

LEHRBUCH

Martin W. Schnell
Christian Schulz-Quach Hrsg.

Basiswissen Palliativmedizin

3. Auflage



Basiswissen Palliativmedizin

Martin W. Schnell
Christian Schulz-Quach
Hrsg.

Basiswissen Palliativmedizin

3., völlig überarbeitete Auflage



Springer

Hrsg.

Prof. Dr. Martin W. Schnell

Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik im
Gesundheitswesen Fakultät für Gesundheit
Universität Witten/Herdecke
Witten, Deutschland

Dr. Christian Schulz-Quach

Princess Margaret Cancer Centre,
Department of Supportive Care
University of Toronto
Toronto, Kanada

Die Online-Version des Buches enthält digitales Zusatzmaterial, das durch ein Play-Symbol gekennzeichnet ist. Die Dateien können von Lesern des gedruckten Buches mittels der kostenlosen Springer Nature „More Media“ App angesehen werden. Die App ist in den relevanten App-Stores erhältlich und ermöglicht es, das entsprechend gekennzeichnete Zusatzmaterial mit einem mobilen Endgerät zu öffnen.

ISBN 978-3-662-59284-7 ISBN 978-3-662-59285-4 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4>

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

Springer

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2012, 2014, 2019

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Vorwort

Nachtrag zur 3. Auflage

Die menschenwürdige und fachliche angemessene Behandlung, Versorgung und Begleitung von Patienten und Angehörigen am Lebensende ist ein gesellschaftlich wichtiger Auftrag. Palliativmedizin, Hospizkultur und deren Umfeld haben sich dementsprechend besonders in den letzten 10 Jahren in Deutschland entwickelt. Der Gesetzgeber schuf zudem flankierende normative Rahmenbedingungen. Im Jahre 2015 sind das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG) und das Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (StGB § 217) im Kraft getreten. Auch die Inhalte des von der Ärztlichen Approbationsordnung vorgeschriebenen Fachs „Palliativmedizin“ (innerhalb des Studiums der Humanmedizin) müssen stets den neuen wissenschaftlich fundierten Entwicklungen Rechnung tragen.

Als Herausgeber des „Basiswissen Palliativmedizin“ freuen wir uns, die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland unterstützen zu dürfen. Die vorliegende, dritte Auflage ist inhaltlich aktualisiert und führt interaktive Inhalte in die Buchdidaktik ein. Das betrifft die klinischen Aspekte der Palliativmedizin ebenso wie die gesellschaftlichen und medialen Dimensionen von Sterben und Tod. Experten, Heilberufler, junge Menschen und Betroffene kommen persönlich zu Wort. Die Themen Psychotherapie und Psychiatrie in der Palliativmedizin sind nun systematisch in die neue Auflage eingebunden. Digitalisierung der Lebens- und Sterbewelten, sowie spezielle Aspekte der Palliativmedizin für Minderheiten sind in neuen Kapiteln inhaltlich betont worden. Wie schon in der 1. Auflage (2012) und in der 2. Auflage (2014) bildet das Spannungsfeld zwischen Humanmedizin und Existenzphilosophie den Rahmen innerhalb dessen das „Basiswissen Palliativmedizin“ entfaltet wird und für das wir in unserer Zusammenarbeit seit nunmehr 15 Jahren eintreten.

Wir bedanken uns bei allen Mitautorinnen und -autoren; bei denen, die seit 2012 dabei sind, bei denen, die inzwischen ausgeschieden und bei denen, die neu hinzugewonnen worden sind.

Die Koordination der Autoren und des Schreibprozesses der vorliegenden Ausgabe hat Laura Adrian vom Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik der Universität Witten/Herdecke übernommen. Wir danken Kathrin Becker und Benjamin Quach für Ihre unermüdliche persönliche Unterstützung und Geduld in der letzten Phase der Fertigstellung dieser vollkommen überarbeiteten Edition.

Besonders danken wir Frau Martina Kahl-Scholz vom Springer Verlag, die mit uns fachkompetent und geduldig das gesamte Manuskript durchgegangen ist und damit

deutlich zur Optimierung der vorliegenden Ausgabe beigetragen hat. Frau Stroehla und Frau Doyon vom Springer Verlag sind wir für die seit langen Jahren bestehende vertrauensvolle Zusammenarbeit und ihrer steten Offenheit gegenüber unseren Ideen sehr dankbar.

Prof. Dr. Martin W. Schnell

Witten, Deutschland

Dr. Christian Schulz-Quach

London, UK und Toronto, Kanada

Juni 2019

Inhaltsverzeichnis

I Einleitung

1 Kurze Geschichte der Palliativmedizin	3
<i>Hans Christof Müller-Busch</i>	
1.1 Ursprünge von Palliative Care und Hospizbewegung	4
1.2 Cicely Saunders und die moderne Hospizbewegung	5
1.3 Entwicklung und Stellenwert der Palliativmedizin in Deutschland	5
1.4 Versorgungsstrukturen und Aufgaben der Palliativmedizin	6
1.5 Gegenwart und Zukunftsperspektiven der Palliativmedizin	7
Literatur	8
2 Interprofessionelle Teamarbeit als Ausgangspunkt für Palliativmedizin	9
<i>Susanne Hirsmüller und Margit Schröer</i>	
2.1 Interprofessionalität oder Multiprofessionalität?	10
2.2 Team	10
2.3 Kommunikation im Team	15
2.4 Probleme und Lösungsmöglichkeiten	15
2.5 Rahmenbedingungen	15
Literatur	16
3 Der Mensch als sterbliches Wesen und die Diversität am Lebensende	17
<i>Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach</i>	
3.1 Der Mensch zwischen Geburt und Sterblichkeit	18
3.2 Krankheit und Palliativmedizin	19
3.3 Der sterbende Mensch im System seiner Angehörigen	22
3.4 Zusammenfassung	23
Literatur	23

II Der Patient und seine Symptome

4 Testinstrumente in der Palliativmedizin	27
<i>Claudia Bausewein, Steffen Simon und Christian Schulz-Quach</i>	
4.1 Typen von Testinstrumenten	28
4.2 Gütekriterien von Testinstrumenten	28
4.3 Testinstrumente	29
Literatur	32
5 Grundlagen des Symptommanagements	33
<i>Claudia Bausewein und Constanze Rémi</i>	
5.1 Grundlagen	34
5.2 Arzneimitteltherapie	35

VIII Inhaltsverzeichnis

5.3	Subkutangabe	40
5.4	Arzneimittelpumpen	40
	Literatur	42
6	Symptome in der Palliativmedizin	43
	<i>Christian Schulz-Quach, Andrea Schmitz, Cordula Zehnder-Kiwoor, Claudia Bausewein, Constanze Rémi, Jan Rémi, Steffen Simon, Berend Feddersen, Esther Meister, Elke Steudter, Manuela Galgan und Bernd Alt-Epping</i>	
6.1	Fatigue	45
6.2	Schmerz	48
6.3	Appetitlosigkeit	55
6.4	Ernährung	56
6.5	Übelkeit und Erbrechen	58
6.6	Obstipation	59
6.7	Obstruktion/Ileus	61
6.8	Diarröhö	64
6.9	Atemnot	65
6.10	Husten	68
6.11	Angst	69
6.12	Depression	72
6.13	Verwirrtheit/Delir	77
6.14	Epileptischer Anfall	79
6.15	Wunden	82
6.16	Jucken	84
6.17	Xerostomie, Durst und Veränderung der Mundschleimhaut	87
6.18	Dehydratation vs. Flüssigkeitsgabe	89
6.19	Symptome in der Finalphase	91
6.20	Notfallsituationen	98
	Literatur	105
7	Chirurgische Symptomkontrolle in der Palliativmedizin	111
	<i>Julian Kricheldorf</i>	
7.1	Entscheidungsfindung	112
7.2	Übersicht über palliativchirurgische Möglichkeiten	112
7.3	Indikationsstellung	113
7.4	Chirurgisches Wundmanagement	114
7.5	Komplikationen und Messung von Outcome	117
7.6	Zusammenfassung	117
	Literatur	117

III Kommunikation am Lebensende

8	Kommunikation in der Palliativmedizin	123
	<i>Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell</i>	
8.1	Einführung	124
8.2	Übermitteln schwieriger Nachrichten in der Palliativsituation	135

8.3 Das Gespräch zur Feststellung des Willens des nichteinwilligungsfähigen Patienten am Lebensende	139
8.4 Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung	140
8.5 Gespräche zur Entscheidungsfindung	145
8.6 Gespräche über Sterbe- und Todeswunsch	148
8.7 Umgang mit Angriffen und Wut im Gespräch	152
8.8 Was tun, wenn Fehler passiert sind?.....	154
Literatur	156
9 Selbstsorge der Mitarbeitenden	159
<i>Susanne Hirsmüller und Martin W. Schnell</i>	
Literatur	162
10 Psychotherapie in der Palliativmedizin	165
<i>Christian Schulz-Quach, Stephanie Hartmann und Andrea Schmitz</i>	
10.1 Existentielle Grundlagentheorie: Dem Tod bewusst in die Augen schauen	166
10.2 Psychotherapie in der Palliativmedizin	170
10.3 Kreativtherapien in der Palliativmedizin – Kunsttherapie als Ausdruck des Unsagbaren	175
10.4 Tiergestützte Therapie in der Palliativmedizin	179
Literatur	181
11 Wer gehört zu mir? Systemische Therapie und familienzentrierte Trauerbegleitung mit An- und Zugehörigen.....	185
<i>Andrea Schmitz, Susanne Hirsmüller, Margit Schröer, Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell</i>	
11.1 Systemische Therapie und Familienzentrierte Trauerbegleitung in der Palliativversorgung	187
11.2 Besonderheiten in der Palliativversorgung homo-, bi-, trans- und intersexueller (LSBTI*) Personen	191
Literatur	195
12 Spiritualität in der Medizin – ein Widerspruch?	197
<i>Margit Gratz und Traugott Roser</i>	
12.1 Spirituelle Begleitung – eine ärztliche Aufgabe?	198
12.2 Was kennzeichnet Spiritual Care?	200
Literatur	202
13 Trauer	205
<i>Margit Schröer und Christian Schulz-Quach</i>	
13.1 Trauer des Sterbenden	207
13.2 Trauer der An- und Zugehörigen	207
13.3 Bewältigungsstrategien	208
13.4 Antizipierte Trauer	209
13.5 Erschwerte Trauer	209
13.6 Trauer und das Palliative-Care-Team	210
Literatur	211

X Inhaltsverzeichnis

14	Humor in der Palliativmedizin	213
	<i>Susanne Hirsmüller und Margit Schröer</i>	
14.1	Einführung	214
14.2	Funktionen des Humors	214
14.3	Humor am Lebensende	216
	<i>Literatur</i>	217

