind dabei die wichtigsten Aufgaben der Sozialarbeiter.

Die Bedeutung einer umfassenden Betreuung Schwerstkranker und Sterbender auch im psychosozialen Bereich wurde in palliativmedizinischen Einrichtungen früh erkannt. Rest und Michel (1997) fassen die Bedürfnisse Sterbender folgendermaßen zusammen: Im somatischen Bereich geht es um Pflege, Schmerzfreiheit und Symptomkontrolle, im seelischen um die eigene Persönlichkeit, Trauer, Kommunikationsschwierigkeiten und ein wechselndes Bedürfnis nach Nähe und Distanz. Darüber hinaus sind der soziale Bereich mit finanziellen Fragen, Familienstruktur, Liebe und Sexualität, sowie Spiritualität von großer Wichtigkeit für den Sterbenden. Auch Kirschner (1996) benennt vier Dimensionen der Betreuung: die körperliche, die soziale, die seelische und die spirituelle. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung im AHC und auf der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching konnten zu dem so wichtigen Bereich der spirituellen Begleitung wenige Daten gesammelt werden. Auch wenn spirituelle Fragen für Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte immer wieder Gesprächsgegenstand sind, so fällt doch auf, dass nur ein Fünftel der Patienten der Studie von einem Seelsorger begleitet wird, obwohl religiöse Fragen am Lebensende für fast alle Menschen eine zentrale Bedeutung haben (Kellehear, 2000). Spiritualität im Umfeld palliativmedizinischer Betreuung bedeutet eine Herausforderung der „Interreligiosität“ und bietet in diesem Zusammenhang die Chance des Dialogs zwischen verschiedensten Weltanschauungen (Heller, 2000). Die Bedeutung der spirituellen Dimension palliativmedizinischer Begleitung darf nicht unterschätzt werden und wäre für weitere Untersuchungen sicherlich von großem Interesse.

Einige der genannten Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich wie die Frage nach dem Sterben zu Hause oder die Situation der Angehörigen werden in den folgenden Kapiteln noch näher erörtert.

5.3.3. Schmerztherapie und Symptomkontrolle

Gedanken zu Tod und Sterben sind für viele Menschen mit Angst vor dem eigenen Tod verknüpft. In Gesprächen stellt sich heraus, dass die meisten Menschen weniger die Angst vor

dem Tod, als vielmehr die Angst vor dem Sterben beschäftigt. Viele assoziieren Sterben mit Schmerzen und Leiden (Beutel und Tausch, 1989; Cicirelli et al., 2000). Tatsächlich leiden bis zu 80 Prozent der Tumorpatienten im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung an Schmerzen (World Health Organisation, 1990). Bedenkt man die große Zahl der Patienten, die Jahr für Jahr an einer Krebserkrankung versterben, so wird deutlich, wie wichtig Bemühungen um eine gute Schmerztherapie und Symptomkontrolle für terminal kranke Patienten sind.

Schmerztherapie und Symptomkontrolle sind die zentralen Themen der Palliativmedizin. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit nehmen deshalb Fragen zu diesem Themenbereich ebenfalls einen breiten Raum ein. Die erhobenen Daten spiegeln die Bedeutung dieser Fragestellungen wider.

Bei Kontakt zum AHC klagt die Hälfte der Patienten über Schmerzen und ebenso viele über Symptome. Im Verlauf der Begleitung vergrößert sich diese Zahl, so dass in zwei Drittel der Fälle Schmerztherapie und Symptomkontrolle in Kooperation mit den Hausärzten zu den Hauptaufgaben der Hospizschwestern zählen. In den letzten Tagen vor der stationären Aufnahme klagen schließlich weit mehr als zwei Drittel der Patienten über zunehmende Schmerzen und Symptome. Insgesamt hat sich die Anzahl der Symptome im Vergleich zur Zeit der Kontaktaufnahme zum AHC etwa verdoppelt.

Die Ursachen dieser Entwicklung sind sicherlich vielschichtig. Zum einen häufen sich mit dem Fortschreiten der Grunderkrankung auch die Beschwerden (Morita et al., 1999), zum anderen sind effektive Schmerztherapie und Symptomkontrolle im ambulanten Bereich oft schwieriger zu bewerkstelligen. Eine permanente Präsenz von palliativmedizinisch erfahrenen Pflegekräften und Ärzten ist im häuslichen Bereich nicht möglich. Veränderungen im Zustand der Patienten werden somit oft später erkannt und Maßnahmen verzögert ergriffen. Vielfach existieren darüber hinaus Probleme in der Zusammenarbeit zwischen palliativmedizinischen Diensten und Hausärzten. Abschnitt 5.3.4 beschäftigt sich genauer mit dieser Problematik. Des weiteren hängt die Durchführung einer konsequenten Schmerztherapie und Symptomkontrolle zu Hause stärker von der Mitarbeit der Patienten und Angehörigen ab. Im stationären Bereich verabreichen im Allgemeinen die Pflegekräfte die angeordneten Medikamente, während sich im ambulanten Bereich die Folgen einer mangelnden Compliance oft schwerwiegend auf den Therapieerfolg auswirken können. Häufig werden Schwierigkeiten in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle wie bereits mehrfach erörtert auch durch psychosoziale Probleme mit bedingt oder verstärkt. Die stationäre Aufnahme

bedeutet für viele Patienten eine Entlastung im psychosozialen Bereich, die sich dann auch positiv auf die körperlichen Beschwerden auswirkt (vergleiche Abschnitt 5.3.2).

Schließlich muss man festhalten, dass die vorliegenden Daten deutliche Unterschiede im Bereich der Schmerztherapie zwischen dem AHC und der Palliativstation aufzeigen. Sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich erhalten etwa 80 Prozent der Patienten Schmerzmedikamente. Auf der Palliativstation kommen jedoch in allen Fällen Medikamente der WHO-Stufe III zum Einsatz, während im AHC nur drei Viertel der Patienten stark wirkende Opioide erhalten. Außerdem fällt auf, dass Schmerzmedikamente auf der Palliativstation in drei Viertel der Fälle rein parenteral, zumeist subkutan, oder parenteral in Kombination mit oralen Schmerzmitteln verabreicht werden, während im ambulanten Bereich drei Viertel der Patienten eine ausschließlich orale Medikation bekommen. An Hand der Daten dieser Arbeit scheint es jedoch nicht möglich zu beurteilen, in welchem Umfang diese Unterschiede zu einer besseren Schmerzkontrolle im stationären Bereich führen. Genauere Untersuchungen dazu wären für die Zukunft sicherlich von großem Interesse.

Trotz intensivster Bemühungen kann auf der Palliativstation in einigen wenigen Fällen auch unter Einsatz invasiver Schmerztherapien keine ausreichende Schmerzlinderung erreicht werden. Im Bereich der Symptomkontrolle erweist es sich manchmal ebenfalls als schwierig, Beschwerdefreiheit oder zumindest befriedigende Symptomkontrolle zu erreichen. Dabei ist vor allem Unruhe oft kaum zu kontrollieren. Es fällt auf, dass es meist Patienten sind, die erst in der Terminalphase stationär aufgenommen werden, bei denen sich Schmerztherapie und Symptomkontrolle als schwierig erweisen. Bei der Beurteilung dieser Beobachtungen erscheint es wichtig zu beachten, dass im Rahmen der vorliegenden Arbeit nur Patienten untersucht werden, die trotz fachkundiger palliativmedizinischer Begleitung durch die Mitarbeiter des AHC nicht länger zu Hause versorgt werden können. Es handelt sich bei dem untersuchten Patientenkollektiv möglicherweise um eine Auswahl besonders komplexer Verläufe. Dies legt auch die hohe Anzahl der auf der Palliativstation verstorbenen Patienten in diesem Kollektiv nahe, die mit etwa 70 Prozent über dem Durchschnittswert der Palliativstation für das Jahr 1998 mit 60 Prozent liegt. Schließlich belegt den Therapieerfolg auf der Palliativstation auch die Tatsache, dass es sich bei den mehrfach stationär aufgenommenen Patienten im Allgemeinen um neu aufgetretene Probleme handelt, die zu einer zweiten Aufnahme führen. Auf die Problematik der Symptomerfassung durch Dritte, insbesondere durch verschiedene Mitarbeiter oder Angehörige, wurde bereits hingewiesen. (siehe Abschnitt 5.1.3)

Betrachtet man die mittlerweile umfangreich vorhandene Literatur zum Themenbereich Hospiz und Palliativmedizin, so beschäftigen sich viele Arbeiten mit Fragen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Trotzdem leiden nach Untersuchungen der WHO 50 bis 80 Prozent aller Krebspatienten an nicht zufriedenstellend kontrollierten Schmerzen. Gleichzeitig wird darauf hingewiesen, dass mit dem WHO-Stufenschema in 90 Prozent der Fälle Schmerzfreiheit erreicht werden könnte (World Health Organisation, 1990). Die Ursachen für diese Diskrepanz sind vielfältig.

Die WHO selbst sieht in der fehlenden Verfügbarkeit starker Opioide weltweit die wichtigste Ursache für eine fehlende Schmerzlinderung bei Tumorpatienten (World Health Organisation, 1990). Die zehn Länder mit dem höchsten Morphinverbrauch - Australien, Kanada, Dänemark, Großbritannien, Island, Irland, Neuseeland, Norwegen, Schweden und die USA - repräsentieren etwa sieben Prozent der Weltbevölkerung. Im Jahr 1993 entfallen jedoch auf diese Länder etwa 77 Prozent des weltweiten Morphinverbrauchs (Stjernswärd und Joranson, 1995). In vielen anderen westlichen Ländern, in denen stark wirksame Opioide durchaus verfügbar wären, werden sie nicht oder in unzureichendem Umfang eingesetzt. In Deutschland besitzt nur ein Teil der niedergelassenen Ärzte Betäubungsmittelrezepte. Sie füllen nur selten regelmäßig ein Betäubungsmittelrezept für den gleichen Patienten aus und die Opioiddosis wird oft nicht dem Schmerzniveau des Patienten angepasst (Lindena et al., 1994). Morphinmythen von Toleranz und Abhängigkeit zeigen deutlich die fehlenden Kenntnisse auch unter vielen Professionellen. Selten wird eine genaue Schmerzdiagnose gestellt und der Schmerz entsprechend seiner Pathophysiologie verstanden und bekämpft. Nicht sinnvolle Kombinationen von schwachen und starken Opioiden oder die Mischung von Agonisten mit Antagonisten sind ebenso weit verbreitet wie die fälschliche Verabreichung von Opioiden als reine Bedarfsmedikation. Darüber hinaus werden unerwünschte Arzneimittelwirkungen wie Obstipation oder Übelkeit vielfach nicht beachtet und ausreichend therapiert. Schließlich verzichten viele Ärzte völlig auf den Einsatz adjuvanter Begleitmedikamente, die die Effektivität der Schmerztherapie deutlich verbessern könnten. (Mercadante, 1999; Klaschik, 1998²) Diese Mängel werden besonders im ambulanten Bereich deutlich. Eine der Hauptaufgaben der Hospizschwestern ist immer wieder die Aufklärung über grundlegende Prinzipien der Schmerztherapie. Außerdem wird innerhalb der Bevölkerung vor allem das Morphin nach wie vor mit Illegalität assoziiert. Stjernswärd und Joranson (1995) fordern zu Recht eine breit angelegte politische Initiative, um die Kenntnisse im Bereich der Tumorschmerztherapie zu verbessern. Die Bedürfnisse Schwerstkranker und Sterbender müssen in Zukunft immer mehr Bestandteil der Ausbildung von Pflegekräften und Ärzten werden.

Der wesentliche Beitrag, den die Palliativmedizin im Bereich Schmerztherapie und Symptomkontrolle geleistet hat, wird nicht nur im Rahmen der vorliegenden Arbeit deutlich. Sowohl bei Schmerzen als auch bei fast allen sonstigen körperlichen Beschwerden kann durch professionelle palliativmedizinische Betreuung eine signifikante Verbesserung der Symptomkontrolle erzielt werden (Mercadante, 1999; Edmonds et al., 1998; Salisbury et al., 1999). Dennoch stellt sich die Frage, warum in der vorliegenden und in verschiedenen anderen Arbeiten trotz fachkundiger palliativmedizinischer Therapie die von der WHO vorgegebenen 90 Prozent möglicher Schmerzfreiheit nicht erreicht werden. Mercadante (1999) vertritt die Ansicht, dass im Bereich der Schmerztherapie invasive Maßnahmen wie Blockade des Plexus coeliacus oder die Anlage eines Periduralkatheters auch in palliativmedizinischen Einrichtungen zu selten angewandt werden. Bruera und Neumann (1999) fordern eine bessere Zusammenarbeit zwischen palliativmedizinischen Einrichtungen, Onkologen und Hausärzten. In diesem Zusammenhang weisen sie ebenfalls darauf hin, dass im Bereich der Palliativmedizin invasive Verfahren möglicherweise zu selten zum Einsatz kommen. Eine schlüssige Begründung für die beschriebene Diskrepanz ist im Bereich der Evaluation und Dokumentation von Schmerztherapie und Symptomkontrolle zu finden. Einer umfassenden Evaluation steht im praktischen Alltag der zusätzliche Zeitaufwand gegenüber. Wie schon mehrfach betont, werden Symptome oft nicht vom Patienten selbst, sondern von Angehörigen oder Pflegekräften beurteilt. Diese schätzen die Situation vielfach falsch ein. Schließlich sind psychosoziale Faktoren, die den Erfolg der Schmerztherapie und Symptomkontrolle ganz wesentlich mit beeinflussen, nur schwer zu erfassen (Bundesministerium für Gesundheit, 1997; Ellershaw et al., 1995). Peruselli et al. (1997) fordern deshalb berechtigterweise, vorhandene Instrumente zur Klassifikation von Beschwerden konsequenter einzusetzen und die Evaluation von Schmerzen und Symptomen weiter zu verbessern, um eine präzise Kontrolle des Erfolgs der angewandten Therapie als qualitätssichernde Maßnahme zu ermöglichen.