IV Ethik, Recht, Interprofessionalität

15	Ethik und Recht	221
	<i>Martin W. Schnell, Christian Schulz-Quach, Susanne Haller und Christine Dunger</i>	
15.1	Ethik am Lebensende	223
15.2	Recht am Lebensende	227
15.3	Instrument zur Evaluation des Patientenwillens: Witten Will Pathway 3.0	232
15.4	Advance Care Planning (ACP) – Behandlung im Voraus planen	237
15.5	Ethikkonsil – „Witten-Nimweger-Leitfaden“ (WNL).....	243
	<i>Literatur</i>	251
16	Palliativmedizin im gesellschaftlichen System.....	255
	<i>Nils Schneider, Bernd Oliver Maier, Wolfgang Huckenbeck, Margit Schröer, Susanne Hirsmüller, Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell</i>	
16.1	Gesundheitssystemische und -ökonomische Perspektiven	256
16.2	Leichenschau und Bestattung	263
16.3	Todesanzeigen als Ausdruck der Trauer	265
	<i>Literatur</i>	269

V Besondere Felder der Palliativmedizin

17	Der alte Mensch am Lebensende	273
	<i>Johannes M. Just, Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach</i>	
17.1	Allgemeines	274
17.2	Klinisches Wissen	275
	<i>Literatur</i>	279
18	Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der palliativen Versorgung	281
	<i>Gisela Janßen und Michaela Kuhlen</i>	
18.1	Epidemiologie	282
18.2	Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen	282
18.3	Strukturen pädiatrischer Palliativversorgung in Deutschland	283
18.4	Psychosoziale Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung.....	283
18.5	Symptome und Symptomkontrolle	285
	<i>Literatur</i>	288

19	Integrative Palliativversorgung: Psychiatrie, Maßregel- und Strafvollzug und das Sterben	289
	<i>Christian Prüter-Schwarze und Martin W. Schnell</i>	
19.1	Palliative Praxis und soziale Exklusion.....	290
19.2	Integrative Palliativversorgung und soziale Inklusion.....	291
19.3	Zukünftige Felder integrativer Palliativversorgung.....	292
	<i>Literatur</i>	295
20	Palliative Care im Zeitalter der Digitalisierung	297
	<i>Martin W. Schnell, Alexander Hochmuth und Christian Schulz-Quach</i>	
20.1	Anwendungsbereiche	298
20.2	Ausblick	300
	<i>Literatur</i>	301
21	30 Gedanken – Eine öffentliche Diskursreihe zum Thema Sterben und Tod	303
	<i>Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach</i>	
	<i>Literatur</i>	306
VI	Prüfungsteil	
22	MC-Fragen und -Antworten	309
	<i>Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach</i>	
22.1	MC-Fragen	310
22.2	MC-Antworten	312
23	Klinische Fälle	315
	<i>Christian Schulz-Quach, Martina Kahl-Scholz und Martin W. Schnell</i>	
23.1	Symptommanagement	316
23.2	Gesprächsführung	317
23.3	Frühe Hilfe	318
24	Lösungen zu den Übungsfragen	321
	<i>Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell</i>	
	Serviceteil	
	<i>Stichwortverzeichnis</i>	335

Herausgeber- und Autorenverzeichnis

Über die Herausgeber



Univ.-Prof. Martin W. Schnell, M.A.

Lehrstuhlinhaber für „Sozialphilosophie und Ethik im Gesundheitswesen“ an der Fakultät für Gesundheit und Leiter des „Querschnittsbereichs 2: Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin“ an der Fakultät für Gesundheit. Berater von Hochschulen bei der Einrichtung von Ethikkommissionen, Mit Herausgeber der Buchreihe „Palliative Care und Forschung“ (Springer Verlag), Mitherausgeber der Zeitschrift „Journal Phänomenologie“, Gast an Hochschulen im In- und Ausland, diverse Positionen als Aufsichtsrat und wissenschaftlicher Beirat in Hochschulen und in Institutionen der Gesundheitsversorgung.



Dr. med. Christian Schulz-Quach, MSc, MA, MRCPsych, FHEA, MUKCP, MBACP

Assistant Professor in Palliative Care Psychiatry an der University of Toronto und Palliative Care Psychiater am Princess Margaret Cancer Centre in Toronto, Kanada und Präsident der Federation for Existential Therapy in Europe (FETE). Dr. Schulz-Quach ist Facharzt für Psychiatrie, Psychosomatische Medizin & Psychotherapie mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Er lehrt international u.a. als Visiting Lecturer in Palliative Care Psychiatry am Kibbutzim College in Tel Aviv, Israel, sowie dem Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience (IoPPN) am King's College, London, UK.

Autorenverzeichnis

PD Dr. Bernd Alt-Epping

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Göttingen, Deutschland
bernd.alt-epping@med.uni-goettingen.de

Univ.-Prof. Dr. Claudia Bausewein, PhD, MSc

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Campus Großhadern
Klinikum der Universität München
München, Deutschland
Claudia.bausewein@med.uni-muenchen.de

Dr. Christine Dunger

Lehrstuhl für Sozialphilosophie und
Ethik im Gesundheitswesen
Fakultät für Gesundheit
Universität Witten/Herdecke
Witten, Deutschland
Christine.Dunger@uni-wh.de

Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München
München, Deutschland
Berend.Feddersen@med.uni-muenchen.de

Manuela Galgan, MScN

Evangelisches Krankenhaus Dinslaken
Dinslaken, Deutschland
manuela.galgan@t-online.de

Dr. Margit Gratz

Kath. Hospizstiftung Stuttgart
Stuttgart, Deutschland
margitgratz@hospiz-st-martin.de

Susanne Haller

Elisabeth Kübler-Ross-Akademie
für Bildung und Forschung des Hospiz Stuttgart
Stuttgart, Deutschland
s.haller@hospiz-stuttgart.de

Stephanie Hartmann

LVR-Klinikum Mönchengladbach
Mönchengladbach, Deutschland
stephanie.hartmann@lvr.de

Dr. Susanne Hirsmüller, M.A.

Palliative Care (Univ. Freiburg)
Hospiz am Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf
Düsseldorf, Deutschland
susanne.hirsmueller@hospiz-evk.de

Alexander Hochmuth, MSc

Centre for ePublic Health Research (CePHR)
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Universität Bielefeld
Bielefeld, Deutschland
alexander.hochmuth@uni-bielefeld.de

Prof. Dr. Wolfgang Huckenbeck

Institut für Rechtsmedizin, Universitätsklinikum
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Düsseldorf, Deutschland
foranthrop@t-online.de

Dr. Gisela Janßen

Klinik für Kinder-Onkologie,-Hämatologie und
Klin. Immunologie
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Düsseldorf, Deutschland
janssen@med.uni-duesseldorf.de

Dr. Johannes M. Just

Institut für Hausarztmedizin
Universität Bonn
Bonn, Deutschland
johannes.just@ukbonn.de

Dr. Martina Kahl-Scholz

Münster, Deutschland
m.kahlscholz@yahoo.de

Dr. Julian Kricheldorf, M.D.

Klinik für Plastische und Ästhetische Chirurgie
Handchirurgie
HELIOS Klinikum Berlin Buch
Berlin, Deutschland
Julian.kricheldorf@helios-gesundheit.de

Dr. Michaela Kuhlen

Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und
Klinische Immunologie, Universitätsklinikum
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Düsseldorf, Deutschland
michaela.kuhlen@med.uni-duesseldorf.de

Prof. Dr. Bernd Oliver Maier

Palliativmedizin und interdisziplinäre Onkologie
Med. Klinik III
Wiesbaden, Deutschland
bernd-oliver.maier@palliativmedizin.de

Esther Meister

Spital Zofingen
Schötz, Schweiz
esther.meister@spitex-ruswil.ch

Prof. Dr. Hans Christof Müller-Busch

Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe Berlin
Universität Witten/Herdecke
Berlin, Deutschland
muebu@t-online.de

Dr. Christian Prüter-Schwarte

Forensische Psychiatrie II
LVR-Klinik Köln
Köln, Deutschland
klinik-koeln@lvr.de

Dr. Constanze Rémi, MSc

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Campus Großhadern
Klinikum der Universität München
München, Deutschland
Constanze.Remi@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. Jan Rémi

Neurologische Klinik und Poliklinik, Deutsches
Gleichgewichtszentrum DSGZ
Klinikum Großhadern
München, Deutschland
jan.remi@med.lmu.de

Prof. Dr. Traugott Roser

Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Seminar für Praktische Theologie und
Religionspädagogik
Münster, Deutschland
traugott.rosen@uni-muenster.de

Dr. Andrea Schmitz

Anästhesie, Schmerztherapie und Palliativmedizin
Weiterbildung in Kinder- und Jugendpsychiatrie
LVR Klinikum Viersen
Viersen, Deutschland
Andrea.schmitz1@lvr.de

Prof. Dr. Nils Schneider

Institut für Allgemeinmedizin
Medizinische Hochschule Hannover
Hannover, Deutschland
allgemeinmedizin@mh-hannover.de

Univ.-Prof. Dr. Martin W. Schnell, M.A.

Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik im
Gesundheitswesen Fakultät für Gesundheit
Universität Witten/Herdecke
Witten, Deutschland
Martin.Schnell@uni-wh.de

Dipl.-Psych. Margit Schröer

Medizinethikteam
Düsseldorf, Deutschland
info@medizinethikteam.de

**Dr. Christian Schulz-Quach, MSc, MA,
MRCPsych, FHEA, MUKCP, MBACP**

Institute of Psychiatry
Psychology and Neuroscience (IoPPN)
Department of Psychological Medicine
King's College London
London, UK

Princess Margaret Cancer Centre
Department of Supportive Care
Toronto, Kanada
christian.schulz-quach@kcl.ac.uk
christian.schulz-quach@uhn.ca

PD Dr. Steffen Simon, MSc

Zentrum für Palliativmedizin, Klinisches
Studienzentrum Palliativmedizin
Universitätsklinik Köln
Köln, Deutschland

Studiengangleitung für die Bereiche Palliative
Care, Geriatric Care und Neuro Care
Careum Fachhochschule Gesundheit
Zürich, Deutschland
steffen.simon@uk-koeln.de

Dr. phil. Elke Steudter

Studiengangleitung für die Bereiche Palliative
Care, Geriatric Care und Neuro Care
Careum Fachhochschule Gesundheit
Zürich, Schweiz
elke.steudter@careum-weiterbildung.ch

Cordula Zehnder-KiwoRr, MSc

Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
Universitätsmedizin der Johannes
Gutenberg-Universität Mainz
Mainz, Deutschland
cordula.zehnder-kiworr@unimedizin-mainz.de