5.3.4. Hausärztliche Versorgung

„Sterbebegleitung ist klassische Hausarztmedizin.“ So lautet der Titel eines Artikels zu Möglichkeiten hausärztlichen Engagements im palliativmedizinischen Bereich von Bucklitsch und Lichte (1999). Dass viele Hausärzte mit dieser klassischen Aufgabe große Schwierigkeiten haben, wird im Rahmen der vorliegenden Untersuchung deutlich.

Mehr als ein Drittel der betreuten Patienten hat zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme zum AHC keinen Hausarzt, der sie regelmäßig betreut und gegebenenfalls auch bereit ist, sie zu

Hause zu besuchen. Verglichen mit früheren Erhebungen mag es positiv erscheinen, dass sich andererseits fast zwei Drittel der Patienten in fester hausärztlicher Betreuung befinden. In der Untersuchung von Bausewein (1993) aus den Jahren 1989 und 1990 werden nur die Hälfte der Patienten von ihrem Hausarzt zu Hause besucht, nur zehn Prozent davon regelmäßig. Andererseits ist es aber auch hier wichtig zu beachten, dass die Pflegebedürftigkeit der Patienten der vorliegenden Arbeit zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme zum AHC mit einem durchschnittlichen Karnofsky-Index von nur 50 Prozent „häufige ärztliche Hilfe“ nötig macht (siehe 8.2 im Anhang), die einem Drittel der Patienten nicht zur Verfügung steht. In den übrigen Fällen gestaltet sich die Zusammenarbeit zwischen Hausärzten, Pflegediensten, Angehörigen und Hospizeinrichtungen oft schwierig. Der Kenntnisstand der Hausärzte in palliativmedizinischen Fragen ist vielfach mangelhaft. Sie verschreiben Opioide als Bedarfsmedikation oder in nicht ausreichender Dosierung, einige haben gar keine Betäubungsmittelrezepte. Vielfach fehlen grundlegende Kenntnisse über das WHO-Stufenschema, die Umrechnungsfaktoren zwischen oraler und parenteraler Applikation und Erfahrungen mit Nebenwirkungen der Opioide. Nur wenige kennen wertvolle Möglichkeiten in der Schmerztherapie wie die kontinuierliche parenterale Gabe von Medikamenten mittels subkutaner Pumpe. In Einzelfällen sind Patienten zum Zeitpunkt des ersten Kontaktes mit der Hospizschwester sichtbar überdosierte. Gleichzeitig sind vielen Hausärzten die Ziele und Möglichkeiten palliativmedizinischer Dienste nicht bekannt, manch einer steht den Hospizschwestern mit großer Skepsis und Ablehnung gegenüber. Es verwundert daher nicht, dass es zu den Hauptaufgaben der Hospizschwestern gehört, mit den Hausärzten zu diskutieren und Änderungen in der Medikation anzuregen. Die Hospizschwestern übernehmen dabei vielfach notgedrungen typisch ärztliche Aufgaben, wenn diese den Anforderungen terminal Kranker selbst nicht gerecht werden können.

Dem Hausarzt kommt in der ambulanten Versorgung Sterbender eine zentrale Rolle zu. Sterben zu Hause ist ohne die aktive Mitarbeit eines Hausarztes nicht zu verwirklichen (Böning, 1999). Vielfach entscheidet die Frage, ob der Hausarzt über Existenz und Möglichkeiten palliativmedizinischer Fachdienste informiert ist und diese Information an seine Patienten weitergibt, darüber, ob ein Patient in Kontakt mit einem Hospizdienst kommt (Gaffin et al., 1996). Doyle (1998¹) benennt in „Domiciliary Palliative Care“ Faktoren, die dazu führen können, dass eine häusliche Betreuung Sterbender misslingt. Auffälligerweise steht der größte Teil der genannten Faktoren mit Funktion und Fähigkeiten des Hausarztes in Zusammenhang. Doyle stellt fest, dass in unserer Gesellschaft nur noch wenige Menschen zu Hause sterben. Es hat zur Folge, dass Hausärzte mit dieser Situation immer seltener konfrontiert werden und

immer weniger Erfahrungen sammeln können. Dies bestätigen auch Schindler et al. (2000), die im Rahmen einer Befragung Berliner Hausärzte feststellen, dass Sterbebegleitung im Alltag des Hausarztes nur etwa zwei bis drei mal pro Jahr vorkommt. Sie sind dann an Wochenenden und nachts oft nicht erreichbar, was die häusliche Betreuung erheblich erschweren kann. Weiter nennt Doyle (1998¹) die schlechte Ausbildung sowohl im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle als auch im kommunikativen Feld als wesentliche Mängel im Bereich der hausärztlichen Betreuung. Darüber hinaus werden Symptome im ambulanten Bereich meist nicht ausreichend evaluiert. Auf diese Weise fehlt vielfach eine verlässliche Therapiekontrolle. Unsicherheit in der Schmerztherapie und die Angst, überhaupt Opioide anzuwenden, werden auch von anderen Autoren immer wieder festgestellt (Devulder, 1999 und Seamark et al., 1995). Schindler et al. (2000) können zeigen, dass Hausärzte vor allem bei der Kontrolle von Blutungen, Ileus, Krämpfen, Dyspnoe und Aszites schnell an ihre Grenzen stoßen. Daneben sind Doyle (1998¹) zufolge die Hausärzte vielfach nicht in der Lage, mit Hospiz- und Pflegediensten sowie den Angehörigen im Team zusammenzuarbeiten.

Barclay et al. (1999) und Hardinghaus et al. (1999) betonen darüber hinaus deutliche Unterschiede in Zielsetzung und Maßnahmen der Terminalbetreuung zwischen Ärzten und Pflegekräften. Letztere vertreten häufig die Meinung, dass Ärzte zu lange und zu häufig lebensverlängernde Maßnahmen bei Sterbenden ergreifen, und beurteilen insgesamt die Versorgungssituation dieser Patienten eher als unzureichend. Auch Porta et al. (1997) finden heraus, dass sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte teilweise die eigene Leistung in der Betreuung terminal Kranker als nicht ausreichend einschätzen. Eine Arbeit von Higginson (1999) schließlich belegt sogar, dass britische Hausärzte sich zum Teil mehr Zusammenarbeit mit ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen wünschen, wobei der Kenntnisstand in palliativmedizinischen Fragen eng mit der Einstellung gegenüber Hospizeinrichtungen zusammenzuhängen scheint.

Eine weitere interessante Beobachtung stammt von Seamark et al. (1995), die feststellen, dass ein großer Teil der Hausärzte ein Hospiz für einen geeigneten Ort zum Sterben hält, während nur ein kleinerer Teil der Klinikärzte diese Meinung teilt. Möglicherweise spiegelt diese Beobachtung die Überforderung der Hausärzte in der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender wider.

Zusammenfassend wird deutlich, dass Hausärzte ihre zentrale Rolle als Koordinator in der Terminalbetreuung oft nicht wahrnehmen und damit ganz wesentlich dazu beitragen, dass Patienten nicht zu Hause sterben können. Einen Teil zur möglichen Lösung dieses Problems

stellen Modelle wie der „Palliativmedizinische Konsiliardienst für Berliner Hausärzte“ dar, die den Hausarzt auf Wunsch in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender beraten und unterstützen. Auf diese Weise kann einerseits die Versorgung dieser Patientengruppe, andererseits aber auch der Kenntnisstand der Hausärzte in palliativmedizinischen Fragen verbessert werden. Wie weit der Weg bis zu einer ausreichenden hausärztlichen Versorgung terminal Kranker noch ist, macht die Tatsache deutlich, dass auch dieses Projekt von den Krankenkassen nicht länger finanziert wird (Schindler et al., 2000). Es erscheint deshalb besonders wichtig, dass palliativmedizinische Themen einen festen Platz in Studium und Weiterbildung der Ärzte erhalten.

5.3.5. Sterben zu Hause

Den geschilderten Schwierigkeiten in der häuslichen Versorgung terminal Kranker steht die Beobachtung gegenüber, dass die Mehrheit dieser Patienten zu Hause sterben möchte. Townsend et al. (1990) können zeigen, dass sich in dem von ihnen untersuchten Patientenkollektiv 58 Prozent wünschen, zu Hause zu sterben. Durch Verbesserung des palliativmedizinischen Angebots im ambulanten Bereich steigt diese Zahl auf 67 Prozent. Böning (1999) schätzt für Deutschland den Anteil der Tumorpatienten, die bis zum Schluss in ihrem gewohnten Umfeld bleiben möchten, sogar mit 85 Prozent. Andererseits wird nur bei etwa 20 Prozent der Patienten dieser Wunsch erfüllt. Higginson et al. (1998) stellen in Großbritannien in den vergangenen zehn Jahren sogar eine Tendenz fest, dass immer weniger Menschen zu Hause sterben. In Großbritannien steigt vor allem die Zahl derer, die ihre letzten Tage in Hospizen, Pflegeheimen oder Privatkliniken verbringen, während die Rate derjenigen, die in öffentlichen Krankenhäusern sterben, deutlich sinkt. Die in den vergangenen Jahren so stark gestiegene Anzahl ambulanter und stationärer palliativmedizinischer Einrichtungen darf nicht darüber hinweg täuschen, dass nach wie vor die meisten Menschen entgegen ihrem Willen die letzten Tage und Wochen ihres Lebens in Krankenhäusern oder Pflegeheimen verbringen.

Erklärtes Ziel der Hospizbewegung ist es vor allem, das Sterben zu Hause zu fördern. Für viele Patienten ist dies der letzte Wunsch, und es gibt gute Gründe, ihn, wenn möglich, zu erfüllen. Palliativmedizin orientiert sich an der Lebensqualität der Patienten. Inbegriff von Lebensqualität ist auch in den letzten Wochen des Lebens für viele das eigene Zuhause, die vertraute Umgebung und lieb gewonnene Gewohnheiten. Porta et al. (1997) vertreten die Ansicht, dass zu Hause ein offenerer und ehrlicherer Umgang mit Tod und Krankheit möglich

ist, und dass es sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen hilfreich ist, wenn alle Generationen, auch Kinder und Jugendliche, die letzte Phase des Lebens bewußt miterleben. Daneben zeigen verschiedene Autoren auf, dass terminal Kranke wirtschaftlich günstiger und fachlich oft besser bis zum Tod zu Hause betreut werden können (Jonen-Thielemann, 1998; Beck-Friis, 1993).

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden die wichtigsten Faktoren deutlich, die es schwierig oder unmöglich machen, sterbende Patienten bis zum Tod zu Hause zu versorgen. Im Vordergrund stehen dabei Probleme im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Daneben ist jedoch vor allem die Situation der Angehörigen, welche die häusliche Versorgung zusammenbrechen lässt. Körperliche Beschwerden und Probleme im psychosozialen Bereich bedingen und verstärken sich in den meisten Fällen gegenseitig.

Häufig sind es akute Ereignisse wie erstmals auftretende Krampfanfälle, plötzliche Eskalation oder neues Auftreten von Schmerzen und Symptomen oder eine Erkrankung des „Hauptbetreuers“, die eine bislang stabil erscheinende Versorgungsstruktur zusammenbrechen lassen. Zum Teil ist es auch der sich durch zunehmende Schwäche und Verwirrtheit ankündigende nahe Tod der Patienten, der die Angehörigen stark belastet und Ängste weckt, der Situation nicht gewachsen zu sein oder etwas falsch zu machen. Zum anderen führen sehr lange Verläufe in vielen Fällen zu einer dauernden Überforderung der Betreuer. Der eigene Anspruch, die Situation alleine bewältigen zu können oder das Versprechen, dem Patienten ein Sterben zu Hause zu ermöglichen, lässt diese alle vorhandenen Kräfte mobilisieren und vielfach die eigenen Grenzen mißachten. So kommt es häufig auch ohne ein akutes Ereignis durch die Erschöpfung der Angehörigen zur Krise in der häuslichen Betreuung.

Viele Patienten beziehungsweise ihre Angehörigen suchen erst zu spät Kontakt zu einem professionellen palliativmedizinischen Dienst. Eine rechtzeitige Planung und Vorbereitung auf die oft voraussehbaren Schwierigkeiten in der häuslichen Betreuung könnte jedoch die Notwendigkeit einer stationären Aufnahme in vielen Fällen wohl verhindern. Als hilfreich erweisen sich dabei Notfallpläne für mögliche Komplikationen oder das Vorhandensein eines hausärztlichen Berichtes, der über Diagnose, Prognose und vereinbarte Maßnahmen Auskunft gibt. Auch Patientenverfügungen, die Ärzten und Angehörigen die Entscheidung über therapeutische Maßnahmen oder Therapieverzicht erleichtern, sind eine wertvolle Hilfe.

Die Beobachtungen im Rahmen der vorliegenden Untersuchung werden durch verschiedene Veröffentlichungen gestützt. Van den Eynden et al. (2000) können zeigen, dass in 41 Prozent

der von ihnen untersuchten Fälle die psychische Situation der Patienten und ihrer Angehörigen der entscheidende Faktor dafür ist, ob terminal Kranke zu Hause sterben. In 32 Prozent der Fälle stehen körperliche Faktoren im Vordergrund. Dabei werden vor allem Schmerzen, gastrointestinale und neurologische Symptome als Ursache dafür genannt, dass es unmöglich ist, den Patienten bis zum Tod zu Hause zu versorgen. An dritter Stelle geben die Autoren soziale Schwierigkeiten als weiteren wichtigen Parameter an. Finanzielle Belastungen und fehlende Unterstützung bei der Beschaffung notwendiger Hilfsmittel erschweren das Sterben zu Hause. McWhinney et al. (1995) sehen im Wunsch des Patienten, im Umfang und in der Qualität der Unterstützung für die Hauptbetreuenden sowie in der Verfügbarkeit eines kompetenten ambulanten palliativmedizinischen Dienstes die wichtigsten Faktoren, die darüber entscheiden, ob Patienten bis zum Tod zu Hause versorgt werden können. Dieser Beobachtung widerspricht eine Arbeit von Grande et al. (1999) die keinen signifikanten Unterschied feststellen bezüglich der Häufigkeit des Sterbens zu Hause zwischen Patienten, die von einem palliativmedizinischen Hausbetreuungsdienst begleitet werden, und solchen, die diese Unterstützung nicht zur Verfügung haben. Die Autoren betonen vielmehr, dass ein funktionsfähiges Betreuungsnetz, bestehend aus Angehörigen, Freunden, Hausarzt und ambulanten Pflegedienst die wichtigste Voraussetzung darstellt, um terminal Kranken ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Auch Cantwell et al. (2000) stellen fest, dass die Angehörigen voll hinter dem Wunsch des Patienten stehen müssen, um die Herausforderungen in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender in der Terminalphase zu bewältigen. Daneben halten es die Autoren für wichtig, dass mehr als ein Betreuer zur Verfügung steht. Inwieweit die Art des Primärtumors die Möglichkeit der Versorgung des Patienten zu Hause bis zum Tod beeinflusst, wird unterschiedlich beurteilt. McWhinney et al. (1995) beobachten, dass Patienten mit Tumoren des Gastrointestinaltraktes und des Pankreas seltener zu Hause versterben. Higginson et al. (1998) stellen fest, dass Patientinnen mit Brustkrebs und Patienten mit Tumoren des lymphatischen Systems häufiger die letzten Tage ihres Lebens in stationären Einrichtungen verbringen.

Letztendlich ist in diesem Zusammenhang wohl vor allem von Bedeutung, welche Symptome die Patienten belasten und wie diese zu Hause kontrolliert werden können. Howarth und Willison (1995) nennen vor allem zunehmende Verwirrung, Schmerzen, Übelkeit oder Erbrechen, intestinale Obstruktion, Dekubitus und Dyspnoe als besonders erschwerende Faktoren. Als wesentliche Probleme in der häuslichen Betreuung Sterbender durch Angehörige sieht Doyle (1998¹) Stuhlinkontinenz, akute Blutungen, unstillbaren Husten, zerebrale Krampfanfälle, Dekubitus und exulzierende Tumoren, Angstattacken und oft

durch Tumoreinbruch bedingte eskalierende Schmerzen. In diesem Zusammenhang weist er auf die Rolle der Hausärzte in der Betreuung Sterbender hin, deren Aufgabe es ist, den Angehörigen beängstigende Symptome zu erklären, auf mögliche Notfälle hinzuweisen und die optimale palliativmedizinische Betreuung der Patienten zu planen und zu koordinieren. Es fällt auf, dass Frauen seltener zu Hause sterben. Grande et al. (1998) sehen die Ursache darin, dass Männer oft nicht in der Lage sind, die häusliche Versorgung zu gewährleisten. Diese Beobachtung wird auch durch McWhinney et al. (1995) gestützt, die feststellen, dass Patienten, die von Töchtern versorgt werden, besonders häufig die letzten Wochen ihres Lebens zu Hause verbringen können. Auf die Tatsache, dass ein hoher sozioökonomischer Status mit einer höheren Wahrscheinlichkeit zu Hause zu sterben, einhergeht, wurde bereits hingewiesen (Grande et al., 1998). Schließlich zeigt eine Studie von Jordhøy et al. (2000), dass Patienten, die von einem ambulanten palliativmedizinischen Fachdienst betreut werden, häufiger zu Hause sterben, als solche ohne diese Unterstützung. Es fällt auf, dass sich die Zeitspanne, die diese Patienten zu Hause verbringen, gegenüber der Kontrollgruppe nicht signifikant unterscheidet.

Zusammenfassend wird deutlich, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, um terminal Kranke bis zum Tod optimal zu Hause zu versorgen. Am Anfang steht der Wunsch des Patienten, zu Hause zu bleiben, und die Existenz eines oder besser mehrerer Angehöriger, die diese Entscheidung unterstützen und sich an der Pflege beteiligen. Sowohl Patient als auch Angehörige müssen über die Krankheit aufgeklärt sein. Darüber hinaus bedarf es der Mitarbeit eines professionellen Pflegedienstes und eines Hausarztes, die über hinreichende Erfahrung in der Betreuung Sterbender verfügen und im Notfall rund um die Uhr erreichbar sind. Wichtig ist dabei, dass Angehörige, Ärzte und ambulante Dienste im Team zusammenarbeiten und für Notfälle und schwierige Situationen verbindliche Absprachen treffen. Durch ausreichende Unterstützung der betreuenden Angehörigen lässt sich der Zusammenbruch der häuslichen Versorgung in vielen Fällen verhindern. Deshalb müssen, um die Angehörigen der Patienten entlasten zu können, technische Hilfsmittel organisiert werden und zusätzliche Hilfen für Haushalt und Pflege verfügbar sein, so dass die betreuenden Angehörigen wenn erforderlich einige Zeit von der Pflege freigestellt werden können. Schließlich ist es nötig, dass eine stationäre Aufnahme des Patienten, vorzugsweise in einer Palliativeinheit, jederzeit möglich ist, falls Probleme auftreten, die im ambulanten Bereich nicht zu beherrschen sind (Böning, 1999; Husebø und Klaschik, 1998; Bausewein et al., 2000). Rosenquist et al. (1999) halten es für realistisch, unter diesen Voraussetzungen etwa 50 Prozent der terminal kranken Tumorkranken bis zum Tod zu Hause zu versorgen. Dennoch ist es „kein Zeichen von Schwäche

oder Versagen, wenn Angehörige die häusliche Pflege nicht durchführen können. [Manchmal] ist ein Sterben im Krankenhaus oder anderen stationären Einrichtungen für alle Beteiligten die beste Lösung“ (Bausewein et al., 2000).

5.3.6. Betreuung in der Terminalphase

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird etwa ein Viertel der Patienten zur Betreuung in der Terminalphase auf der Palliativstation aufgenommen. Die wesentlichen Gründe für die stationäre Aufnahme dieser Patientengruppe wurden bereits diskutiert. Im Folgenden sollen, ausgehend von den Beobachtungen auf der Palliativstation, die Besonderheiten der Begleitung Sterbender in den letzten Stunden oder Tagen ihres Lebens näher erörtert werden.

Für viele Menschen ist die Angst vor dem Sterben sehr eng mit der Angst vor dem Leiden verbunden (Beutel und Tausch, 1989). Eine gute Schmerztherapie und Symptomkontrolle stehen somit gerade in der Terminalphase im Zentrum palliativmedizinischer Bemühungen. Auch für die Angehörigen sind die letzten Stunden vor dem Tod von großer Bedeutung und prägen die Erinnerungen entscheidend. Bei Auswertung der auf der Palliativstation erhobenen Daten zeigt sich, dass unter den Patienten, die zur Betreuung in der Terminalphase aufgenommen werden, Schmerzen meist bis zum Schluss sehr gut kontrolliert werden können, während Dyspnoe, Übelkeit und Unruhe in mehreren Fällen bis zum Tod des Patienten Schwierigkeiten bereiten. Dies deckt sich mit den Beobachtungen anderer Autoren. Peruselli et al. (1999) stellen ebenfalls fest, dass sterbende Patienten, die von ambulanten palliativmedizinischen Einrichtungen betreut werden, in den letzten Tagen im Allgemeinen schmerzfrei sind, während die Kontrolle anderer Symptome sich oft weniger zufriedenstellend darstellt. Dabei heben sie Angst und Unruhe als besonders problematisch hervor. Morita et al. (1999) zeigen, dass Lokalisation und Ausbreitung des Primärtumors in gewissem Umfang eine Vorhersage über den Verlauf der Terminalphase erlauben. Als prognostisch besonders ungünstig werden dabei Bronchialkarzinome und Knochenmetastasierung angesehen. Lichter und Hunt (1990) benennen Rasselatmung, Inkontinenz, Harnverhalt, Schmerz und Unruhe als die häufigsten Probleme in der Terminalphase und Ventafridda et al. (1990) beobachten neben Schmerzen vor allem Dyspnoe, Verwirrtheit und Erbrechen in der Sterbephase manchmal als nur schwer kontrollierbar.

Dem gegenüber stehen die Erfahrungen vieler Mitarbeiter im palliativmedizinischen Bereich. Sie sehen die meisten Patienten friedlich versterben (Husebø, 1999). Auch die wohl erste Arbeit zur Sterbephase von Osler aus dem Jahre 1906 kann zeigen, dass nur wenige Patienten qualvoll versterben. In "Science and Immortality" schreibt er: "I have careful records about 500 deathbeds, studied particularly with reference to the modes of death and the sensation of the dying. The latter alone concerns us here. Ninety suffered bodily pain or distress of one sort or another, eleven showed mental apprehension, two positive terror, one expressed spiritual exaltation, one bitter remorse. The great majority gave no signs one way or the other; like their birth, their death was a sleep and a forgetting" (Osler, 1906).

Möglicherweise können die Thesen von Twycross und Lichter (1998) einen Teil der Widersprüche in diesem Bereich erklären. Sie betonen, dass die Schwere und Anzahl vorhandener Symptome nicht zwingend mit dem subjektiven Ausmaß des Leidens zusammenhängen. Patienten, die im Streit mit Angehörigen liegen oder den nahenden Tod nicht akzeptieren können, haben häufig einen sehr hohen Leidensdruck, auch wenn sie nur durch wenige, schwach ausgeprägte Symptome belastet sind. Darüber hinaus stellen die Autoren fest, dass es in vielen Fällen die Angehörigen sind, die das Sterben nur schwer ertragen können und ihr eigenes seelisches Leiden in den körperlichen Veränderungen der Sterbenden wiederfinden. Im Allgemeinen sind es ja auch nicht die Patienten selbst sondern Angehörige oder Pflegekräfte, die versuchen, die Beschwerden der Sterbenden einzuschätzen und gegebenenfalls zu dokumentieren. Auf die Problematik dieser Intensitätseinschätzung von Symptomen durch Dritte wurde bereits mehrfach hingewiesen (siehe Abschnitt 5.1.3). Ferrell et al. (1991) können in „Family Factors Influencing Cancer Pain Management“ zeigen, dass Angehörige die Schmerzintensität bei Tumorpatienten fast doppelt so hoch einschätzen wie diese selbst und der Belastungsgrad für die Angehörigen mit der von ihnen geschätzten Schmerzintensität steigt.

Darüber hinaus muss festgehalten werden, dass die Qualität der Betreuung terminal Kranker in den Wochen und Monaten zuvor einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf den Sterbeprozess selbst hat. Albrecht und Roller (2000) betonen, bei guter Symptomkontrolle in den letzten Tagen und Wochen ist nur selten eine drastische Verschlechterung des Zustandes in der Terminalphase zu beobachten. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit jedoch werden diejenigen Patienten, deren Symptome auf der Palliativstation nur unzureichend kontrolliert werden können, zu einem großen Teil in sehr schlechtem Zustand mit einer Vielzahl von Beschwerden erst dann eingewiesen, wenn die häusliche Versorgung zusammenbricht.

Letztendlich müssen die Ergebnisse dieser Arbeit zur Terminalphase immer vor dem Hintergrund betrachtet werden, dass nur ein Teil der Patienten auf der Palliativstation verstorben ist. Eingehendere Untersuchungen mit Schwerpunkt der Terminalbetreuung im stationären und ambulanten Bereich wären sicherlich von Interesse.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass auch mit guter palliativmedizinischer Betreuung das Sterben jedes Einzelnen ebenso durch dessen Persönlichkeit bestimmt ist. Menschen, die in Unfrieden gelebt haben, sterben manchmal auch dann in Unfrieden, wenn von außen alles Menschenmögliche für sie getan wird. Diese Situation ist für die betreuenden Angehörigen und Fachkräfte meist sehr schmerzhaft (Albrecht und Roller, 2000). Oft bleibt dann nur das Leiden auszuhalten und nicht davonzulaufen: „Slowly, I learn about the importance of powerlessness. I experience it in my own life and I live with it in my work. The secret is not to be afraid of it – not to run away. The dying know we are not God... All they ask is that we do not desert them“ (Cassidy, 1988).

5.3.7. Situation der Angehörigen

Gerade für die Angehörigen besteht Begleitung - nicht nur in der Terminalphase - darin, die Situation auszuhalten und das körperliche und vor allem das seelische Leiden der Patienten mitzutragen. Wie schwierig das vielfach sein kann, zeigen auch die Beobachtungen im AHC und auf der Palliativstation.

Ein großer Teil der dokumentierten Probleme im psychosozialen Bereich steht in engem Zusammenhang mit der Situation der betreuenden Angehörigen. Viele sind mit der Pflege überfordert, können das Leiden ihrer Verwandten nicht länger ertragen oder haben Schwierigkeiten offen mit den Patienten über ihre Situation zu sprechen. Die Krankheit und die terminale Situation werden häufig tot geschwiegen, aufkommende Sorgen und Ängste weder vom Patienten noch von den Angehörigen thematisiert. Manches Mal nehmen sich Kranke und Verwandte gegenseitig in Schutz. Der Sterbende hat Angst, seine Angehörigen mit zu großer Offenheit zu überfordern und diese verzichten in der Absicht, die Patienten vor der Härte und Grausamkeit der Situation beschützen zu wollen, auf ein offenes Gespräch. Es verwundert nicht, dass die Umstände einer terminalen Erkrankung Konflikte zwischen Patienten und Angehörigen hervorrufen oder bestehende verstärken.

Darüber hinaus sind familiäre Probleme nicht selten die Ursache für mangelhafte Symptomkontrolle. So gelingt es trotz intensiver Bemühungen manchmal erst dann eine Schmerzfreiheit zu erzielen, wenn schwerwiegende Konflikte zwischen den Familienmitgliedern

geklärt werden konnten (Lichtman, 1984; Roller, 2000). Andererseits gibt es auch Fälle, in denen die Angehörigen Schmerzen und Symptome der Patienten verleugnen, weil sie das Fortschreiten der Erkrankung und den nahen Tod nicht wahrhaben können (Ferrell, 1998).