Abkürzungsverzeichnis

AAL	Ambient Assisted Living	ISAAT	International Society of Animal Assisted Therapy
ACP	Advance Care Planning	LTI-SAGE	Life-Threatening Illness Supportive-Affective Group Experience
AES	Actuarial Estimation of Survival	MDAS	Memorial Delirium Assessment Scale
AKPS	Australian Karnofsky Performance Status scale	MIDOS	Minimales Dokumentationssystem für die Palliativmedizin
BOSOFO	Bochumer Institut für sozialmedizinische Forschung	MMI	Meaning-Making Intervention
BVP	Behandlung im Voraus planen	MMM	Meaning Maintenance Model
CALM	Managing Cancer and Living Meaningfully	NRS	Numerical Rating Scale
CAM	Confusion Assessment Method	OPS	Operations- und Prozedurenschlüssel
CPS	Clinician's Prediction of Survival	Pä-PCT	Pädiatrisches Palliative-Care-Team
CRF	Cancer-related Fatigue	PaP-S	Palliative Prognostic Score
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	PBA	Palliativmedizinisches Basis-Assessment
DHD	Desire for hastened death	PPI	Palliative Prognostic Index
DRG	Diagnosebezogene Fallgruppe	PPS	Palliative Performance Scale
DRS	Delirium Rating Scale	PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
DTDS	Desire to die statement	PV	Patientenverfügung
EAPC	European Association for Palliative Care	SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group	SDM	Shared-Decision-Making
ESAAT	European Society of Animal Assisted Therapy	SGB	Sozialgesetzbuch
FFGT	Family-Focused Grief Therapy	SNEPCO	Selective Neuronal Potassium Channel Opener
FPS	Faces Pain Scale	TGA	Tiergestützte Aktivitäten
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz	TGT	Tiergestützte Therapie
IAHAIO	International Association of Human Animal Interaction Organizations	TMT	Terror-Management-Theorie
IASP	International Association for the Study of Pain	VAS	Visual Analogue Scale
IPOS	Integrated Palliative Care Outcome Scale	WHO	World Health Organisation
		WNL	Witten-Nimweger-Leitfaden
		WWP	Witten Will Pathway
		ZAPV	Zentrum für ambulante Palliativversorgung

Einleitung:
Kurzer Einstieg ins Thema

Symptomkontrolle bedeutet immer eine Herangehensweise, bei der nicht das Symptom, sondern der betroffene Mensch behandelt wird. In der Palliativmedizin werden alle Symptome auf ihrer physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Ebene erfasst und verstanden. Körperliche Schmerzen lösen Emotionen und manchmal Konflikte aus, die den Schmerz verstärken können.

6

■■ Definition

Fatigue ist ein vielschichtiges, multidimensionales Symptom. Es manifestiert sich jedoch stets im subjektiven Erleben des Patienten in Form von Müdigkeit, Erschöpfung oder Kraftlosigkeit auf physischer, kognitiver und/oder emotionaler Ebene.

■■ Epidemiologie

Fatigue (Abb. 6.1) ist eines der häufigsten Symptome in der Palliativmedizin, sowohl bei onkologischen als auch bei nichtonkologischen Grunderkrankungen wie HIV, multipler Sklerose und chronischen Herz- und Lungenerkrankungen [2].

■■ Auswirkungen auf die Lebensqualität

Fatigue hält Patienten davon ab, aktiv am Leben teilzunehmen, und schränkt ihren Alltag und ihre Freizeitmöglichkeiten stark ein.

■■ Ursachen

Die Pathophysiologie von Fatigue ist nicht vollständig geklärt und kann nicht auf einen einzigen Mechanismus zurückgeführt werden. Die Ursachen für Fatigue können sich im Verlauf der Krankheit ändern (Tab. 6.1).

► **Wichtiger als der absolute Wert einer jeden Schmerzskala ist die Zufriedenheit des Patienten mit seiner Schmerztherapie.**

Klinische Binnenstruktur: Für eine übersichtliche Beschreibung der Krankheitsfälle

Aus der Praxis

58-jähriger, verheirateter Patient mit lokal weit fortgeschrittenem, tief exulzeriertem Hypopharynxkarzinom-Rezidiv (Zustand nach OP, konkomitante Radiochemotherapie, zuletzt Brachytherapie und palliativ intendierte Immunchemotherapie). Tracheostoma und PEG. Frühzeitige Einbindung des Teams zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Wiederholte perakute Okklusionsproblematik des Tracheostoma (verborkender Schleim) trotz inhalativer und systemischer Schleimlösungsversuche mit wiederholten Notarzteinsätzen zur Absicherung der häuslichen Versorgung. Eine Krankenhauseinweisung konnte durch den nachfolgenden Besuch des SAPV-Teams bei vorliegendem Palliativkrisenbogen und vorsorgebevollmächtigter Ehefrau vermieden werden.

Ziele der palliativen Wundbehandlung

1. Erhaltung von Lebensqualität und Wohlbefinden
2. „Akzeptables“ Äußeres für den Patienten
3. Selbstständigkeit und soziale Integration erhalten
4. Belastungsgrenzen für Patient und Angehörige erkennen und respektieren
5. Mögliche Komplikationen erkennen und behandeln

Übersichten:
Wichtige Fakten zum schnellen Lernen

Total-Pain-Konzept

Schmerz lässt sich nur teilweise durch körperlichen Schmerz mit objektivierbaren Ursachen erklären. Psychischen, sozialen oder spirituellen Faktoren wird eine ebenso wichtige Rolle im Schmerzerleben von Palliativpatienten beigemessen. Trauer, Abschied, Angst, Depression und Hoffnungslosigkeit sind gerade in der Palliativsituation Faktoren, die Teil des Schmerzes sein können [16].

Merk:
Das Wichtigste auf den Punkt gebracht

Definition:
Fachbegriffe kurz und knapp erklärt

Fallbeispiel:
Zur Veranschaulichung

Übungsfragen

1. Was versteht man unter Fatigue?
2. Was ist das „Total-Pain-Konzept“ und wer hat es eingeführt?
3. Nennen Sie Beispiele für Schmerztypen.

Lösungen ▶ Kap. 24

Prüfungsteil**MC-Fragen und -Antworten****22.1 MC-Fragen**

1. Das ärztliche Ethos verpflichtet Mediziner grundsätzlich darauf, das Leben von Patienten zu retten, zu erhalten und zu schützen. Die Pflicht zu Lebenserhaltung besteht aber nicht unter allen Umständen. Wenn kurative Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sind, dann tritt eine palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund. Welchen Beitrag verantwortet ein behandelnder Arzt bei der Umschaltung von einer kurativen auf eine palliative Behandlung?
- A. Unter Berücksichtigung des Gesundheitszustandes eines Patienten bestimmt der Arzt, wann und wie die Umschaltung durchzuführen ist.
 - B. Bei der Umschaltung ist der Wille des Patienten maßgeblich. Nach ihm muss sich der Arzt richten.
 - C. Der Arzt darf und muss nur solche Behandlungen durchführen, die medizinisch indiziert sind.
 - D. Der Arzt muss dafür sorgen, dass ein Patient darüber aufklärt wird, dass Ärzten Beihilfe beim Suizid von Patienten nicht erlaubt ist.

22.2 MC-Antworten

1. Die Lösung ist: C. Der Arzt darf und muss nur solche Behandlungen durchführen, die medizinisch indiziert sind.

Klinische Fälle**23.1 Symptommanagement**

Herr H. dachte zuerst, dass es wieder Nierensteine sein könnten. Die hatte er schon einmal und auch da war ihm übel gewesen und er spürte diese eigenartigen Schmerzen, die sich wie ein Gürter um seinen Oberbauch legten. Deswegen kann er gerade nicht wirklich begreifen, was sein Arzt ihm mitgeteilt hat: Ein Tumor an der Bauchspeicheldrüse, weit fortgeschritten.

Sie arbeiten in einer Abteilung für Palliativmedizin an einer Universitätsklinik. Der in der onkologischen Ambulanz tätige Oberarzt bittet Sie zur konsiliarische Unterstützung in der Behandlung eines 39-jährigen Mannes hinzu, der mit der Diagnose Pankreaskarzinom im Stadium IV ins Krankenhaus gekommen ist. Der Mann lebt alleine, ist als Berater in der Mobilindustrie tätig und hat gute soziale Kontakte, die jedoch in ganz Europa verstreut sind.

- ?
- 1. Welche Schritte leiten Sie aus der Sicht eines palliativmedizinischen Assessments zunächst ein?
- ✓ 1. Zunächst sollte ein palliatives Liaisonteam hinzugezogen werden und ein entsprechendes Assessment erfolgen, bei dem vor allem Aspekte wie Ängste etc. mit aufzugreifen sind (auch ▶ Abschn. 6.11).

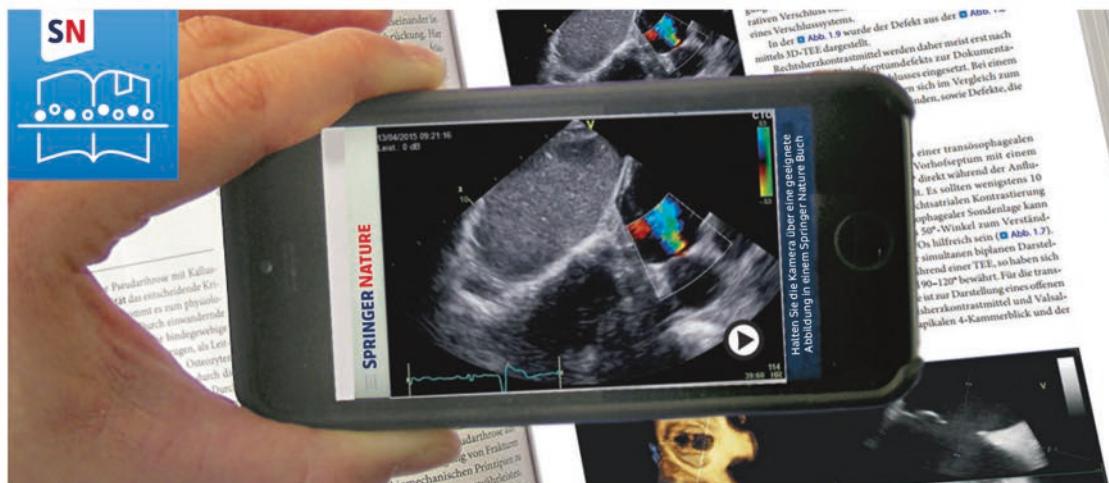
Übungsfragen am Kapitelende:

Fragen zur Selbstkontrolle, Auflösung in der Sektion Prüfungsteil

Prüfungsteil:
Für eine optimale Vorbereitung auf MC-Fragen und mündliche Prüfungen

Lösungen zu den Übungsfragen**■ Kapitel 1**

1. Die britische Ärztin Cicely Mary Strode Saunders (1918–2005) gründete das „St. Christopher’s Hospice“ in London im Jahre 1967 und setzte damit den historischen Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care.