Nicht nur die Patienten selbst, auch die Angehörigen Schwerstkranker und Sterbender haben eine Vielzahl von ernst zu nehmenden Bedürfnissen. Nach Hampe (1975) sind dies vor allem möglichst viel Zeit mit dem Sterbenden zu verbringen, sich nützlich machen zu können und sicher zu sein, dass es dem Sterbenden gut geht und dieser nicht leidet. Darüber hinaus möchten betreuende Angehörige häufig auch am Ende des Sterbeprozesses bei ihren Verwandten sein oder zumindest vorher wissen, wenn der Tod naht. Schließlich ist es vielfach wichtig für sie, ihre Gefühle äußern zu können und sowohl von Familie und Bekannten als auch von Pflegekräften und Ärzten Anerkennung und Unterstützung in ihrer Situation zu bekommen. Howarth und Willison (1995) sehen in der Erschöpfung der Betreuenden die wichtigste Ursache für Krisen in der häuslichen Betreuung Sterbender. Unter dem Schlagwort „caring for the caregiver“ fordern sie frühzeitige Unterstützung der Angehörigen. Das Gespräch und die Weitergabe von Informationen sollten dabei eine zentrale Stellung einnehmen. Für die Betreuenden ist es wichtig zu erfahren, welche körperlichen und psychischen Probleme im Verlauf einer terminalen Erkrankung auftreten können. Manchmal wird die Angst vor dem Sterben sowohl für die Angehörigen als auch für die Patienten allein durch das Wissen, wie der Sterbeprozess erfahrungsgemäß aussieht, gemindert. Darüber hinaus ist es wichtig, die Betreuenden frühzeitig über Möglichkeiten der Entlastung zu informieren. Lernen diese die Angebote von ambulanten Hospizdiensten oder die Möglichkeit einer vorübergehenden Betreuung des Patienten in einer Palliativeinrichtung zu ihrer Entlastung im Sinne einer „respite care“ rechtzeitig kennen, so fällt es ihnen oft leichter fremde Hilfe zuzulassen, wenn die eigene Belastung zu groß wird.

Die Anwesenheit beim Sterben ist für viele Angehörige ein sehr wichtiges Thema. Oft ist die Vorstellung, den Tod zu „verpassen“, mit vielen Schuldgefühlen verbunden, mit dem Eindruck nicht genug getan zu haben. Auch die Notwendigkeit einer stationären Aufnahme ruft dieses Gefühl häufig hervor. Andererseits wird immer wieder beobachtet, dass die Patienten in einem Moment sterben, in dem die Angehörigen das Zimmer verlassen haben (Heimerl et al., 1999). Hier ist es die Aufgabe der Pflegekräfte und Therapeuten den Betreuenden zu versichern, genug für den Sterbenden zu tun und sie vor permanenter Überforderung und Erschöpfung zu schützen. Eine Einbeziehung in die Versorgung im Rahmen der Möglichkeiten jedes einzelnen ist hingegen durchaus vorteilhaft für den Trauerprozess. Wilber (1988)

beschreibt, dass Angehörige den Verlust besser bewältigen, wenn sie mit Hilfe professioneller Dienste in die Pflege integriert werden. Dies führt auch zu einer größeren Zufriedenheit mit der Betreuung. Die Frage, welche Faktoren Einfluss darauf nehmen, ob es den betreuenden Angehörigen gelingt, die Zeit der Begleitung zu verarbeiten und Abschied zu nehmen, untersuchen Kelly et al. (1999). Als positive Faktoren nennen sie dabei eine aktive Einbindung in die Versorgung, eine religiöse Bindung der Betreuenden und frühere eigene Erfahrungen in der Begleitung sterbender Angehöriger. Negativ hingegen wirken sich zusätzliche Belastungsfaktoren wie kleine Kinder, weitere kranke Angehörige oder finanzielle Nöte aus. Auch eine gesteigerte Pflegebedürftigkeit der Patienten führt zu schlechteren Ergebnissen bei der Bewältigung der Situation. Insgesamt stellen die Autoren fest, dass es Frauen oft schlechter gelingt den Verlust zu bewältigen und pathologische Trauerreaktionen bei weiblichen Angehörigen häufiger beobachtet werden.

Andererseits gibt eine gelungene Betreuung den Angehörigen die Möglichkeit, einen Teil der Trauerarbeit vorwegzunehmen. Wenn es gelingt schon zu Lebzeiten offene Fragen zu klären und ein Stück weit Abschied zu nehmen, werden pathologische Trauerreaktionen seltener beobachtet (Chapman und Papler, 1998). Daneben können verschiedene Autoren weitere positive Effekte eines offenen Umgangs mit der Situation der Sterbenden innerhalb der Familie aufzeigen. Kirschner (1996) befragt in seiner Arbeit die Angehörigen im Hospiz verstorbener Patienten und stellt dabei fest, dass sich für diese die Angst vor dem eigenen Sterben verringert hat, sie Sterben als natürlicher empfinden und in der Lage sind, offener über Tod und Sterben zu kommunizieren. Miittinen et al. (1998) finden heraus, dass Angehörige eine höhere Zufriedenheit mit der Schmerztherapie und Symptomkontrolle zeigen, wenn sie ausreichend informiert werden und sie das Gefühl haben, dass der Sterbende die letzten Tage in einer guten Atmosphäre verbringt. Sie betonen, wie wichtig es für Fachkräfte im palliativmedizinischen Bereich ist, ihre Fähigkeiten in der Kommunikation mit den Angehörigen zu verbessern. Schließlich gibt es Hinweise darauf, dass eine Betreuung terminal Kranker durch Angehörige die Überlebenszeit verlängern kann. Goodwin et al. (1987) weisen bei nicht verheirateten Patienten eine signifikant kürzere Lebenszeit nach.

In den Richtlinien der WHO zu palliative care wird die Notwendigkeit eines Betreuungssystems für die Angehörigen hervorgehoben. Diese brauchen während der Krankheit aber auch nach dem Tod des Patienten Unterstützung, um die auftretenden äußeren und inneren Nöte zu bewältigen (World Health Organisation, 1990). Aichmüller-Lietzmann (1998) gibt in ihrer Arbeit über das Johannes-Hospiz in München den Anteil der intensiv mitbetreuten Angehörigen mit fast zwei Drittel an. Auch im AHC und auf der Palliativstation wird der

Angehörigenbetreuung große Bedeutung beigemessen. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung begleiten die Mitarbeiter in praktisch allen Fällen, in denen die Angehörigen die Patienten mit versorgen oder auf der Palliativstation besuchen, auch die Familie.

5.4. Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung: Schlussfolgerungen und Ausblick

Ziel des folgenden Abschnittes ist es, Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung im ambulanten und stationären Bereich, wie sie sich im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gezeigt haben, nochmals zusammenzufassen. Dabei sollen auch wichtige Fragestellungen und Aufgaben benannt werden, die zu einer Weiterentwicklung der palliativmedizinischen Arbeit in den untersuchten Einrichtungen, in München und in der übrigen Bundesrepublik beitragen können.

Palliativmedizin unterscheidet sich von den meisten anderen medizinischen Fachgebieten vor allem durch einen konsequent patientenzentrierten Ansatz und eine ganzheitliche Auffassung von Krankheit und deren Behandlung. Der Patient wird mit allen seinen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Nöten ernst genommen und steht zusammen mit seiner Familie im Mittelpunkt aller Überlegungen. Dies spiegelt sich sowohl in der Struktur palliativmedizinischer Einrichtungen als auch in deren Arbeit wider. Die Betreuung Schwerstkranker und Sterbender im AHC und auf der Palliativstation im Städtischen Krankenhaus München-Harlaching erfolgt in einem interdisziplinären Team aus Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Therapeuten, Seelsorgern und ehrenamtlichen Helfern, in dem alle Mitarbeiter ihre spezifischen Fähigkeiten einbringen können und sich so in ihrer Arbeit unterstützen und ergänzen. Ziel ist es, die Würde der Patienten in der letzten Phase ihres Lebens zu erhalten. Wahrhaftigkeit im Umgang mit den Patienten und innerhalb des Teams müssen diese Arbeit prägen. Eine weitere Besonderheit ist der Einsatz ehrenamtlicher Hospizhelfer. Diese ermöglichen, die Begleitung terminal Kranker zu intensivieren. Sie helfen im Hinblick auf die vor allem für ambulante Dienste oft schwierige Frage der Finanzierung Kosten einzusparen. Darüber hinaus tragen sie dazu bei, den Hospizgedanken weiterzugeben und leisten somit einen wesentlichen Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit. In der Untersuchung des Landes Nordrhein-Westfalen zur ambulanten Hospizarbeit wird deutlich, dass diese ohne ehrenamtliche Mitarbeiter kaum denkbar wäre. Gleichzeitig betonen die Autoren jedoch, dass eine ausreichende Zahl professioneller Mitarbeiter zur Koordination der

ehrenamtlichen Arbeit und zur Beratung der Patienten im medizinischen und psychosozialen Bereich unerlässlich ist (Rest und Michel, 1997). Die Struktur des AHC und der Palliativstation trägt diesen Bedürfnissen Rechnung.

Eine der Kernfragen der vorliegenden Untersuchung stellt die Zusammenarbeit zwischen ambulanten und stationären Einrichtungen dar. Im Rahmen der Auswertung der erhobenen Daten wird deutlich, dass diese Kooperation einen ganz wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Situation terminal Kranker leistet. Ein großer Teil der Patienten wünscht sich zu Hause zu sterben. Mit Hilfe des AHC können die Betroffenen der vorliegenden Untersuchung im Durchschnitt etwa drei Monate, im Maximum bis zu zwei Jahren zu Hause betreut werden. Auch wenn nur etwa ein Drittel im Anschluss an den stationären Aufenthalt auf der Palliativstation wieder in den ambulanten Bereich entlassen werden kann, so ist doch nicht nur der Ort des Sterbens für die Patienten wichtig, sondern ebenso, wieviel Zeit sie noch in ihrer gewohnten Umgebung verbringen können (Mørch et al., 1999).

Im Verlauf einer terminalen Erkrankung treten häufig Probleme auf - sei es im körperlichen oder psychosozialen Bereich - welche die ambulante Betreuung zusammenbrechen lassen. Hier kann eine stationäre Aufnahme auf der Palliativstation die Situation fast immer entschärfen und in manchen Fällen eine erneute Entlassung in den ambulanten Bereich ermöglichen. Darüber hinaus stellt die Palliativstation eine Anlaufstelle für Patienten mit besonders komplexen und schwerwiegenden Problemen dar.

Einen wesentlichen Beitrag in dieser Zusammenarbeit zwischen dem AHC und der Palliativstation leistet das Brückenteam. Die Mitarbeiter sind mit den Möglichkeiten und Problemen im ambulanten und stationären Bereich vertraut und sowohl in medizinisch-pflegerischen als auch in psychosozialen Fragen geschult. Sie stehen nicht nur für die Patienten sondern auch für die Mitarbeiter als Ansprechpartner zur Verfügung. Darüber hinaus besuchen sie Patienten zu Hause, im Krankenhaus oder auf der Palliativstation und können so einen direkten Eindruck von der Situation der Patienten bekommen und diesen an die beteiligten Institutionen weitergeben.

Praxisnähe, Patientenzentrierung und Menschlichkeit, wie sie in der Palliativmedizin umgesetzt werden, könnten Vorbild für andere Bereiche der Medizin sein. Auch im Bewusstsein für ethische Konflikte in der Medizin nimmt die Hospizbewegung, die sich schon frühzeitig Fragen der Selbstbestimmung, der Lebensqualität, des Todeszeitpunktes oder der Euthanasie gestellt hat, eine Vorreiterrolle ein (Müller-Busch, 2000; Reiter-Theil und Hiddemann,

2000). Hier zeigt sich die pädagogische Funktion der Hospizinitiativen (Kirschner, 1996). Über die Betreuung Schwerstkranker und Sterbender hinaus, leisten diese auch einen Beitrag zum Wertesystem unserer Gesellschaft. „Hospice seems to be accomplishing even more than its primary mission. Hospice is providing the opportunity for people to rediscover their common humanity. Hospice is providing the opportunity for people to rediscover their ability to provide comfort to each other under the most trying circumstances. Hospice is providing the opportunity for all people of all the nations in the world to feel again their faith, their compassion, their humanity“ (Kastenbaum und Wilson, 1997).

Die Anzahl palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland steigt jährlich. Für die 1,3 Millionen Einwohner in München stehen im Jahr 2000 insgesamt 35 Betten auf Palliativstationen zur Verfügung. Versucht man den Bedarf an palliativmedizinischen Betten zu ermitteln, so stößt man auf sehr unterschiedliche Zahlenangaben. Die Studie des Bundesministeriums für Gesundheit (1997) geht von 50 bis 70 benötigten Betten pro eine Million Einwohner aus, während Student (2000) schon 25 Betten für eine Million Einwohner für ausreichend erachtet. Im Mutterland der Hospizbewegung, in Großbritannien, scheinen 40 bis 50 Betten für eine Million Einwohner den Bedarf zu decken (Franks et al., 2000; Müller-Busch, 2000). Angesichts der steigenden Zahl alter Menschen sowie der Zunahme von Krebserkrankungen ist hierzulande für die kommenden Jahre sicherlich mit einer weiter steigenden Nachfrage zu rechnen.

Eng mit der Frage nach dem Bedarf ist die Überlegung verbunden, in welchen Einrichtungen Hospizgedanke und Palliativmedizin verwirklicht werden sollen. Ein zu großes Angebot an stationären palliativmedizinischen Einrichtungen birgt die Gefahr in sich, dass Patienten entgegen den ursprünglichen Zielen der Hospizbewegung noch seltener zu Hause versterben, Sterben aus der Öffentlichkeit in spezialisierte Einrichtungen verdrängt wird und Palliativstationen zum „Ghetto“ für sterbende Menschen werden. Student (2000) fordert deshalb vor allem den ambulanten Bereich zu stärken.

In Großbritannien, Kanada und Skandinavien ist dieser Schritt bereits vollzogen. Sogenannte „Palliative Home Care Teams“ aus Pflegekräften, Sozialarbeitern und teilweise auch Ärzten sichern dort seit vielen Jahren die ambulante Versorgung terminal Kranker (Mørch et al., 1999; Gardner-Nix et al., 1995). In Deutschland hingegen sind im ambulanten Bereich neben quantitativen immer wieder auch qualitative Mängel der Hospizdienste festzustellen. Vor allem fehlt es an medizinisch und pflegerisch ausgebildetem Personal (Sabatowski et al., 2000).

Hilfreich könnten hier palliativmedizinische Konsiliardienste für den ambulanten und stationären Bereich sein, wie sie in anderen Ländern bereits weit verbreitet sind und in Deutschland seit kurzem vereinzelt eingerichtet werden (Schindler et al., 2000). Diese würden neben der Situation der Patienten auch die der Angehörigen ganz entscheidend verbessern. Sie könnten sowohl die Primärbetreuer als auch die professionellen Mitarbeiter unterstützen und gleichzeitig helfen, die Prinzipien der Palliativmedizin weiterzugeben. Außerdem wären sie gegebenenfalls in der Lage, eine notwendige Aufnahme auf einer Palliativstation vorzubereiten.

Eine weitere Anregung zur Verbesserung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung kommt aus Schottland. Dort wurde ein interdisziplinärer palliativmedizinischer Dienst zur gezielten Krisenintervention im häuslichen Bereich etabliert. So gelingt es im Allgemeinen auch in ländlichen Gegenden, innerhalb einer bis weniger Stunden eine qualifizierte palliativmedizinische Versorgung der Patienten zu ermöglichen (King et al., 2000).

Neben den Rahmenbedingungen palliativmedizinischer Betreuung werfen auch Inhalte und Ziele, wie sie sich im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gezeigt haben, Fragen für die Zukunft auf. Von verschiedenen Seiten wird immer wieder betont, wie wichtig es ist, die Erfahrungen der Palliativmedizin nicht nur für Tumorpatienten sondern für alle Menschen im letzten Abschnitt ihres Lebens zugänglich zu machen. Schließlich ist Palliativmedizin kein neues Fachgebiet der Medizin, sondern ein Konzept zur Betreuung von Patienten in einer besonderen Phase des Lebens (Müller und Kessler, 2000).

Außerdem stellt sich die Frage, inwieweit es die Situation terminal Kranker verbessern könnte, wenn ambulante Dienste wie das AHC neben Beratung auch Pflegeleistungen anbieten würden und inwieweit dies praktikabel erscheint (Bruera und Neumann, 1999).

Auf Seiten der Palliativstation ist von Interesse, in welchem Umfang das Betreuungsspektrum auf Patienten mit rein psychosozialer Indikation ausgedehnt werden sollte und wie die Finanzierung der Betreuung für diese Patientengruppe gewährleistet werden kann. Auf die Notwendigkeit eines weiteren Hospizes als Palliativpflegeeinheit für München wurde bereits hingewiesen. Dieses könnte einen großen Teil der Patienten, die aus verschiedenen sozialen Gründen im letzten Abschnitt ihres Lebens nicht zu Hause versorgt werden können, aufnehmen und spezifisch pflegerisch versorgen.

Im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle gab es in den vergangenen Jahren große Fortschritte. Im Rahmen der Untersuchung im AHC fällt jedoch auf, dass die Hospizschwestern häufig typische ärztliche Aufgaben, wie Beratung zum Krankheitsverlauf oder

Anregungen zur Medikation übernehmen, weil eine gute palliativmedizinische Versorgung durch den Hausarzt nicht gewährleistet ist. Um diese Situation grundlegend zu ändern, ist es unerlässlich, dass Palliativmedizin einen festen Platz in der Aus- beziehungsweise Weiterbildung aller Ärzte erhält. Das Curriculum für Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zeugt von diesen Bemühungen (Sabatowski et al., 1999). Neben Kenntnissen in der Schmerztherapie und Symptomkontrolle würde sich in diesem Rahmen auch die Gelegenheit bieten, medizinethische Grundkenntnisse und Fertigkeiten im kommunikativen Bereich zu vermitteln, die in der Ausbildung der Mediziner ebenfalls bisher keinen Raum finden (Fässler-Weibel et al., 1999). Im Bezug auf das AHC stellt sich die Frage, ob es sinnvoll wäre, das Team durch einen palliativmedizinisch geschulten ärztlichen Mitarbeiter zu erweitern. Anregungen könnte auch hier der bereits erwähnte „Palliativmedizinische Konsiliardienst für Berliner Hausärzte“ liefern (Schindler et al., 2000).

Bei allen Fragen zu Erfolg von Schmerztherapie und Symptomkontrolle ist vielfach nicht klar, wie erfolgreiche Symptomkontrolle bemessen werden soll (Critchley, 1999). Fragen zu Dokumentation, Evaluation und Forschung werden deshalb sicherlich die Diskussion der kommenden Jahre im Bereich der Palliativmedizin wesentlich mitbestimmen (World Health Organisation, 1998; Grande und Todd, 2000). Grundlage einer guten Evaluation ist immer eine ausreichende Dokumentation der Arbeit. Die vorliegende Untersuchung war überhaupt nur durch die ausführliche Dokumentation im AHC und auf der Palliativstation möglich. Trotzdem erscheint es notwendig und sinnvoll, diese weiter zu verbessern. Im ambulanten Bereich existiert nur eine lückenhafte Dokumentation über den Beschwerdeverlauf, auf der Palliativstation ist aus der Dokumentation nicht ersichtlich, ob die Symptomeinschätzung durch den Patienten oder durch eine der Pflegekräfte erfolgt ist. Darüber hinaus wäre es sicherlich sinnvoll - auch im Hinblick auf künftige Forschung - die gesamte Dokumentation zu überdenken und gezielt Daten zu erheben und festzuhalten, die auch nach dem Tod des Patienten einen präzisen Eindruck von dessen Situation ermöglichen. Fortbildungsmaßnahmen könnten im ambulanten wie im stationären Bereich helfen, die Dokumentation und Evaluation weiter zu verbessern. In diese Bemühungen sind immer auch die ehrenamtlichen Hospizhelfer mit einzubeziehen, deren Arbeit sich ebenfalls einer Qualitätskontrolle stellen muss. Auf der anderen Seite darf nicht übersehen werden, dass eine zunehmende Dokumentation immer auch die Gefahr der „Bürokratisierung“ der Arbeit mit sich bringt. Im Rahmen einer Erneuerung der Dokumentation sollte somit vor allem die Qualität der Datenerhebung berücksichtigt werden, da manche der bisher erhobenen Daten möglicherweise durch

aussagekräftigere ersetzt werden könnten (Rest und Michel, 1997; Kastenbaum und Wilson, 1997; Student, 2000).

Letztendlich müssen die Bemühungen um eine Verbreitung des Hospizgedankens und der Ideen der palliativmedizinischen Betreuung jedoch noch einen Schritt weiter gehen und in Politik und Gesellschaft einen grundlegenden Wandel anstoßen. Sterben darf nicht länger „so grausam, so mechanisiert, so einsam und so unpersönlich“ (Kübler-Ross, 1990) bleiben, wie es noch viel zu oft der Fall ist. Der Tod ist nach wie vor ein Tabuthema innerhalb der Gesellschaft und für viele Menschen gibt es keinen Ort, an dem sie bis zum Tod betreut werden können. Dort wo palliativmedizinische Einrichtungen vorhanden sind, werden diese vielfach nicht oder zu spät genutzt. Die vorliegende Untersuchung zeigt, wie schwierig palliativmedizinische Hilfe wird, wenn sich die Betroffenen erst spät in völlig aussichtsloser Lage an die entsprechenden Fachstellen wenden. Hier ist eine intensive Öffentlichkeitsarbeit überaus wichtig. In unserer Gesellschaft ist eine „Kultur des Sterbens“ (Grün, 1995) gänzlich verloren gegangen und muss erst wieder neu etabliert werden. Dazu bedarf es im Bereich der Medizin einer neuen Kultur mit veränderter, ganzheitlich orientierter Krankheitsauffassung. Auch die Politik muss die Notwendigkeit dieser Veränderungen wahrnehmen und unterstützen. Unser Gesundheitssystem ist in seiner momentanen Struktur und Denkweise nicht geeignet, dem ganzheitlichen Ansatz der Palliativmedizin und Hospizbewegung gerecht zu werden. Palliativmedizin befindet sich in Deutschland immer noch in den Anfängen. Es ist trotz aller Erfolge noch ein weiter Weg bis zu einer flächendeckenden guten palliativmedizinischen Versorgung aller Patienten (Beck und Kettler, 1998; Rest, 1995). Ziel dieser Entwicklung sollte es sein, unsere Gesellschaft im Alltag zu befähigen, Hospizarbeit zu leisten und so einen Teil der Hospize und palliativmedizinischen Einrichtungen wieder überflüssig zu machen (Student, 2000).

6. Zusammenfassung

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die Situation schwerstkranker und sterbender Patienten während der letzten Lebensphase in ihrem Verlauf zu erfassen und Möglichkeiten und Grenzen palliativmedizinischer Betreuung für diese Patientengruppe im ambulanten und stationären Bereich darzustellen.

Zu diesem Zweck wird in einem retrospektiven Ansatz die Krankengeschichte von 51 Patienten verfolgt, die durch das Ambulante Hospiz Christophorus (AHC) betreut und im Verlaufe des Jahres 1998 auf der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching aufgenommen wurden. Mit Hilfe eines eigens konzipierten Erhebungsbogens werden dazu Daten aus allen vorhandenen Dokumentationen im AHC und auf der Palliativstation gesammelt und statistisch ausgewertet.

Die vorliegende Arbeit stellt typische wiederkehrende Probleme in der ambulanten und stationären Betreuung terminal kranker Patienten dar. Neben den körperlichen Beschwerden schildert sie auch die Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich und zeigt Versorgungsdefizite durch Mängel in der hausärztlichen Betreuung und infolge von Ängsten und Überforderung der Angehörigen auf.

Besonderes Augenmerk richtet sich auf die Umstände für die stationäre Aufnahme. Es zeigt sich, dass in der Regel die Kombination schwer kontrollierbarer körperlicher Symptome und psychosozialer Schwierigkeiten die häusliche Versorgung zusammenbrechen lässt.

Darüber hinaus schildert die vorliegende Untersuchung die Arbeit im AHC und auf der Palliativstation und zeigt, dass fachkundige palliativmedizinische Betreuung - in enger Kooperation ambulanter und stationärer Einrichtungen - sowohl im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle als auch in psychosozialen Fragen in den meisten Fällen die Situation der Patienten erheblich verbessert.

Die Arbeit macht jedoch auch die Schwierigkeiten deutlich, die entstehen, wenn Betroffene erst in einem sehr späten Stadium der Erkrankung mit vielfältigen Symptomen Kontakt zu einem palliativmedizinischen Dienst suchen.

Hospizbewegung und Palliativmedizin befinden sich hierzulande noch in den Anfängen. Die Diskussion der erhobenen Daten veranschaulicht wesentliche Themen für die Weiterentwicklung palliativmedizinischer Versorgung in Deutschland. Neben stetiger Bemühung um Verbesserungen im Bereich der Schmerztherapie und Symptomkontrolle, sind dies in erster Linie Fragen der Evaluation und Qualitätssicherung, der Aus- und Weiterbildung sowie der Forschung.

Die vorliegende Untersuchung betont die Notwendigkeit weiterer Hospize und palliativmedizinischer Einrichtungen, wobei insbesondere Konsiliardienste - sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich - die Betreuung terminal kranker Patienten entscheidend verbessern könnten.

Letztendlich bedarf es jedoch vor allem einer verstärkten Auseinandersetzung mit Sterben und Tod innerhalb der Gesellschaft als Grundvoraussetzung der Integration des palliativmedizinischen Gedankens in unser Gesundheitssystem.

7. Literaturverzeichnis

Aichmüller-Lietzmann G.

Palliativmedizin in der Praxis – dargestellt am Beispiel des Johannes Hospizes in München
Münster: LIT, 1998

Aichmüller-Lietzmann G., Clemm C., Binsack T.

Alltagspraxis einer Palliativstation

Münch Med Wschr 141 (1999): 42-46

Albrecht E., Roller S.

Terminalphase und Tod

in: Bausewein C., Roller S. und Voltz R. (Hrsg.), Leitfaden Palliativmedizin

München, Jena: Urban & Fischer, 2000: 509-534

Axelsson B., Christensen SB.

Evaluation of a Hospital-Based Palliative Support Service with Particular Regard to
Financial Outcome Measures

Palliat Med 12 (1998): 41-49

Barclay S., Todd C., McCabe J., Hunt T.

Primary Care Group Commissioning of Services: The Differing Priorities of General
Practitioners and District Nurses for Palliative Care Services

Br J Gen Pract 49 (1999): 181-186

Bausewein C.

Die Situation terminal kranker Tumorpatienten: Eine Analyse bei Einweisung ins Kranken-
haus

Med. Diss. München, 1993

Bausewein C., Hanöffner G.

Die Palliativstation „Christophorus Hospiz“ – eine Entwicklung

In: Städtisches Krankenhaus München-Harlaching, Festschrift zur Eröffnung der Palliativ-
station „Christophorus Hospiz“

München: Landeshauptstadt München, 1997: 12-13

Bausewein C., Roller S., Voltz R. (Hrsg.)

Leitfaden Palliativmedizin

München, Jena: Urban & Fischer, 2000

Beauvoir de S.