Springer Nature More Media App

ADVANCING
DISCOVERY

Kostenlos
downloaden

Videos und mehr mit einem „Klick“ kostenlos aufs Smartphone und Tablet

- Dieses Buch enthält zusätzliches Onlinematerial, auf welches Sie mit der Springer Nature More Media App zugreifen können.*
- Achten Sie dafür im Buch auf Abbildungen, die mit dem Play Button markiert sind.
- Springer Nature More Media App aus einem der App Stores (Apple oder Google) laden und öffnen.
- Mit dem Smartphone die Abbildungen mit dem Play Button scannen und los gehts.

*Bei den über die App angebotenen Zusatzmaterialien handelt es sich um digitales Anschauungsmaterial und sonstige Informationen, die die Inhalte dieses Buches ergänzen. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung des Buches waren sämtliche Zusatzmaterialien über die App abrufbar. Da die Zusatzmaterialien jedoch nicht ausschließlich über verlagseigene Server bereitgestellt werden, sondern zum Teil auch Verweise auf von Dritten bereitgestellte Inhalte aufgenommen wurden, kann nicht ausgeschlossen werden, dass einzelne Zusatzmaterialien zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr oder nicht mehr in der ursprünglichen Form abrufbar sind.

Einleitung

Inhaltsverzeichnis

- Kapitel 1 Kurze Geschichte der Palliativmedizin – 3**
Hans Christof Müller-Busch
- Kapitel 2 Interprofessionelle Teamarbeit als Ausgangspunkt für Palliativmedizin – 9**
Susanne Hirsmüller und Margit Schröer
- Kapitel 3 Der Mensch als sterbliches Wesen und die Diversität am Lebensende – 17**
Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach



Kurze Geschichte der Palliativmedizin

Hans Christof Müller-Busch

- 1.1 Ursprünge von Palliative Care und Hospizbewegung – 4
 - 1.2 Cicely Saunders und die moderne Hospizbewegung – 5
 - 1.3 Entwicklung und Stellenwert der Palliativmedizin in Deutschland – 5
 - 1.4 Versorgungsstrukturen und Aufgaben der Palliativmedizin – 6
 - 1.5 Gegenwart und Zukunftsperspektiven der Palliativmedizin – 7
- Literatur – 8

Trailer

Mit dem Begriff „palliativ“ verbindet sich ein Grundverständnis medizinischen Handelns, das eine lange Tradition hat, aber erst in der 2. Hälfte des 20. Jahrhunderts wiederentdeckt wurde.

„Palliativ“ wird in der Regel auf lateinisch „pallium“ (Mantel, Umhang) bzw. „palliare“ (bedecken, tarnen, lindern) zurückgeführt. Palliative Maßnahmen in der Medizin wurden schon im 13. Jahrhundert beschrieben. Die Hospizidee ist ähnlich alt wie der palliative Ansatz in der Medizin. Die Gründung des St. Christopher's Hospice in London durch Dame Cicely Saunders gilt allgemein als *der* historische Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care.

In Deutschland ist nach zögerlichem Beginn in den letzten 15 Jahren eine dynamische Entwicklung in der Palliativversorgung festzustellen. Es kann eine Pionier-, eine Differenzierungs- und eine Integrationsphase unterschieden werden. Besonders die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ hat zu einer hohen gesellschaftlichen Akzeptanz der Palliativversorgung geführt.

Palliative Care wird aufgrund der demografischen Entwicklung eine zunehmende Bedeutung für die gesundheitliche Vorsorgeplanung und Versorgung alter, mehrfach kranker und dementer Menschen bekommen.

Im 17., 18. und 19. Jahrhundert kann man in der deutschsprachigen Literatur eine Reihe von Literaturstellen finden, in denen das Wort „palliativ“ in unterschiedlichen Bedeutungszusammenhängen auftaucht, so z. B. bei Goethe, Claudius, Hölderlin, Schiller, Kant oder Ebner-Eschenbach. Die Verwendung des Wortes „palliativ“ im Sinne von „dämpfend, erleichternd, lindernd, täuschend“ war bis ins 19. Jahrhundert in gebildeten Kreisen geläufig – sie lässt sich auch in englischen und französischen Literaturzitaten nachweisen. Eindrucksvoll ist die Verwendung im politischen Kontext: So finden wir das Wort „palliativ“ mehrfach bei Karl Marx, später auch bei Rosa

Luxemburg im Sinne von „das Übel nicht kurerend, nicht ursächlich, bei der Wurzel packend, oberflächlich bleibend“.

1.1 Ursprünge von Palliative Care und Hospizbewegung

In der vormodernen Medizin (ca. 1500–1850) gab es eine intensive Diskussion zur „Cura palliativa“, die als unverzichtbare Alternative zur einer radikalen, kurativen Behandlung angesehen wurde [1].

Der Begriff „palliativ“ wird in der Regel auf lateinisch „pallium“ (Mantel, Umhang) bzw. „palliare“ (bedecken, tarnen, lindern) zurückgeführt. In althochdeutschen Wörterbüchern wird auch auf die Nähe zu „pallere“ oder „pallescere“ (bleichen, blass sein) hingewiesen. Die älteste bisher bekannte Quelle, in der von „Palliation“ gesprochen wird, findet sich bei Henri de Mondeville (ca. 1260–1320), Lehrer der Anatomie und Chirurgie in Montpellier und Leibarzt Philipps des Schönen [2]. Leidenslinderung bei schwerstkranken und sterbenden Menschen als ärztliche und pflegerische Aufgabe geht jedoch noch weiter zurück.

Die Hospizidee ist ähnlich alt wie der palliative Ansatz in der Medizin. So gab es wohl schon im 4. und 5. Jahrhundert n. Chr. in Syrien Gasthäuser, Xenodochions, die sich der Betreuung Kranker und Sterbender widmeten, wobei die Pflege der Sterbenden ganz im Vordergrund stand. Mit den Anfängen der modernen Medizin wurden im 18. Jahrhundert die ausschließlich pflegerischen **Hospize** deutlicher von den zur Behandlung von Kranken gegründeten medizinischen Krankenanstalten unterschieden. Seit der Gründung des Hospizes „Calvaire“ durch Madame Jean Garnier (1842) wurden nur noch Einrichtungen zur Betreuung Sterbender als Hospiz bezeichnet. Das erste in Deutschland eröffnete Hospiz war 1986 das „Haus Hörn“ in Aachen [3].

Palliative Care bzw. Palliativmedizin und Hospizbewegung sind Schwestern, die sich ergänzen. Während Palliative Care eher die professionellen Aufgaben umschreibt, ist die

Hospizbewegung eher eine praktizierte Idee und ein Engagement, das Sterben wieder in das gesellschaftliche Leben und Miteinander zu integrieren.

1.2 Cicely Saunders und die moderne Hospizbewegung

Die Gründung des „St. Christopher's Hospice“ in London durch die britische Ärztin Cicely Mary Strode Saunders (1918–2005) im Jahre 1967 gilt allgemein als historischer Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care.

Cicely Saunders griff während ihrer Arbeit als Sozialarbeiterin bzw. Krankenschwester im St. Lukes den mittelalterlichen Hospizgedanken „Beistehen und Begleiten“ auf, um ihn weiterzuentwickeln. Die nur wenige Wochen dauernde Beziehung zu David Tasma, einem aus Polen stammenden, sterbenskranken und unter starken Schmerzen leidenden 40-jährigen Juden, veränderte ihr Leben. Das **entfremdete Sterben im Krankenhaus**, mit Schmerzen, Ängsten und Tränen, erlebte sie als Herausforderung und Auftrag. David vermachte ihr 1948 sein Vermögen – 500 Pfund – und verband dies mit dem Wunsch, mit diesem Vermächtnis ein Sterbeheim zu gründen, das in der Zeit des Sterbens ein Zuhause sein könnte und in dem er sich wünsche, ein Fenster der Erinnerung zu sein.

Um den medizinischen Problemen sterbenskranker und sterbender Menschen fachlich besser entsprechen zu können, studierte Cicely Saunders Medizin und widmete sich ganz der Frage, wie eine optimale und umfassende medizinische, pflegerische, soziale und spirituelle Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in der modernen Medizin ermöglicht und verwirklicht werden könnte. Für ihre bahnbrechende Arbeit erhielt Saunders zahlreiche Auszeichnungen und Ehrendoktorwürden und wurde durch Königin Elizabeth II. in den persönlichen Adelsstand erhoben (daher ihr Titel „Dame“). Dame Cicely Saunders gilt heute weltweit als Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin.

Neben Cicely Saunders gilt Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004), eine schweizerisch-US-amerikanische Psychiaterin, als weitere wichtige Pionierin der modernen Hospizbewegung. Elisabeth Kübler-Ross hat mit dem 1971 erschienenen Buch „Interviews mit Sterbenden“ die moderne Sterbeforschung begründet. Die von ihr benannten fünf Sterbephasen: 1. Nicht-wahr-haben-wollen, 2. Ärger und Zorn, 3. Verhandeln, 4. Depression und 5. Akzeptanz sind eine wichtige Grundlage für das Verstehen von Sterbenden geworden, aber auch für den Umgang mit Trauer.

1.3 Entwicklung und Stellenwert der Palliativmedizin in Deutschland

In Deutschland hingegen hieß es noch 1978 von offizieller katholischer Seite auf eine Anfrage des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit:

- » Ein menschenwürdiges Sterben kann nicht durch die Errichtung eigener Sterbekliniken oder Sterbeheime gewährleistet werden, in die der Schwerkranke abgeschoben wird. ... Sterbekliniken oder Sterbeheime dienen – gewollt oder ungewollt – der Verdrängung der letzten menschlichen Aufgabe. ... Mit der Einlieferung in eine Sterbeklinik oder in ein Sterbeheim wird dem Schwerkranken jede Hoffnung abgesprochen und genommen. ... In der öffentlichen Diskussion wird die Einrichtung von Sterbekliniken jetzt schon als ein Schritt hin zur Euthanasie gedeutet. ... Vorhandene und bereitzustellende Mittel des Bundes und der Länder sollten nach unserer Auffassung nicht dazu benutzt werden, solche Sterbekliniken einzurichten. [4]

Diese Haltung hatte zur Folge, dass die Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern mit erheblicher Verzögerung begann. So wurde erst im Jahre 1983 eine Palliativstation mit fünf Betten in der Chirurgischen Klinik der Universität Köln eröffnet.

Seit Beginn der 1990er-Jahre ist in den industrialisierten Ländern eine dynamische Entwicklung von palliativmedizinischen Versorgungsangeboten festzustellen. Führend waren vor allem Großbritannien, Kanada und die skandinavischen Länder. Wie in allen Ländern lässt sich auch in Deutschland eine Pionierphase (ca. 1971–1993), eine Differenzierungsphase (ca. 1994–2005) und eine Stabilisierungs- bzw. Integrationsphase (seit 2005) unterscheiden.