Ein sanfter Tod

Aus dem Französischen von Paul Mayer

Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt, 1968

Beck D., Kettler D.

Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland?

Zentralbl Chir 123 (1998): 624-631

- Becker B.
Statistik
München, Wien, Oldenbourg: R. Oldenbourg, 1993
- Beck-Friis B.
Hospital Based Homecare of Terminal Ill Cancer Patients: The Motala Model
Med. Diss. Uppsala, 1993
- Beutel H., Tausch D.
Sterben – eine Zeit des Lebens
Stuttgart: Quell Verlag, 1989
- Binsack T.
Caring for Terminally Ill Patients. The Johannes Hospiz in Munich: A Palliative Care Unit in Southern Bavaria, Germany
Support Care Cancer 7 (1999): 377-378
- Binsack T.
Palliativmedizin aus der Sicht eines Arztes
in: Everding G., Westrich A., Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung
München: Beck, 2000: 17-22
- Böning L.
Ambulante onkologische Palliativbehandlung: Medizinische und psychosoziale Betreuung im fortgeschrittenen Stadium eines Tumorleidens
Fortschr Med 117 (1999): 18-21
- Bolzius R.
Können gesellschaftliche Riten und Formen dem Menschen helfen, den Tod eines Angehörigen/Freundes zu überwinden? Dargestellt am Beispiel der Station für palliative Therapie an der Klinik und Poliklinik für Chirurgie der Universität zu Köln
Med. Diss. Köln, 1995
- Bosanquet N., Salisbury C.
Providing a Palliative Care Service: Towards an Evidence Base
Oxford: Oxford University Press, 1999
- Bruera E., Neumann CM.
Respective Limits of Palliative Care and Oncology in the Supportive Care of Cancer Patients
Support Care Cancer 7 (1999): 321-327
- Bucklitsch M., Lichte T.
Sterbebegleitung ist klassische Hausarztmedizin
Fortschr Med 117 (1999): 25
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.)
Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker: Ergebnisse einer wissenschaftlichen Begleitung
Baden-Baden: Nomos Verl.-Ges., 1997

Calman K., Welsh J.

Physical Aspects

in: Saunders C. (Hrsg.), *The Management of Terminal Malignant Diseases*

London: Edward Arnold Publishers, 1984: 31-42

Cantwell P., Turco S., Brenneis C., Hanson J., Neumann CM., Bruera E.

Predictors of Home Death in Palliative Care Cancer Patients

J Palliat Care 16 (2000): 23-28

Cassidy S.

Sharing the Darkness

London: Darton, Longman and Todd, 1988

Chapman KJ., Pepler C.

Coping, Hope and Anticipatory Grief in Family Members in Palliative Home Care

Cancer Nurs 21 (1998): 226-234

Christophorus Hospiz Verein e.V.

Jahresberichte 1997, 1998, 1999

München: Christophorus Hospiz Verein, 1997-1999

Christophorus Hospiz Verein e.V.

CHV aktuell, Nummer 41

München: Christophorus Hospiz Verein, 2001

Cicirelli VG., MacLean AP., Cox LS.

Hastening Death: A Comparison of Two End-of-Life Decisions

Death Studies 24 (2000): 401-419

Critchley P., Jadad AR., Taniguchi A., Woods A., Stevens R., Reyno L., Whelan TJ.

Are Some Palliative Care Delivery Systems More Effective and Efficient than Others? A Systematic Review of Comparative Studies

J Palliat Care 15 (1999): 40-47

Devulder J.

Persisting Misconceptions of Belgian Physicians and Nurses about Cancer Pain Treatment

Acta Clin Belg 54 (1999): 346-350

Doyle D.

Domiciliary Palliative Care

in: Doyle D., Hanks G. und MacDonald N. (Hrsg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*

Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998: 957-973

Doyle D., Hanks G., MacDonald N. (Hrsg.)

Oxford Textbook of Palliative Medicine

Second edition

Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998

Edmonds PM., Stuttaford JM., Penny J., Lynch AM., Chamberlain J.
Do Hospital Palliative Care Teams Improve Symptom Control? Use of a Modified STAS as
an Evaluation Tool
Palliat Med 12 (1998): 345-351

Ellershaw JE., Peat SJ., Boys LC.
Assessing the Effectiveness of a Hospital Palliative Care Team
Palliat Med 9 (1995): 145-152

Everding G.
Hospiz – mehr als ein Haus
in: Städtisches Krankenhaus München-Harlaching, Festschrift zur Eröffnung der Palliativ-
station „Christophorus Hospiz“
München: Landeshauptstadt München, 1997: 10-11

Everding G., Westrich A. (Hrsg.)
Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung
München: Beck, 2000

Eynden van den B., Hermann I., Schrijvers D., Royen van P., Maes R., Vermeulen L.,
Herweyers K., Smits W., Verhoeven A., Clara R., Denekens J.
Factors Determining the Place of Palliative Care and Death of Cancer Patients
Support Care Cancer 8 (2000): 59-64

Fässler-Weibel P., Heimerl K., Heller A., Husebø S., Metz C., Teuschl H.
Der IFF-Universitätslehrgang Palliative Care
in: Heller A., Heimerl K., Husebø S. (Hrsg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel
zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können
Freiburg im Breisgau: Lambertus, 1999: 203-214

Ferrell BR.
The Family
in: Doyle D., Hanks G. und MacDonald N. (Hrsg.), Oxford Textbook of Palliative Medicine
Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998: 909-917

Ferrell BR., Ferrell BA., Rhiner M., Grant M.
Family Factors Influencing Cancer Pain Management
Post Graduate Medical Journal 67, Suppl 2 (1991): 64-69

Forth W., Henschler D., Rummel W., Starke K. (Hrsg.)
Allgemeine und Spezielle Pharmakologie und Toxikologie
7., völlig neu bearbeitete Auflage
Heidelberg, Berlin, Oxford: Spektrum, 1996

Franks PJ., Salisbury C., Bosanquet N., Wilkinson EK., Kite S., Naysmith A., Higginson IJ.
The Level of Need for Palliative Care: A Systematic Review of the Literature
Palliat Med 14 (2000): 93-104

Gaffin J., Hill D., Penso D.

Opening Doors: Improving Access to Hospice and Specialist Palliative Care Services by Members of the Black and Minority Ethnic Communities. Commentary on Palliative Care
Br J Cancer Suppl 29 (1996): 51-53

Gardner-Nix JS., Brodie R., Tjan E., Wilton M., Zoberman L., Barnes F., Friedrich J., Wood J.

Scarborough's Palliative "At-Home" Care Team (PACT): A Model for Suburban Physician Palliative Care Team
J Palliat Care 11 (1995): 43-49

Goodwin J., Hunt W., Key C., Samet J.

The Effect of Marital Status on Stage, Treatment and Survival of Cancer Patients
JAMA 258 (1987): 3125-3135

Gordijn B.

Medizinische Entscheidungen am Lebensende. Sterbehilfe – Wie stichhaltig sind die zentralen Pro- und Kontra-Argumente?
Fortschr Med 117 (1999): 22-24

Grande GE., Addington-Hall JM., Todd CJ.

Place of Death and Access to Home Care Services: Are Certain Patient Groups at a Disadvantage?
Soc Sci Med 47 (1998): 565-579

Grande GE., Todd CJ.

Why are Trials in Palliative Care so Difficult?
Palliat Med 14 (2000): 69-74

Grande GE., Todd CJ., Barclay SI., Farquhar MC.

Does Hospital at Home for Palliative Care Facilitate Death at Home? Randomised Controlled Trial
BMJ 319 (1999): 1472-1475

Grün A.

Leben aus dem Tod

Münsterschwarzacher Kleinschriften; Bd. 92

Münsterschwarzach: Vier-Türme-Verl., 1995

Hampe S.

Needs of the Grieving Spouse in a Hospital Setting
Nursing Research 24 (1975): 113-119

Hardinghaus W., Rogner J., Meyer B.

Zur Qualität und Identität von Sterbebegleitung im Krankenhaus am Beispiel des Palliativprojektes SPES VIVA
Gesundheitswesen 61 (1999): 203-206

Hartenstein R.

Stellenwert der Palliativmedizin in der Onkologie
Onkologie 25, Suppl 1 (2002): 60-64

Hearn J., Higginson IJ.

Development and Validation of a Core Outcome Measure for Palliative Care: The Palliative Care Outcome Scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group
Qual Health Care 8 (1999): 219-227

Heimerl K., Heller A., Zepke G., Zimmermann-Seitz H.

Mit den Eltern über das Sterben reden. Die Perspektive der Angehörigen
in: Heller A., Heimerl K., Husebø S. (Hrsg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können
Freiburg im Breisgau: Lambertus, 1999: 75-82

Heller A., Heimerl K., Husebø S. (Hrsg.)

Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können
Freiburg im Breisgau: Lambertus, 1999

Heller B.

Kulturen des Sterbens. Interreligiosität als Herausforderung für Palliative Care

in: Heller A., Heimerl K., Metz C. (Hrsg.)

Kultur des Sterbens: Bedingungen für das Lebensende gestalten

2. erweiterte Auflage

Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2000: 177-192

Helou A., Wende A., Hecke T., Rohrman S., Buser K., Dierks ML.

Das öffentliche Meinungsbild zur aktiven Sterbehilfe: Ergebnisse eines Pilotprojekts
Dtsch Med Wochenschr 125 (2000): 308-315

Higginson IJ.

Palliative Care Services in the Community: What Do Family Doctors Want?

J Palliat Care 15 (1999): 21-25

Higginson IJ., Astin P., Dolan S.

Where Do Cancer Patients Die? Ten-Year Trends in the Place of Death of Cancer Patients in England

Palliat Med 12 (1998): 353-363

Hirsch B., Ebersberger R.

Schmerztherapie und Symptomkontrolle

in: Everding G., Westrich A., Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung

München: Beck, 2000: 23-31

Hospice Information Service

Directory of Hospice and Palliative Care Services

St. Christopher's Hospice, London: Hospice Information Service, 1995

Hospizgruppe Da-Sein e.V.
Jahresbericht 1999
München: Hospizgruppe Da-Sein e.V, 2000

Howarth G., Willison KB.
Preventing Crisis in Palliative Care in the Home. Role of Family Physicians and Nurses
Can Fam Physician 41 (1995): 439-445

Husebø B., Husebø S.
Die letzten Stunden und Tage
in: Heller A., Heimerl K., Husebø S. (Hrsg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel
zu tun – Wie alte Menschen würdig sterben können
Freiburg im Breisgau: Lambertus, 1999: 175-180

Husebø S.
Is Euthanasia a Caring Thing to Do?
J Palliat Care 4 (1989): 111-114

Husebø S., Klaschik E.
Palliativmedizin: praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation
Berlin, Heidelberg: Springer 1998

Ingham J., Portenoy RK.
The Measurement of Pain and Other Symptoms
in: Doyle D., Hanks G. und MacDonald N. (Hrsg.), Oxford Textbook of Palliative Medicine
Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998: 203-219

Jonen-Thielemann I.
Zehn Jahre Palliativstation: Chirurgische Universitätsklinik Köln
in: Klaschik E. und Nauck F., Palliativmedizin heute
Berlin: Springer, 1994: 103-116

Jonen-Thielemann I.
Organisation der Palliativmedizin in Klinik und Ambulanz
Zentralbl Chir 123 (1998): 640-648

Jonen-Thielemann I., Pichlmaier H.
Terminale Pflege Krebskranker: Erfahrungen aus dem Modell einer Station für palliative
Therapie in der Chirurgischen Universitätsklinik Köln
Münch Med Wschr 130 (1988): 279-283

Jordhøy MS., Fayers P., Saltnes T., Ahlner-Elmqvist M., Jannert M., Kaasa S.
A Palliative-Care Intervention and Death at Home: A Cluster Randomised Trial
Lancet 356 (2000): 888-893

Karnofsky D., Burchenal J.
The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer
in: Macleod C. (Hrsg.), Evaluation of Chemotherapeutic Agents
New York: Columbia University Press, 1949

Kastenbaum R., Wilson M.

Hospice Care on the International Scene: Today and Tomorrow
in: Saunders C. und Kastenbaum R. (Hrsg.), Hospice Care on the International Scene
New York: Springer Publishing Company, Inc., 1997: 267-272

Kellehear A.

Spirituality and Palliative Care: A Model of Needs
Palliat Med 14 (2000): 149-155

Kelly B., Edwards P., Synott R., Neil C., Baillie R., Battistutta D.

Predictors of Bereavement Outcome for Family Carers of Cancer Patients
Psycho Oncology 8 (1999): 237-249

King G., Mackenzie J., Smith H., Clark D.

Dying at Home: Evaluation of a Hospice Rapid-Response Service
Int Journal of Palliative Nursing 6 (2000): 280-287

Kirschner J.

Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen
Frankfurt am Main, Berlin, Bern, New York, Paris, Wien: Lang, 1996

Klaschik E.

Palliativmedizin

in: Husebø S. und Klaschik E., Palliativmedizin: praktische Einführung in Schmerztherapie,
Ethik und Kommunikation
Berlin, Heidelberg: Springer 1998¹: 1-22

Klaschik E.

Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Palliativmedizin

in: Husebø S. und Klaschik E., Palliativmedizin: praktische Einführung in Schmerztherapie,
Ethik und Kommunikation
Berlin, Heidelberg: Springer 1998²: 149-234

Klaschik E.

Sterbehilfe – Sterbebegleitung

Internist Berl 40 (1999): 276-282

Klaschik E.

Sterbehilfe in Europa – gibt es Alternativen?

Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 35 (2000): 205-206

Klaschik E., Nauck F.

Palliativmedizin heute

Berlin: Springer, 1994

Kübler-Ross E.

Interviews mit Sterbenden

Aus dem Amerikanischen von Ulla Leippe, gekürzte Taschenbuchausgabe
15. Auflage

Gütersloh: Gütersloher Verl.-Haus Mohn, 1990

-
- Lichter I., Hunt E.
The Last 48 Hours of Life
J Palliat Care 6 (1990): 7-15
- Lichtman R.
Relations with Children after Breast Cancer: The Mother-Daughter Relationship at Risk
J Psychosoc Oncol 2 (1984): 1-9
- Lindena G., Müller S., Zenz T.
Opioidverschreibung durch niedergelassene Ärzte
Der Schmerz 8 (1994): 228-234
- McCusker J.
The Terminal Period of Cancer: Definition and Descriptive Epidemiology
J Chron Dis 37 (1984): 377-385
- McWhinney IR., Bass MJ., Orr V.
Factors Associated with Location of Death (Home or Hospital) of Patients Referred to a Palliative Care Team
Can Med Assoc J 152 (1995): 361-367
- Menge H. (Hrsg.)
Langenscheidts Taschenwörterbuch der lateinischen und deutschen Sprache
16. Auflage
Berlin-Schöneberg: Langenscheidt, 1955
- Mercadante S.
Pain Treatment and Outcome for Patients with Advanced Cancer Who Receive Follow-Up Care at Home
Cancer 85 (1999): 1849-1858
- Meyer-Miethke P.
Ehrenamtliche Helfer im Hospizkonzept
in: Everding G., Westrich A., Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung
München: Beck, 2000: 41-47
- Miettinen TT., Tilvis RS., Karppi P., Arve S.
Why is the Pain Relief of Dying Patients often so Unsuccessful? The Relatives' Perspectives
Palliat Med 12 (1998): 429-435
- Miller FG., Fins JJ.
A Proposal to Restructure Hospital Care for Dying Patients
N Engl J Med 334 (1996): 1232-1234
- Mørch MM., Timpka T., Granerus AK.
Thirty Years' Experience with Cancer and Non-Cancer Patients in Palliative Home Care
J Palliat Care 15 (1999): 43-48

Morita T., Tsunoda J., Inoue S., Chihara S.
Contributing Factors to Physical Symptoms in Terminally-Ill Cancer Patients
J Pain Symptom Manage 18 (1999): 338-346

Müller-Busch HC.
Palliativmedizin im 21. Jahrhundert – Was tun? Was unterlassen?
Z Palliativmed 1 (2000): 8-16

Müller M., Kessler G. (Hrsg.)
Implementierung von Hospizidee und Palliativmedizin in die Struktur und Arbeitsabläufe
eines Altenheims. Eine Orientierungs- und Planungshilfe
Bonn: Pallia Med Verlag, 2000

Münchener AIDS-Hilfe e.V.
Homepage der Münchener AIDS-Hilfe e.V.
Stand Oktober 2000
<http://www.muenchner-aidshilfe.de>

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
Opening Doors: Improving Access to Hospice and Specialist Palliative Care Services by
Members of the Black and Minority Ethnic Communities
London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1995

Nyhsen C., Weber M., Schuz J., Faust G.
An der Hand oder durch die Hand eines Menschen sterben? Ergebnisse einer Befragung zu
Sterbehilfe und Hospizbewegung
Med Klin 94 (1999): 536-540

Osler W.
Science and Immortality
London: Constable, 1906

Peruselli C., Di Giulio P., Toscani F., Gallucci M., Brunelli C., Costantini M., Tamburini M.,
Paci E., Miccinesi G., Addington-Hall JM., Higginson IJ.
Home Palliative Care for Terminal Cancer Patients: A Survey on the Final Week of Life
Palliat Med 13 (1999): 233-241

Peruselli C., Paci E., Franceschi P., Legori T., Mannucci F.
Outcome Evaluation in a Home Palliative Care Service
J Pain Symptom Manage 13 (1997): 158-165

Porta M., Busquet X., Jarrod M.
Attitudes and Views of Physicians and Nurses Towards Cancer Patients Dying at Home
Palliat Med 11 (1997): 116-126

Radbruch L., Sabatowski R., Loick G., Jonen-Thielemann I., Kasper M., Gondek B.,
Lehmann KA.
Cognitive Impairment and its Influence on Pain and Symptom Assessment in a Palliative
Care Unit: Development of a Minimal Documentation System
Palliat Med 14 (2000): 266-276

-
- Radulovic S., Mojsilovic S.
Attitudes of Oncologists, Family Doctors, Medical Students and Lawyers to Euthanasia
Support Care Cancer 6 (1998): 410-415
- Raischl S.
Soziale Arbeit im Umfeld von Sterben, Tod und Trauer
in: Everding G. und Westrich A., Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis
der Hospiz-Bewegung
München: Beck, 2000: 32-40
- Reiter-Theil S., Hiddemann W.
Beratung bei Entscheidungsschwierigkeiten
Deutsches Ärzteblatt 97 (2000): A901-A902
- Rest F.
Leben und Sterben in Begleitung: Vier Hospize in Nordrhein Westfalen – Konzepte und
Praxis – Gutachten im Anschluß an eine wissenschaftliche Begleitung
Münster: LIT, 1995
- Rest F., Michel S.
Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit ambulanter Hospizdienste. Bericht
zur wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts „Ambulante Sterbebegleitung“ der
Landesregierung von Nordrhein-Westfalen 1994-1995
Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-
Westfalen, 1997
- Roller S.
Kommunikation
in: Bausewein C., Roller S., Voltz R. (Hrsg.), Leitfaden Palliativmedizin
München, Jena: Urban & Fischer (2000): 81-132
- Rosenquist A., Bergmann K., Strang P.
Optimizing Hospital-Based Home Care for Dying Cancer Patients: A Population-Based Study
Palliat Med 13 (1999): 393-397
- Ross MM.
Palliative care. An integral part of life's end
Can Nurse 94 (1998): 28-31
- Sabatowski R., Radbruch L., Loick G., Nauck F., Müller M.
Palliativmedizin 2000: Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in
Deutschland
2. Auflage
Köln, Bonn: DGP, BAG Hospiz, DGSS, 1999
- Sabatowski R., Radbruch L., Müller M., Nauck F., Elsner F., Grond S.
Ambulante Palliativ- und Hospizdienste in Deutschland
Z Palliativmed 1 (2000): 17-24

Sabatowski R., Radbruch L., Nauck F., Loick G., Steden E., Grond S., Lehmann K.
Ambulante Hospizdienste – ihre Bedeutung im Rahmen der palliativmedizinischen
Versorgung in Deutschland
Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 92 (1998): 377-383

Salisbury C., Bosanquet N., Wilkinson EK., Franks PJ., Lorentzon M., Naysmith A.
The Impact of Different Models of Specialist Palliative Care on Patients' Quality of Life: A
Systematic Literature Review
Palliat Med 13 (1999): 3-17

Satir V.
Peoplemaking
Palo Alto: Science & Behavior Books, 1972

Saunders C. (Hrsg.)
The Management of Terminal Malignant Diseases
London: Edward Arnold Publishers, 1984

Saunders C., Baines M.
Leben mit dem Sterben
Bern: Huber, 1991

Schindler T., Woskanjan S., Abholz HH.
Palliativmedizinischer Alltag in der hausärztlichen Versorgung von Tumorpatienten
Z Allg Med 76 (2000): 452-456

Seamark DA., Thorne CP., Lawrence C., Gray DJ.
Appropriate Place of Death for Cancer Patients: Views of General Practitioners and Hospital
Doctors
Br J Gen Pract 45 (1995): 359-363

Sobin L., Wittekind C.
TNM Classification of Malignant Tumours
5th edition, 1997
New York, John Wiley & Sons, Inc., 1997

Stadt München
Homepage der Stadt München
Stand Dezember 2000
<http://www.muenchen-tourist.de>

Städtisches Krankenhaus München-Harlaching
Palliativstation „Christophorus Hospiz“
Informationsbroschüre
München: Städtisches Krankenhaus München-Harlaching, 1997

Statistisches Bundesamt, Wiesbaden (Hrsg.)
Statistisches Jahrbuch 1999 für die Bundesrepublik Deutschland
Stuttgart: Metzler-Poeschel, 1999

Stjernswärd J., Joranson DE.
Opioid Availability and Cancer Pain – An Unnecessary Tragedy
Support Care Cancer 3 (1995): 157-158

Student JC.
Die deutsche Hospizbewegung im Wandel – Perspektiven für die Zukunft
in: Hiemenz T. und Kottnik R. (Hrsg.), Chancen und Grenzen der Hospizbewegung.
Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“,
Würzburg 22.-24. Oktober 1999
Freiburg i. Br.: Lambertus Verlag, 2000

Townsend J., Frank A., Fermont D.
Terminal Cancer Care and Patients' Preference for Place of Death: A Prospective Study
BMJ 301 (1990): 415-417

Twycross R., Lichter I.
The Terminal Phase
in: Doyle D., Hanks G. und MacDonald N. (Hrsg.), Oxford Textbook of Palliative Medicine
Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998: 977-992

Ventafriidda V., Ripamonti C., DeConno F., Tamburini M., Cassileth B.
Symptom Prevalence and Control During Cancer Patients' Last Days of Life
J Palliat Care 6 (1990): 7-11

Vogel F.
Beschreibende und schließende Statistik: Formen, Definitionen, Erläuterungen, Stichwörter
und Tabellen
11. ergänzte Auflage
München, Wien, Oldenbourg: R. Oldenbourg, 1999

Wal van der G., Maas van der P., Bosma J.
Evaluation of the Notification Procedure for Physician Assisted Suicide, and Other Medical
Practices Involving the End of Life in the Netherlands
N Engl J Med 335 (1996): 1706-1711

Weber M.
Sterben in Würde – Der Beitrag der Palliativmedizin
in: Forschungs-Magazin der Johannes Gutenberg-Universität 1996
Mainz: Johannes Gutenberg-Universität, 1996

Westrich A.
Wie alles begann: Geschichte der Hospizbewegung
in: Everding G. und Westrich A., Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis
der Hospiz-Bewegung
München: Beck, 2000: 9-16

Wilber T.
On Being a Support Person
J Transperson Psychol 20 (1988): 141-159

World Health Organisation
Cancer Pain Relief. Handbook
Geneva: World Health Organisation, 1986

World Health Organisation
Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee
Technical Report Series 804
Geneva: World Health Organisation, 1990

World Health Organisation
Symptom Relief in Terminal Illness
Geneva: World Health Organisation, 1998

Zielinski H.
Palliative Therapie und Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland
Saarbrücken-Scheidt: Dadder, 1993

8. Anhang

8.1. Erhebungsbogen

(in Klammern Anzahl der Patienten, *Mittelwerte kursiv*)

Identifikationsnummer:

1) zur Person

Alter (zum Zeitpunkt der stationären Aufnahme): *durchschnittlich 65 Jahre*

Geschlecht: weiblich (27)
männlich (24)

Nationalität: deutsch (48)
andere (3)

Familienstand: verheiratet (27)
verwitwet (12)
geschieden (7)
ledig (5)

Kinder: ja (34) Wie viele? *durchschnittlich 1,9*
nein (17)

Beruf (bei Krankheitsbeginn): berentet (24) Frühere Tätigkeit?
berufstätig (20) Welche Tätigkeit?
nicht bekannt (7)

2) zur Krankheit

Grundkrankheit: Tumorleiden (47)
ALS (3)
Z.n. rezidivierenden Schlaganfällen (1)

bei Tumorleiden:

Lokalisation des Primärtumors: GIT (8)
HNO (7)
Leber und Gallenwege (6)
Pancreas (6)
Mamma (5)
Ovar (3)
Lunge (3)
Prostata (3)
Gehirn (3)
Sonstige (3)

Krankheitsstadium bei Erstkontakt zum AHC: (nach UICC)

Stadium III (10)
Stadium IV (36)
disseminierter Tumor (1)

bisherige Therapie: Operation (28) Wie oft? *durchschnittlich 1,8 mal*
Radiatio (21) Wie oft? *durchschnittlich 1,5 mal*
Chemotherapie (21) Wie oft? *durchschnittlich 1,8 mal*
keine spezifische Therapie (12)

sonstige Diagnosen: ja (38)

nein (13)

Welche? Herz-Kreislauf-Erkrankungen (17)
neuropsychiatrische Erkrankungen (9)
weiterer maligner Tumor (9)
Diabetes mellitus (8)
chronische Lungenerkrankungen (8)
gastroduodenales Ulcusleiden (6)
Schilddrüsenerkrankungen (5)
Sonstige (25)

Anzahl der Diagnosen: *durchschnittlich 2,8*

Dauer der Erkrankung beim ersten Kontakt zum AHC: *durchschnittlich 24 Monate*

3) zur Lebenssituation

Patient lebt bei Erstkontakt zum AHC mit Partner (31)
allein (17)
bei Familie (2)
im Pflegeheim (1)

Wer unterstützt bisher die Versorgung? (Mehrfachnennungen möglich)

Ehe- oder Lebenspartner (31)
sonstige Angehörige (23)
ambulante Pflegedienste (22) Wie oft täglich? *durchschnittlich 1,5 mal*
Freunde oder Bekannte (14)
bisher Versorgung alleine (2)
entfällt, da Versorgung im Pflegeheim (1)

Wie viele „Parteien“ sind insgesamt an der Versorgung beteiligt? *durchschnittlich 2,1*

Ist eine hausärztliche Betreuung mit regelmäßigen Hausbesuchen vorhanden?

ja (32)
nein (19)

Einschätzung der Pflegebedürftigkeit bei Kontaktaufnahme zum AHC als Karnofsky-Index:
durchschnittlich 50 %

4) zur Anfrage beim AHC

Wer fragt beim AHC an?