Meilensteine der Palliativmedizin in Deutschland

Pionierphase (1971–1993)

- 1971** - Ausstrahlung der Dokumentation „Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London“ im ZDF über die Arbeit im St. Christopher's Hospice
- 1983** - Erste Palliativstation in der Chirurgischen Klinik der Uni Köln
- 1984** - Gründung der Arbeitsgruppe „Zuhause sterben“ in Hannover
- 1985** - Gründung des „Christophorus Hospiz Verein e. V.“, München
- Erster Ambulanter Hospizdienst** in Halle/Saale
- 1986** - Erstes stationäres Hospiz „Haus Hörn“ in Aachen
- 1988** - Tübinger Modell zur ambulanten Palliativversorgung
- 1991** - Modellprogramm des BMG – BOSOFO-Studie (Bochumer Institut für sozialmedizinische Forschung) legt den Bedarf an stationären Hospiz- und Palliativbetten fest
- 1992** - Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. (BAG Hospiz)
- 1993** - Gründung von Home Care Berlin e. V. (palliativmedizinischer Dienst zur Versorgung schwerstkranker Patienten)

Differenzierungsphase (1994–2005)

- 1994** - Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP)
- 1996** - Erster Kongress für Palliativmedizin in Köln; Curriculum Palliativmedizin
- 1997** - Gesetz zur Förderung stationärer Hospize (§ 39a SGB V)
- 1999** - Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin (Bonn)
- 2000** - Erste deutschsprachige Zeitschrift für Palliativmedizin
- 2002** - Gesetz zur Förderung ambulanter Hospizdienste (§ 39a Abs. 2 SGB V)
- 2003** - Einführung Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ (Facharzt)

2005 - Zwischenbericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages zur Palliativmedizin und Hospizarbeit

Integrationsphase (seit 2005)

- 2005** - Koalitionsvertrag von CDU, CSU und SPD: „Hospizarbeit und Palliativmedizin wollen wir stärken, um Menschen ein Sterben in Würde zu ermöglichen.“
- 2005** - Palliativmedizin in der Integrierten Versorgung nach § 140 SGB V
- 2007** - GKV-Wettbewerbs-Stärkungs-Gesetz und zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) nach § 37b und § 132d
- 2009** - Palliativmedizin Pflichtfach in Medizinstudium und ärztlicher Approbationsordnung
- 2010** - Verabschiedung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“
- 2013** - Patientenrechtegesetz, Von der Charta zur nationalen Strategie
- 2015** - Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG), Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung

1.4 Versorgungsstrukturen und Aufgaben der Palliativmedizin

In Deutschland konzentrierte sich Palliativmedizin zunächst stark auf die Spezialversorgung im stationären Sektor. Erst in den letzten Jahren sind **zunehmend auch ambulante Versorgungsmodelle** entwickelt worden, um das von den meisten Menschen gewünschte Sterben in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Es lassen sich ein palliativer Ansatz, eine allgemeine Palliativversorgung und spezialisierte Versorgungsmodelle unterscheiden [5]. Seit dem Jahre 2007 besteht ein im SGB V festgeschriebener gesetzlicher Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Sie umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt auf eine Betreuung der Versicherten in der vertrauten häuslichen Umgebung durch multiprofessionelle Teams.

Für eine Region mit ca. 200–250.000 Einwohnern sollte mindestens ein Palliative-Care-Team mit 24-h-Bereitschaft bzw. 24-stündiger Ansprechbarkeit verfügbar sein. Der Gesetzesanspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung war ein wichtiger Schritt zur Verbesserung der häuslichen Betreuung schwerstkranker Menschen. Zur Förderung der Zusammenarbeit mit den vielen in der allgemeinen palliativen Versorgung sterbenskranker Menschen engagierten Ärzten, Pflegediensten und Therapeuten wird inzwischen intensiv an vernetzten Strukturen „Palliativnetzwerken“ gearbeitet.

Im Jahre 2018 gibt es in Deutschland ca. 5000 Betten in 235 stationären Hospizen und 304 Palliativstationen. Die ambulante Palliativversorgung umfasst ca. 300 SAPV-Verträge. An 10 Universitäten gibt es Lehrstühle für Palliativmedizin. Über 11.000 Ärztinnen und Ärzte haben die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben. 100.000 Ehrenamtliche unterstützen die Hospizarbeit.

Die umfassende gesundheitliche Planung zur Versorgung in der letzten Lebensphase ist eine Aufgabe, die über den Gesundheitssektor hinausreicht und alle gesellschaftlichen Bereiche betrifft. Dies wurde in der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ mit dem Begriff „**Letztverlässlichkeit**“ verdeutlicht. Die verschiedenen Ebenen des englischen Wortes „care“, das sowohl „Sorge, Kümmern, Fürsorge, Pflege“ wie auch „Behandlung“ bedeutet, lassen sich nur teilweise ins Deutsche übertragen. **Palliative Care** steht nicht – wie oft missverstanden – im Gegensatz zur kurativen Medizin, sondern stellt eine Ergänzung dar, die darauf verweist, dass die Wörter „care“ und „cure“ gemeinsame Wurzeln haben.

Leitgedanke von Palliative Care bzw. der Palliativmedizin ist die **würdige Begleitung** der letzten Lebensphase und des Sterbens schwerstkranker Menschen. Die modernen Möglichkeiten der Schmerztherapie, die in den 1970er-Jahren entwickelt wurden, sind die wesentlichen Grundlagen der Leidenslinderung und haben sicherlich dazu beigetragen, dass Palliative Care zunehmend Anerkennung und Bedeutung erlangte. In diesem Zusammenhang ist der Name

Robert Twycross, ein Mitarbeiter von Cicely Saunders, von Bedeutung, der als einer der wichtigsten Pioniere der modernen Schmerztherapie mit Opiaten und der Palliativmedizin gilt.

Hinzu kommt aber auch, dass die Möglichkeiten der modernen Medizin durch Intensivmedizin, Anästhesiologie und Organersatz zu einer grundlegenden Veränderung der Sterbebedingungen in den letzten 70 Jahren geführt haben, indem sowohl der Ort, wie auch die Art und der Zeitpunkt des Todes weniger von den Verläufen von Krankheiten als von Entscheidungen über potenziell lebensverlängernde Maßnahmen bestimmt werden. Neben der Symptomlinderung stellt deswegen die an den Bedürfnissen des Patienten orientierte Entscheidungsfindung über Behandlungsmaßnahmen am Lebensende und die Kommunikation darüber eine weitere besonders wichtige Aufgabe der Palliativversorgung dar.

Leidenslinderung bzw. Prävention des Leidens mit den Möglichkeiten der modernen Medizin bedeutet nicht nur optimale Symptomlinderung und Verbesserung der Lebenssituation des Sterbenskranken. Es geht in der Palliativbegleitung vielmehr auch darum, **Sterben und Tod als etwas dem Leben Zugehöriges** erfahrbar zu machen und den Tendenzen nach sog. Sterbehilfe durch Tötung auf Verlangen und assistiertem Suizid Angebote der Fürsorge und humanen Miteinanders entgegenzustellen. Diese Aufgabe reicht sicherlich über eine professionell und kompetent durchgeführte medizinische Auftragsleistung hinaus, sie stellt auch eine Herausforderung in der Annäherung an Ungewisses dar.

1.5 Gegenwart und Zukunftsperspektiven der Palliativmedizin

Der zunehmende Bedarf an palliativmedizinischer Expertise zeigt sich inzwischen in vielen Bereichen der Medizin, besonders auch in der Intensivmedizin und Geriatrie. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird Palliative Care in den nächsten Jahren im Rahmen

der sog. **Altersmedizin** besondere Bedeutung haben. Die Altersstruktur der Bevölkerung verschiebt sich seit dem Ende des 19. Jahrhunderts zugunsten der älteren Altersgruppen; eine Entwicklung, die sich noch weiter beschleunigen wird. Insbesondere die Anzahl der Hochbetagten wird in Zukunft erheblich anwachsen. Etwa 1,8 Millionen der über 80-Jährigen (60 %) haben chronische Schmerzen, ca. 600.000–900.000 haben Krebs, 20 % haben Depressionen, 20 % eine Demenz. Etwa 30 % der Menschen über 80 Jahre und über 50 % der Menschen über 90 Jahre sind pflegebedürftig [6]. Für die Versorgung dieser Menschen stellt der bedürfnisorientierte Ansatz von Palliative Care eine wichtige Orientierung in der gesundheitlichen Versorgungsplanung dar.

Übungsfragen

1. Welche Rolle spielt Cicely Saunders in der Hospizentwicklung?
2. Was versteht man unter Palliative Care?

3. Inwiefern hängen Palliative Care und Altersmedizin zusammen?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Stolberg M (2007) „Cura palliativa“. Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vormodernen Medizin (ca. 1500–1850). *Med Hist J* 42:7–29
2. Kraska M, Müller-Busch HC (2017) Von „Cura palliativa“ bis „Palliative Care“. Königshausen & Neumann, Würzburg, S 81–135
3. Pleschberger S (2006) Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: Knipping C (Hrsg) Lehrbuch Palliative Care. Huber, Bern, S 24–29
4. Godzik P (1993) Die Hospizbewegung in Deutschland – Stand und Perspektiven. In: Akademie Sankelmark (Hrsg) Nordische Hospiztage. Int. Fachtagung, 1–5. März 1993, Sankelmark, S 27–36
5. Schindler T (2008) Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung. Angew Schmerzther Palliativmed (ASUP) 1:10–13
6. Kuhlmeier A, Schaeffer D (2008) Alter, Gesundheit und Krankheit. Handbuch Gesundheitswissenschaften. Huber, Bern



Interprofessionelle Teamarbeit als Ausgangspunkt für Palliativmedizin

Susanne Hirsmüller und Margit Schröer

- 2.1 Interprofessionalität oder Multiprofessionalität? – 10**
- 2.2 Team – 10**
 - 2.2.1 Teammitglieder – 11
 - 2.2.2 Voraussetzungen für erfolgreiche Teamarbeit – 14
- 2.3 Kommunikation im Team – 15**
 - 2.3.1 Grundsätze der Teamkommunikation – 15
- 2.4 Probleme und Lösungsmöglichkeiten – 15**
- 2.5 Rahmenbedingungen – 15**
 - Literatur – 16

Trailer

Die Zusammenarbeit im interprofessionellen Team ist integraler Bestandteil von Palliative Care. Der Blick auf Schwerstkranke, Sterbende und ihre An- und Zugehörigen erfordert die abgestimmte Versorgung durch Vertreter zahlreicher Professionen und Fachgebiete, deren Ziel die bestmögliche Lebensqualität der Betroffenen ist. Gemeinsam können eine größere Anzahl und kreativere Lösungsmöglichkeiten für die individuellen Problemstellungen gefunden werden.

Die exzellente Linderung der Symptome der Palliativpatienten und Probleme ihrer Angehörigen ist zu komplex, als dass die Perspektive einer einzelnen Profession für umfassende Lösungen ausreichen würde. Diese erfordern vielmehr ein Team aus Pflegekräften, Ärzten, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorgern und anderen Professionen. Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern ist die Einbindung ehrenamtlicher Mitarbeiter wichtig. Interprofessionelle Zusammenarbeit ...

- ... fördert das Verständnis und den Respekt für andere Disziplinen.
- ... verringert Ignoranz und Arroganz anderer gegenüber.
- ... bewirkt die erfreuliche Erweiterung der eigenen Sichtweise.
- ... trägt zur Persönlichkeitsbildung und Sozialentwicklung des Einzelnen bei.
- ... reiht nicht Fachwissen an Fachwissen, sondern entwirft neue Problemlösungen und Modelle.
- ... fördert Problemlösungen auf Augenhöhe und im Diskurs.
- ... setzt Konfliktbereitschaft voraus.
- ... fördert umfassende kommunikative Fähigkeiten.

Stimmt der Leser diesen Sätzen in einem ersten Durchgang mehrheitlich zu, folgt die Überlegung im Team, wie viel davon im eigenen palliativen Berufsalltag tatsächlich umgesetzt ist [1] bzw. verwirklicht werden sollte.

2.1 Interprofessionalität oder Multiprofessionalität?

Interprofessionalität

Interprofessionalität und Multiprofessionalität werden häufig synonym verwendet und beinhalten eine **gelebte Kooperation** verschiedener Fachdisziplinen und Berufsgruppen **auf Augenhöhe** im Sinne des Patienten. Dies ist eines der wichtigsten Merkmale der palliativen Versorgung und beinhaltet eine Offenheit für die Sichtweise der anderen Professionen. Verschiedene Autoren [2] sehen im Präfix „Inter-“ eine deutlichere Betonung der Kooperation und des tatsächlichen Miteinanders in Abgrenzung zu einem evtl. eher gleichzeitigen Nebeneinander, wie es das Präfix „Multi-“ suggerieren könnte.

2.2 Team

Team

„Ein Team ist eine Gruppe von Menschen, die für ein gemeinsames Ziel [...] zusammenarbeitet und verantwortlich ist. Die Arbeit ist kompetenzbasiert und wird transparent strukturiert. Menschen unterschiedlicher Hierarchiestufen arbeiten zusammen. [...] Von gegenseitiger Achtung getragene Beziehungen und Interaktionen der Teammitglieder, Gemeinschaftssinn und ein starker Gruppenzusammenhalt können Merkmale eines Teams sein.“ [3]

Schwerstkranke und sterbende Patienten und ihre Angehörigen weisen in der letzten Lebensphase häufig vielfältige Symptome auf und sind mit Problemen konfrontiert, die nicht von einer einzelnen Fachkraft, gleich welcher Profession, gelindert und im besten Falle gelöst werden können.

Für **Teamarbeit** wurden in der S3-Leitlinie Palliativmedizin [3] folgende Empfehlungen ausgesprochen:

- Im Team sollen unterstützende Rahmenbedingungen wie offene Kommunikationskultur, gemeinsame Zieldefinitionen, definierte Rollen im Team, ausreichend Personal und Zeit für die individuelle Betreuung der Betroffenen implementiert sein.
- Zur Stabilisierung der Zusammenarbeit und zur Reduktion von Belastungen sollen gemeinsame sichere und nachvollziehbare Wege der Entscheidungsfindung definiert und vereinbart sein. Entscheidungen sollen angemessen kommuniziert und nachvollziehbar dokumentiert werden.
- Gegenseitige emotionale und praktische Unterstützung soll als zentraler Schutzfaktor vor Überlastung in einer entsprechenden Teamkultur gepflegt werden.
- Geeignete Reflexionsräume wie Fallbesprechungen, Supervision, Teamtage und Fortbildungen sollen implementiert sein.
- Gemeinsam entwickelte Abschiedsrituale können zur Unterstützung und Bewältigung eingesetzt werden.

Eine weitere wichtige Voraussetzung für gelungene interprofessionelle Teamarbeit ist das Bewusstsein der eigenen Rolle und der damit verbundenen Möglichkeiten sowie Grenzen und Rolle und Grenzen der anderen Teammitglieder.

 **In einem Palliativteam gibt es daher keine allein bestimmende Disziplin; alle arbeiten zum Wohle des Patienten und seiner Angehörigen auf Augenhöhe miteinander.**

2.2.1 Teammitglieder

Ausgehend von Erich Loewys Gedanken einer „Orchestrierung des Lebensendes“ [4] sehen wir in diesem Rahmen das Bild eines Musikensembles vor uns: Die Zusammensetzung

und die geforderten Leistungen sind abhängig von den Bedürfnissen des Patienten und seiner An- und Zugehörigen sowie vom Ort des Lebens und Sterbens (zu Hause oder in einer Institution). Je nach Anforderung und Situation sind unterschiedlich viele „Musizierende“ erforderlich: vom Trio bis zum Dezett (Musikgemeinschaft von zehn Solisten). Das heißt:

- Alle spielen mit verschiedenen, aber aufeinander abgestimmten Instrumenten (Professionen).
- Alle sind aufmerksam, konzentriert und kennen sowohl den eigenen als auch die fremden Einsätze.
- Es gibt gelegentliche Soli, das Kunstwerk entsteht aber nur durch das Zusammenspiel aller Musiker (Professionen).
- Dabei erleichtern bestimmte Regeln wie Noten, Tempobezeichnungen (Leitlinien, Erfahrungswerte etc.) u. a. das Zusammenspiel.
- Jeder „Instrumentalist“ muss sich dabei auf „den guten Ton“ im doppelten Wort Sinn verlassen können.
- Es gibt keinen durchgängig leitenden Dirigenten, allenfalls der Patient könnte als solcher angesehen werden.

In einem Palliativteam gibt es daher keine allein bestimmende Disziplin. Im Gegensatz zu einem Musikensemble spielt das Palliativteam jedes Mal „live“ und ein immer neues „Konzert“.

 **Für einige Autoren [2, 5] gehören Patient und Angehörige zum Team, für andere – zu denen auch wir uns zählen – nicht.**

Vertreter folgender Professionen können in unterschiedlichem Ausmaß an der Versorgung beteiligt sein. Dies wird insbesondere durch die hochkomplexe und sich oft schnell ändernde Situation eines Palliativpatienten und seiner Angehörigen bedingt:

- Pflege
- Medizin
- Physiotherapie

- Sonstige (Ergo-, Musik-, Kunst-, Logo-, Atem- und weitere Therapien)
- Ehrenamt
- Seelsorge
- Sozialarbeit
- Psychologie/Psychoonkologie/Psychotherapie
- Pharmazie
- Hauswirtschaft und Ernährung

■ Pflegekräfte

Pflegekräfte haben sowohl in der ambulanten als auch stationären Versorgung meist den engsten und zeitlich längsten Kontakt zu den Patienten und ihren Angehörigen. Zu ihren Aufgaben gehören unter anderem:

- Symptomorientierte, empathische Patientenbeobachtung, Wahrnehmung von Veränderungen zum Positiven wie Negativen sowie pflegerische Einschätzung deren möglichen Ursachen
- Beziehungsgestaltung durch informierende und unterstützende Gespräche
- Hilfe bei der Anpassung an die Folgen der fortschreitenden Erkrankung und, soweit möglich, Minimierung der Auswirkungen des zunehmenden Kontrollverlusts
- Körperpflege und Lagerungsmaßnahmen ausgehend von den individuellen Möglichkeiten des Patienten unter dem besonderen Aspekt der Symptomlinderung
- Anleitung und Beratung der Angehörigen im Hinblick auf Pflege und Pflegehilfsmittel
- Rehabilitative Aspekte in der Bewältigung des Alltags: Körperpflege, Essen, Mobilität ... Kontrolle bzw. Verabreichung der medikamentösen Therapie in enger Absprache mit dem behandelnden Arzt, erneute bzw. weitergehende Information des Patienten über die bereits durch den Arzt erklärte Verabreichungsform, Indikation und Nebenwirkungen

■ Ärzte

Sie sind während der gesamten Krankheit für Diagnosestellung und Therapie verantwortlich. Außerdem zählt es zu ihren Aufgaben, Patienten – und auf deren Wunsch auch An-

gehörige – über Prognose und ggf. Nutzlosigkeit weiterer Therapieversuche aufzuklären. Darüber hinaus gehören zu ihren Aufgaben:

- Information der weiteren Teammitglieder über Diagnose und Behandlung
- Fachliche Expertise im eigenen Fach
- Hinzuziehung konsiliarischer Expertisen anderer Fachdisziplinen
- Ausarbeitung und Besprechung eines Notfallplans für Krisensituationen
- Beachtung und Förderung der Autonomie des Patienten durch ausführliche und verständliche Informationen
- Beratung bei der Abfassung einer Patientenverfügung bzw. vorausschauender Vorsorgeplanung (vgl. § 132g SGB V)
- Einweisung ins und Entlassung aus dem stationären Setting ggf. durch Unterstützung bei der Schaffung der dazu notwendigen Voraussetzungen

■ Physiotherapeuten

Im Gegensatz zur rehabilitativen Physiotherapie im kurativen Setting sind die Aufgaben in der Palliativsituation vielfältiger, und das Ziel kann auch verbessertes Wohlbefinden statt Wiedererlangung von bestimmten Fertigkeiten sein. Wesentliche Kernaufgaben der physiotherapeutischen Begleitung sind:

- Unterstützung und Erleichterung der körperlichen Aktivitäten und Mobilität, trotz schwächer werdender Muskulatur unter Berücksichtigung der Wünsche des Patienten
- Unterstützung bei der Symptomkontrolle z. B. durch Lymphdrainage, Massagen, Wickel oder gezielte Bewegungsanleitung
- Lagerungs- und Hilfsmittelempfehlungen

■ Sonstige Therapeuten und Teammitglieder (u. a. Ergo-, Musik- und Kunsttherapie, Logopädie, Therapie-Begleithunde-Team)

Diese Professionen sind nicht regelhaft Teil des Palliativteams, sondern werden meist bedarfsweise hinzugezogen und sind dann für diesen speziellen Patienten Teil des Teams. Ihre möglichen Angebote sind:

- Bearbeitung emotionaler Konflikte mithilfe nonverbaler Kommunikationstechniken
- Vermittlung eines Zugangs zu bisher nicht genutzten Ressourcen durch Kunst- oder Musiktherapie
- Schluck-, Sprach-, Sprechtraining mit einem Logopäden
- Stärkung des Selbstwertes, Momente von Wohlbefinden schaffen, Finden persönlicher Ausdrucksmöglichkeiten unterstützen
- Unterstützung beim Anfertigen von „letzten Werken“ oder Vermächtnissen für die Hinterbliebenen

■ Ehrenamtliche

Im interprofessionellen Team ersetzen Ehrenamtliche niemanden; sie ergänzen die Arbeit der Professionellen und greifen nicht in deren Belange ein, sondern leisten ihren eigenen Beitrag [3]. Ehrenamtliche Mitarbeit in der Sterbegleitung hat die folgenden Kennzeichen:

- Geschulte (Qualifizierungskurse), begleitete und supervidierte Tätigkeit unbezahlter Freiwilliger
- Bringt Normalität abseits der bezahlten professionellen Behandler. Verbindet die Einrichtung und den Patienten mit der Alltagswelt „draußen“
- Begleiten, da sein, Gespräche, Handreichungen, Begleitung bei Aktivitäten wie Spaziergängen o. ä.
- „Patientenferne“ Tätigkeiten auf der Station oder im stationären Hospiz und damit Schaffung von Zeitfenstern für die professionellen Behandler (Telefondienste etc.)

- Holt den Sterbenden und damit den Tod in die Gesellschaft zurück und zeigt Patienten und Angehörigen, dass Sterben nicht nur die Fachkräfte, sondern die gesamte Gesellschaft angeht

■ Seelsorgende

Sie sind die kompetenten Gesprächspartner für spirituelle Fragen. Weitere Angebote:

- Unterstützung beim Umgang mit Schuld und Vergebung

- Gebete, Sakramente, Rituale wie z. B. Segnungen
- Da sein, begleiten, Zeit haben, zuhören
- Gespräche über Lebens- und Glaubensfragen, Unterstützung bei der Sinnfindung
- Trauerbegleitung
- Beratung des Patienten und seiner Nahestehenden bei ethischen Fragestellungen

■ Sozialarbeiternde

Patienten, die explizit keinen Kontakt zu Seelsorgern oder Psychologen wünschen, sehen oft Sozialarbeiter als emotionale Stütze und Gesprächspartner an. Weitere Aufgaben:

- Koordination der Betreuung und weiteren Versorgung, besonders im Hinblick auf sozialrechtliche Ansprüche und Unterstützung beim Kontakt zu Behörden, Versicherungen etc.
- Entlass-Management aus der stationären Behandlung und Organisation der weiteren Versorgung (Auswahl einer geeigneten Institution oder Vorbereitung der Entlassung nach Hause mit den notwendigen Hilfsmitteln)
- Psychosoziale Entlastung durch Lösung von Sachfragen, v. a. finanziellen Fragen

■ Psychologen/Psychoonkologen/Psychotherapeuten

In der Auseinandersetzung mit der Krankheit, ihren physischen und psychischen Folgen und mit der infausten Prognose unterstützen diese Therapeuten sowohl Patienten als auch deren An- und Zugehörige. Außerdem unterstützen und entlasten sie das Team in Krisensituationen, bei der Umsetzung des Teamgedankens sowie durch die Vermittlung von Grundlagen und Methoden der Kommunikation und Beratung. Darüber hinaus sind sie die Spezialisten für:

- Gespräche, aktives Zuhören
- Therapeutische supportive Interventionen
- Behandlung von Ängsten, Depressionen oder anderen psychischen Symptomen
- Unterstützung der Angehörigen und Freunde
- Erforderlichenfalls Vermittlung zwischen Angehörigen und Team, Angehörigen und Patienten, Patienten und Team bei Konflikten

■ Apotheker

Apotheker liefern benötigte Medikamente zeitnah, auch nachts oder an Wochenenden. Zu ihren Aufgaben zählen:

- Bereitstellung und Abgabe schulmedizinischer und komplementärer Medikamente bzw. Pflegemittel
- Beratung bezüglich der Beschaffung von Medikamenten z. B. aus internationalem Apotheken
- Beratung bei „off-label use“
- Beratung bezüglich Neben- und Wechselwirkungen

■ Hauswirtschaftliche Mitarbeiter(innen)

Essen und Trinken am Lebensende haben eine wichtige, aber oft falsch eingeschätzte Bedeutung für die Patienten. Hier geht es keinesfalls um Kalorien, Nährstoffe oder den Body-Mass-Index, sondern um sinnliche Genüsse im wahrsten Sinne des Wortes. Die Gestaltung der angebotenen Mahlzeiten und Getränke sowie im stationären Umfeld die wohnliche Gestaltung der Patientenzimmer, Aufenthaltsräume, Wohnzimmer, Küchen etc. erfordern viel Kreativität und Einfühlungsvermögen. Aufgaben der hauswirtschaftlichen Mitarbeiter sind:

- Zubereitung spezieller Speisen und Getränke zu jeder Zeit
- Schaffung von „Atmosphäre“ in stationären Einrichtungen trotz notwendiger Hygiene und Ordnung
- Lieblingsspeisen zubereiten

Aus der Vielfalt der aufgelisteten Aufgaben und Anforderungen ergibt sich zukünftig die Notwendigkeit, in den Curricula der Palliative Care mehr darauf zu achten, dass den unterschiedlichen Berufsgruppen neben der berufsspezifischen Perspektive auch **Sichtweisen anderer Berufsgruppen**, z. B. in multiprofessionellen Curricula, vermittelt werden:

- » Nur mit der Sicht der anderen Professionen gelingt ein tiefes Verständnis, was zu einer Relativierung der Aufgaben für eine bestimmte Berufsgruppe führen kann. Dabei orientieren sich die Handlungen des

Teams an den Bedürfnissen und Werten der Patienten und nicht an denen der Berufsgruppe. [6]

2

➤ „Schwerstkranke und sterbende Menschen bedürfen einer Versorgung, die je nach individueller Situation multiprofessionelles, interdisziplinäres, sektoren- und berufsgruppenübergreifendes Handeln in enger Kooperation aller Beteiligten erfordert.“ [1]

2.2.2 Voraussetzungen für erfolgreiche Teamarbeit

Alle Mitglieder des **interprofessionellen Teams** müssen eine hohe fachliche, ethische und menschliche Kompetenz mitbringen. „Notwendende“ Fähigkeiten und Kompetenzen aller Teammitglieder – neben ihren eigenen fachspezifischen Kenntnissen – sind u. a.:

- Positive Einstellung zur Teamarbeit, ohne die eigene Profession und das eigene Ich zu verleugnen
- Gelernte und immer wieder geübte Kommunikation, Empathie und soziale Kompetenz
- Regelmäßige Auseinandersetzung mit sich selbst, der beruflichen Rolle, mit Sterben und Tod allgemein sowie der eigenen Endlichkeit
- Wertschätzende Haltung sich selbst und anderen gegenüber
- Beachten der fremden wie der eigenen Fähigkeiten, Aufgaben, Grenzen und Rollen im Team
- Humor (► Kap. 14)
- Offenheit und Vertrauen, aber auch Konfliktfähigkeit, denn auch Palliative-Care-Fachleute sind nicht frei von Rivalität und Konkurrenzdenken
- „Hospizliche Haltung“ und, wo nötig, Demut
- Dabeibleiben-können, Aushalten-können, die Fähigkeit, auch „Etwas-sein-zu-lassen“ als aktive Handlungsmöglichkeit verstehen
- Achtsamkeit und Resilienz (► Kap. 9)

2.3 Kommunikation im Team

Für Patienten ist es sehr wichtig, von unterschiedlichen Teammitgliedern inhaltlich gleich lautende Informationen zu bekommen. Hierzu ist eine Gesprächskultur mit **transparenten strukturierten Kommunikationswegen** erforderlich. Regelmäßige (Fall-)Besprechungen sind dabei unumgänglich. Eine Möglichkeit im stationären Setting sind sog. „Sitzvisiten“: tägliche Besprechungen des interprofessionellen Teams im Gegensatz zur sonst üblichen alleinigen „Übergabe“ der Pflegekräfte bzw. zur alleinigen Visite des Arztes. Die fachspezifischen Sichtweisen der einzelnen Professionen sollten dabei im Hinblick auf die konkrete Situation des Patienten aufeinander abgestimmt werden.

2.3.1 Grundsätze der Teamkommunikation

Müller und Kern [7] beschreiben unter anderem die folgenden drei Leitsätze:

1. Alle Grundsätze, die bei der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen berücksichtigt werden sollen, gelten genauso für die Kommunikation innerhalb des Teams. Hierin zeigt sich nicht nur die erlernte Technik der Gesprächsführung, sondern vor allem die zugrunde liegende Haltung in der palliativen Versorgung. Hierzu gehören vor allem Empathie, Wertschätzung, Vertrauen, Respekt vor anderen Ansichten (sowohl des Patienten, seiner Angehörigen als auch der Mitarbeiter) und Ehrlichkeit.
2. Eine offene Kommunikation, in der persönliche Gefühle und Wahrnehmungen als solche frei geäußert werden können, führt zu gegenseitigem Vertrauen und unterstützt das Zusammenwachsen des Teams. Hierbei gilt es, ein gutes Empfinden für die Relevanz von Informationen für das Gesamtteam zu entwickeln.
3. Voraussetzung für eine gelingende Kommunikation im Palliativteam ist die fortwährende Auseinandersetzung mit

sich selbst, mit eigenen Erfahrungen und Empfindungen im Zusammenhang mit Leiden, schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer (innere Kommunikation).

Diese drei Aspekte werden ergänzt durch die Verständlichkeit, ohne die Kommunikation nicht gelingen kann. Sie ist eine Voraussetzung für das erfolgreiche Gespräch zwischen Team und Patient bzw. Angehörigen.

2.4 Probleme und Lösungsmöglichkeiten

In □ Tab. 2.1 sind mögliche Problemfelder und Lösungsansätze aufgeführt.

2.5 Rahmenbedingungen

Neben all den „menschlichen“ Voraussetzungen (u. a. Haltung und Wissen aller Teammitglieder), die zum Gelingen einer interprofessionellen Teamarbeit zum Wohle des Patienten und seiner Nahestehende beitragen, dürfen auch die „sachlichen“ Rahmenbedingungen nicht außer Acht gelassen werden, also die „Infrastruktur“ in Form von Räumlichkeiten, Soft- und Hardware, Fahrzeugen, Refinanzierung durch die Kostenträger usw.

Übungsfragen

1. Was versteht man unter Interprofessionalität?
2. Warum ist eine Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen gerade in der Palliative Care wichtig?
3. Nennen Sie einige Beispiele für beteiligte Professionen des Palliative-Care-Teams.
4. Welche Lösungsansätze kann es geben, um Probleme in Bezug auf hierarchische Strukturen zu vermeiden?

Lösungen ► Kap. 24

Tab. 2.1 Problemfelder und mögliche Lösungen in der Teamarbeit

Problem	Lösungsmöglichkeit
Wenig gegenseitige Akzeptanz zwischen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern	Frühzeitiges Einbeziehen von Hauptamtlichen in die Qualifizierungskurse der Ehrenamtlichen Gemeinsame Supervision im Arbeitsfeld Gemeinsame Fortbildungen mit „gemischter Gruppenarbeit“ Gemeinsames Feiern (z. B. Geburtstage)
Einzelne Teammitglieder fassen hierarchische Strukturen unterschiedlich auf	Fairness und Respekt stehen an erster Stelle Rollenklärung (Rollenselbstverständnis) Offene Kommunikation Supervision im Gesamtteam
Mitarbeiter mit sehr unterschiedlichem Hintergrundwissen und Berufserfahrung	Bejahung des lebenslangen Lernens aller Mitarbeiterinnen Rücksicht von „Routiniers“ gegenüber Neulingen Gute Einarbeitung und fortlaufende Unterstützung von Neulingen Kritik konkret und konstruktiv äußern
Führungsanspruch der medizinischen Disziplin	Historisch entstandene hierarchisch-vertikale Arbeitsweise durch horizontal ausgerichtete ersetzen Selbstreflexion der Ärzte Teamsupervision
Belastende Arbeitsbedingungen	Gemeinsamer Versuch, die Bedingungen zu verbessern Offener Umgang, wenn einzelne Mitglieder Burn-out-Symptome zeigen Gemeinsames Feiern (z. B. Geburtstage)
Erwartung, zu allen Patienten/Angehörigen eine „gleich gute“ Beziehung zu haben	Offene Kommunikation im Umgang mit unrealistisch hohen Ansprüchen [8] Vorbildfunktion erfahrener Kollegen Regelmäßige Fortbildungen Ethische Fallbesprechungen

Literatur

- Hess C, Hess-Cabalzar A (2006) Menschenmedizin. Für eine kluge Heilkunst. Suhrkamp, Frankfurt
- Kaiser H, Kieseritzky K, Sittig H-B (2018) Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege, 3. Aufl. UNI-MED Science, Bremen
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.01 (Konsultationsfassung), 2019, AWMF-Registernummer: 128/001OL. <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>. Zugegriffen am 27.12.2018
- Fröhwald T, Pleschberger S (2011) Erich Loewy: „Orchestrierung des Lebensendes“. In: Praxis Palliative Care, Hannover: Vincentz Network 14/2011, Sterben erkennen, Sterbende anerkennen, S 46–47
- Bausewein C, Roller S, Voltz R (2018) Leitfaden Palliative Care – Palliative Care, 6. Aufl. Urban & Fischer, München
- Reckinger K, Duddek-Baier M (2009) Das Multiprofessionelle Team. In: Kloke M, Reckinger K, Kloke O (Hrsg) Grundwissen Palliativmedizin. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
- Müller M, Kern M (2011) Kommunikation im Team. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) Lehrbuch der Palliativmedizin, 3. Aufl. Schattauer, Stuttgart
- Müller M et al (2009) Wie viel Tod verträgt das Team? Eine bundesweite Befragung der Palliativstationen in Deutschland. Schmerz 23:600–608



Der Mensch als sterbliches Wesen und die Diversität am Lebensende

Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach

- 3.1 Der Mensch zwischen Geburt und Sterblichkeit – 18
- 3.2 Krankheit und Palliativmedizin – 19
- 3.3 Der sterbende Mensch im System seiner Angehörigen – 22
- 3.4 Zusammenfassung – 23
- Literatur – 23

Elektronisches Zusatzmaterial Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, das berechtigten Benutzern zur Verfügung steht (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_3)
Die Videos lassen sich mit Hilfe der SN More Media App abspielen, wenn Sie die gekennzeichneten Abbildungen mit der App scannen.

Vor dem Hintergrund, dass Sterben und Tod in erster Linie keine medizinischen Sachverhalte sind, sondern Phänomene, die zum Leben gehören, erläutert dieses Kapitel, wie der Mensch als Palliativpatient in Beziehung zu einem Arzt tritt.

3

3.1 Der Mensch zwischen Geburt und Sterblichkeit

In gewisser Hinsicht ist jeder Mensch ein Individuum. Anders als andere, ja unvergleichlich anders. Zugleich haben alle Menschen aber auch Gemeinsamkeiten, die sie miteinander teilen. Nicht jeder hat zwei Arme oder Beine, Augen oder Haare, aber alle Menschen sind geboren worden und alle Menschen sind sterblich.

Geburt bedeutet:

- Ein Organismus beginnt eigenständig zu leben, mit der Unterstützung durch Eltern und andere Personen.
- Hineingeworfen-Sein in eine Welt, die existiert und innerhalb derer eine Sinnsuche beginnt.
- Zukunft, die durch Initiative gestaltet werden kann [1].
- Eine Perspektive für ein Kollektiv und seine Individuen: „Ich bin. Wir sind. Das ist genug. Nun haben wir zu beginnen.“ [2]

Der mit der Geburt initiativ werdende Mensch ist als leiblich-körperliches Wesen geboren worden. Das heißt: Mit der Geburt ist die **Sterblichkeit** automatisch beschlossen! Der Leib des Menschen altert nämlich, er kann nicht nur stark sein, er ist auch hinfällig bis hin zum Faktum, dass er definitiv verfallen wird. Durch seinen Leib hat der Mensch zugleich **Potenzen**, also Möglichkeiten, mit seinem Leben etwas Besonderes zu realisieren, und er hat das Faktum der **Endlichkeit** auf sich zu nehmen [3]. Das Ende jeglicher mit der Geburt gesetzten Initiativkraft ist der Tod. Den Zusammenhang zwischen Geburt und Sterblichkeit bildet das menschliche Zeitbewusstsein. Wer geboren wurde, erwartet in einer zunächst noch unbestimmten Zukunft seinen Tod!

Wie soll man mit der Endlichkeit leben? Einerseits gilt es, sein Leben zu gestalten, andererseits wartet am Ende aller Mühe der Tod, der aller Gestaltung ein Ende setzt. Mit dieser Konstellation beschäftigt sich der Existenzialismus.

Der französische Schriftsteller und Philosoph Albert Camus, ein Vertreter des **Existenzialismus**, bezeichnet die grundsätzliche Konstellation als absurd. Die Absurdität unserer Situation muss nicht zwangsläufig zu Ausweglosigkeit in der Gestaltung des eigenen Lebens, des eigenen Selbst, führen. Jedoch ist das Wissen um unsere Endlichkeit nicht abzuweisen. Dieses kann seinerseits Angst in uns auszulösen; eine Angst, deren Bewegkraft die Auflösung des Selbst, die ultimative Annihilation, ist.

Der US-amerikanische Regisseur Woody Allen lässt hierzu eine Hauptfigur in einem seiner Filme sagen: „Oh, ich will nicht im Herzen meiner Freunde überleben, sondern in meinem Apartment!“ Dieser Wunsch verweist auf die grundsätzliche Möglichkeit, individuell mit dem Faktum einer möglichen Todesfurcht umzugehen [4].

Bereits vor über 100 Jahren wies der österreichische Neurologe und Begründer der Psychoanalyse Sigmund Freud darauf hin, dass der Mensch seine Sterblichkeit verdrängen würde (und dies auch tue), um möglichst unbelastet leben zu können und nicht permanent an Sinnlosigkeit und Selbstdtötung denken zu müssen. Damit meinte er eine individuelle Haltung der Person gegenüber ihrer eigenen Endlichkeit und nicht, dass eine ganze Gesellschaft Fragen des Alters und des Todes aus der öffentlichen Aufmerksamkeit ausblenden solle! Man kann sehr wohl individuell seine eigene Sterblichkeit im Alltag unbeachtet lassen und sich zugleich für Fragen der medizinischen Versorgung von Patienten am Lebensende engagieren!

Der österreichische Psychoanalytiker Otto Rank hat sich mit der Relevanz und Anwendung dieser Fragen auf die ärztlich-psychotherapeutische Praxis befasst. Der von Ranks Existenzanalyse beeinflusste US-amerikanische Sozialanthropologe Ernest Becker wies auf die Unerträglichkeit der permanenten Auseinander-

setzung mit Todesangst hin, um zu erklären, wie wir uns gegen die doch reichlich unangenehme und unlustvolle Erkenntnis unserer Endlichkeit schützen. Die in der existenziellen Psychologie und Existenzanalyse entstandene Überlegung lässt sich wie folgt zusammenfassen:

Wenn mir auch als Mensch meine körperliche Vergänglichkeit gegeben und unabwendbar ist, so kann ich als Teil einer kulturellen Weltanschauung doch immerhin symbolisch unsterblich sein!

Jeder Mensch kann die grundsätzliche Unabwendbarkeit der Sterblichkeit verstehen und muss sie aushalten. Aber durch die Entwicklung einer **kulturellen Weltanschauung**, einer Sicht auf die Welt, die von anderen Mitgliedern einer Gruppe geteilt wird, kann der Existenz ein verallgemeinerter **Sinn** gegeben und damit die Angst reduziert werden. Durch symbolische Immortalität werde ich selbst Teil einer Gemeinschaft, die auch über meinen individuellen Tod hinaus Bestand hat.

Der US-amerikanische Psychiater Robert Jay Lifton beschrieb fünf Modi, mit denen Menschen versuchen, symbolische Immortalität zu erreichen:

Modi der symbolischen Immortalität

- Biologischer Modus: Weiterleben durch die eigenen Nachkommen.
- Theologischer Modus: religiöser Glaube über die Jenseitigkeit des Todes; meist: Auferstehung oder Reinkarnation.
- Kreativer Modus: Immortalität durch das Erschaffen überdauernder Kunstwerke.
- Thema der ewigen Natur: Überleben durch die Verbindung mit der Natur.
- Experienziell-transzenter Modus: Immortalität durch Sinnbildung, die die Erfahrungsmöglichkeiten des eigenen Selbst übersteigt und auch über das lebendige Selbst hinausgeht; die Fähigkeit eine Balance zwischen existentieller Angst und Hingabe und Liebe zu finden.

Wenn ein Mensch im Laufe seines Lebens mehrere dieser Modi gleichzeitig und/oder in unterschiedlichen Kombinationen realisiert, hat er eine Möglichkeit gefunden, mit der Absurdität der Existenz positiv zu leben.

Für die **Palliativmedizin** ist es wichtig, diese Modi zu kennen, da sie Aufschluss darüber geben, welche Art der Begleitung die größte stabilisierende Auswirkung auf den Patienten hat. Aber auch die Kenntnis der eigenen symbolischen Überzeugungen ist notwendig, um eine **professionelle Haltung** gegenüber Sterben und Tod entwickeln zu können. In der Beziehung zwischen Arzt und Patient kommt es somit darauf an, dass beide – Arzt und Patient – ihre Modi der symbolischen Immortalität aufeinander abstimmen.

Endlichkeit, Angst, Absurdität, symbolische Immortalität – diese und andere von der Existenzialität herrührenden Aspekte findet der Arzt vor, sobald er sich einem Menschen, der zum Patienten geworden ist, zuwendet. Diese Aspekte müssen sich Arzt und Behandlungsteam verdeutlichen, um den Patienten verstehen zu können.

3.2 Krankheit und Palliativmedizin

Palliativpatient

Wenn ein sterbender Mensch sich über seine Sterblichkeit hinaus als krank empfindet, die Krankheit als Leidensdruck durch Symptome artikuliert und innerhalb des medizinischen Schemas als krank anerkannt worden ist, wird er vom sterbenden Menschen zum Palliativpatienten, der unserer Behandlung und