- Angehörige (22)
- Freunde oder Bekannte (3)
- Patient (3)
- Fachstellen (23)
 - davon: Palliativstation (9)
 - sonstige stationäre Einrichtungen (6)
 - niedergelassene Ärzte (3)
 - Pflegedienste (5)

Was ist der Anlass der Kontaktaufnahme zum AHC? (Mehrfachnennungen möglich)

- psychosoziale Probleme (27)
- Schmerztherapie (25)
- Symptomkontrolle (19)
- Beratung zum Krankheitsverlauf (10)
- pflegerische Probleme (4)
- Planung der Entlassung (1)

Gibt es körperliche Beschwerden? ja (51)
nein (0)

- Welche?
- Schmerzen (34)
 - Kachexie und Schwäche (13)
 - Obstipation (12)
 - Anorexie (8)
 - Dyspnoe (7)
 - Erbrechen (7)
 - Dysphagie (6)
 - Ödeme, Aszites, Pleuraerguss (6)
 - Paresen (6)
 - Übelkeit (5)
 - Verwirrung (5)
 - Sprach- und Sprechstörungen (5)
 - Allgemeinzustandsverschlechterung (4)
 - Meteorismus (4)
 - Schlafstörungen (3)
 - Dekubitus (3)
 - zerebrale Krämpfe (3)
 - entgleister Diabetes mellitus (3)
 - Diarrhoe (2)
 - Inkontinenz (2)
 - Harnverhalt (2)
 - motorische Unruhe (2)
 - Fieber (2)
 - Querschnitt (2)
 - exulzierender Tumor (2)
 - Sonstige (11)

Anzahl der Beschwerden: *durchschnittlich 3,1*

Gibt es psychosoziale Schwierigkeiten? ja (46) Welche?
nein (5)

5) zur ambulanten Betreuung

Welche therapeutische Maßnahmen im Zusammenhang mit der Grundkrankheit werden im Verlauf der ambulanten Betreuung ergriffen?

Schmerzmedikation: keine (10)
 WHO-Stufe I (3)
 WHO-Stufe II (7)
 WHO-Stufe III (31)
Falls ja: Applikation: oral (31)
 parenteral (5)
 oral und parenteral (5)
sonstige Medikamente: ja (49)
 nein (2)
Krankengymnastik (7)
Atemtherapie (4)
Kunsttherapie (3)
Sonstige (11)

Wird die Medikation auf Anregung des AHC verändert?

ja (28) Wie?
nein (23)

Treten Probleme bei der hausärztlichen Betreuung auf?

ja (16) Welche?
nein (35)

Wer wird tätig und welche Leistungen werden erbracht?

Hospizschwester ja (46)
 nein (5)
Umfang der Tätigkeit:
Hausbesuche (42) Wie oft? *durchschnittlich 5*
Telefonate (45) Wie oft? *durchschnittlich 16*
Rufbereitschaft nachts oder an Wochenenden (10)
 Wie oft wird diese in Anspruch genommen? (5)
Hauptaufgaben:
Schmerztherapie (34)
Symptomkontrolle (33)
Beratung zum Krankheitsverlauf (26)
Beratung zur Pflege (7)
Sonstige (5)

Hospizsozialarbeiter ja (29)
 nein (22)

Umfang der Tätigkeit:

Hausbesuche (29) Wie oft? *durchschnittlich 1,9*
 Telefonate (24) Wie oft? *durchschnittlich 6,9*

Hauptaufgaben:

Gespräche mit Patient und Angehörigen (28)
 Beratung in Betreuungsfragen (16)
 Sonstige (9)

Hospizhelfer ja (20)
 nein (31)

Einsatz: durchschnittlich 58 Std.

Hauptaufgaben:

Gespräche mit Patient und Angehörigen (13)
 Entlastung der Angehörigen (11)
 Wache (11)
 praktische Dienste (4)
 Pflege (2)
 spirituelle Begleitung (1)
 Sonstige (2)

Zeitraum der Betreuung bis zur stationären Einweisung: *durchschnittlich 88 Tage*

Werden Angehörige mitbetreut? ja (41)
 nein (10)

Welche Problemschwerpunkte gibt es in den letzten Tagen vor stationärer Aufnahme?

Symptomkontrolle (41) Welche Beschwerden?

psychosoziale Schwierigkeiten (34) Welche?

Schmerz (21)

pflegerische Schwierigkeiten (8) Welche?

Sonstige (3) Welche?

Dauer zwischen Anfrage und stationärer Aufnahme: *durchschnittlich 3,2 Tage*

6) zur Aufnahme auf der Palliativstation

Was ist der Hauptanlass der stationären Aufnahme?

Symptomkontrolle (21)
 Sterben im Hospiz (12)
 Schmerztherapie (11)
 psychosoziale Probleme (7)

Selbständigkeit bzw. Pflegebedürftigkeit bei stationärer Aufnahme:

Verbringt der Patient die meiste Zeit des Tages im Bett? ja (30)
 nein (21)

Braucht der Patient Hilfe beim Essen? ja (38)
 nein (13)

Braucht der Patient Hilfe bei der Toilettenbenutzung? ja (39)
 nein (12)

Braucht der Patient Hilfe beim Waschen und Ankleiden? ja (39)
nein (12)

Einschätzung der Pflegebedürftigkeit als Karnofsky-Index: *durchschnittlich 34 %*

Beschwerden bei Aufnahme:

Schmerzen (43)
Kachexie und Schwäche (40)
Anorexie (22)
Obstipation (22)
Schlafstörungen (19)
Übelkeit (19)
Erbrechen (18)
Dyspnoe (18)
Xerostomie (15)
Verwirrung (14)
vermehrter Durst (14)
Inkontinenz (13)
Ödeme, Aszites, Pleuraerguss (12)
Harnverhalt (9)
motorische Unruhe (9)
Bewusstseinseinschränkung (9)
Husten (7)
Dysphagie (7)
Xerodermie (6)
Pruritus (4)
Diarrhoe (4)
Schwindel (4)
Meteorismus (4)
Sucht (4)
Singultus (3)
Dekubitus (3)
Hyperhidrose (3)
Halluzination (3)
Paresen (3)
Sialorrhoe (3)
Sodbrennen (2)
Spastik, Myoklonien (2)
Angst (2)
Exsikkose (2)
zerebrale Krämpfe (2)
exulzierender Tumor (2)
Müdigkeit (2)
Fieber (2)
Ileusymptomatik (2)
Sonstige (10)

Anzahl der relevanten Beschwerden: *durchschnittlich 7,5*

7) zur stationären Betreuung

Psychosoziale Schwierigkeiten: ja (32) Welche?
nein (19)

Verlauf während des stationären Aufenthaltes: Hilfe möglich (16) Wie?
Hilfe nicht möglich (16)

Hauptbeschwerden, Therapie und Therapieerfolg:

| Haupt-symptom | Verlauf* | Therapie ** | Anwendungs-zeitraum | Kontrolle*** |
|--------------------------------|--|--|-------------------------------|---|
| Schmerzen (39) | bekannt konstant (15) bekannt verstärkt (16) neu (8) | WHO-Stufe III (39) oral (8) parenteral (8) oral und parenteral (23) | durchschnittlich 13,7 Tage | nicht möglich (9) ansonsten durchschnittlich in 3,7 Tagen |
| Übelkeit und Erbrechen (16) | bekannt konstant (0) bekannt verstärkt (2) neu (14) | | durchschnittlich 16,1 Tage | nicht möglich (4) ansonsten durchschnittlich in 4 Tagen |
| Dyspnoe (8) | bekannt konstant (1) bekannt verstärkt (4) neu (3) | | durchschnittlich 9,9 Tage | nicht möglich (3) ansonsten durchschnittlich in 1,2 Tagen |
| Unruhe (5) | bekannt konstant (0) bekannt verstärkt (2) neu (3) | | durchschnittlich 2,6 Tage | nicht möglich (5) |
| Sonstige (13) | | | | nicht möglich (4) ansonsten durchschnittlich in 4,7 Tagen |

* Ist das Symptom aus der stationären Betreuung bekannt, hat es sich verstärkt oder ist es seit Kontakt zum AHC neu aufgetreten ?

** Schmerztherapie nach WHO-Schema, Unterscheidung zwischen oraler und parenteraler Verabreichung. Werden ansonsten Medikamente angewendet ?

*** Kann das Symptom zufriedenstellend kontrolliert werden ? Nach wievielen Tagen ist dies möglich ?

Einsatz der Therapeuten:

Krankengymnastik (33)
Atemtherapie (22)
Kunst- und Ergotherapie (20)
Musiktherapie (9)
Seelsorge (10)

Wurde das Brückenteam tätig? ja (40)
nein (11)

Umgang der Tätigkeit:

Hausbesuche (8) Wie oft? *durchschnittlich 1,5 mal*
Telefonate (38) Wie oft? *durchschnittlich 6 mal*
Persönliche Gespräche mit Patienten und Angehörigen (28)
Wie oft? *durchschnittlich 4 mal*
Besuche auf der Palliativstation (19) Wie oft? *durchschnittlich 5 mal*
Patientenbezogene Teambesprechungen auf der Palliativstation (9)
Wie oft? *durchschnittlich 4 mal*

Inhalte der Beratung:

Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Beratung zum Krankheitsverlauf (31)

Patientenverfügung, Umgang mit Tod und Sterben (21)

Information zur Palliativstation (26)

Betreuungsfragen, Rechtliches, Finanzielles (23)

Vorbereitung der Entlassung (20)

Beziehungsprobleme, Motivation, Ermutigung (14)

Wurden Angehörige mitbetreut? ja (43)
nein (8)

Dauer der stationären Betreuung durch die Palliativstation: *durchschnittlich 14 Tage*

Patient auf der Palliativstation verstorben (36)
entlassen (15)

8) zum poststationären Verlauf

Weiterbetreuung: zu Hause (14)
im Heim (1)

Wird der Patient erneut durch das AHC betreut? ja (14)
nein (1)

Falls ja: Werden die Probleme, die zur Aufnahme führten erneut relevant?

ja (3)

nein (11)

Erfolgt eine Wiederaufnahme auf der Palliativstation zu einem späterem Zeitpunkt?

ja (10) Wie oft? *jeweils einmal*

nein (5)

Falls ja: Erfolgt die erneute Aufnahme aus den gleichen Gründen?

ja (2)

nein (8)

Wann verstirbt der Patient? *durchschnittlich nach 100 Tagen*

Wo verstirbt der Patient? zu Hause (8)
auf der Palliativstation (7)

8.2. Karnofsky-Index

- 100 % Normale Aktivität, keine Beschwerden, kein Hinweis für Tumorleiden
- 90 % Geringfügig verminderte Aktivität und Belastbarkeit
- 80 % Normale Aktivität nur mit Anstrengung, deutlich verringerte Belastbarkeit
- 70 % Unfähig zu normaler Aktivität, versorgt sich selbständig
- 60 % Gelegentliche Hilfe, versorgt sich noch weitgehend selbst
- 50 % Ständige Unterstützung und Pflege, häufige ärztliche Hilfe
- 40 % Überwiegend bettlägrig, spezielle Hilfe erforderlich
- 30 % Dauernd bettlägrig, geschulte Pflegekraft notwendig
- 20 % Schwerkrank, Hospitalisierung, aktive supportive Therapie
- 10 % Moribund

(Karnofsky und Burchenal, 1949)

Danksagung

Für die Überlassung des Themas, die Freiheit bei der Ausgestaltung desselben und seine freundliche Unterstützung während der Bearbeitungszeit möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. R. Hartenstein herzlich bedanken.

Mein ganz besonderer Dank gilt Frau Dr. C. Bausewein für die engagierte Betreuung. Sie war eine stets offene Ansprechpartnerin, die mit großem Fachwissen und menschlicher Wärme in vielen Diskussionen ganz wesentlich zum Fortgang der Arbeit beigetragen hat.

Außerdem möchte ich mich bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Ambulanten Hospiz Christophorus München bedanken, die mir ihre Dokumentation zur Verfügung gestellt haben und für Rückfragen immer ein offenes Ohr hatten. Ebenso gilt mein Dank den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Palliativstation des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching, des Brückenteams und der Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit für ihre Unterstützung.

Ein weiterer Dank geht an Frau Dr. G. Spielmann, Frau Prof. Dr. M. Weber und Frau Dr. F. Weber für die Korrekturen und an Herrn C. Spielmann für das Layout.

Nicht zuletzt möchte ich meinen Eltern und meiner Frau für die finanzielle und vor allem emotionale Unterstützung danken, ohne die ich diese Arbeit nicht so schnell hätte fertig stellen können.

Lebenslauf

| | |
|------------------------------|--|
| 02.09.1973 | geboren in Heilbronn-Neckargartach als Sohn von Dr. med. Peter Spielmann und Dr. med. Gisela Spielmann, geb. van Acken |
| September 1980 - Juli 1984 | Besuch der Grund- und Hauptschule Bad Wimpfen |
| September 1984 - Mai 1993 | Besuch des neusprachlichen Hohenstaufen-Gymnasiums Bad Wimpfen |
| Mai 1993 | Abitur |
| Juni 1993 - Dezember 1993 | freiwilliges Praktikum in der St.Josef-Stiftung e.V. in Eisingen, einer Einrichtung für geistig behinderte Menschen |
| Januar 1994 - Juni 1995 | mit Ende des Noviziates abgebrochene Berufsausbildung als Ordensmann in der Benediktinerabtei Grüssau e.V. in Bad Wimpfen |
| Oktober 1995 - Dezember 1995 | Krankenhauspflegepraktikum in der neurochirurgischen Klinik des Knappschaftskrankenhauses Recklinghausen |
| Januar 1996 - März 1996 | Aushilfstätigkeit auf der gerontopsychiatrischen Pflegestation der R+K Seniorenwohnheim GmbH in Bad Wimpfen |
| April 1996 - September 1998 | Studium der Humanmedizin an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz |
| März 1998 | Ärztliche Vorprüfung |
| Oktober 1998 – April 2002 | Studium der Humanmedizin an der Technischen Universität München |
| März 1999 | 1. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung |
| März 2001 | 2. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung |
| April 2001 – März 2002 | Praktisches Jahr in der II. Medizinischen und Urologischen Abteilung des Klinikums Rechts der Isar sowie der Chirurgischen Abteilung am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in München |
| April 2002 | 3. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung |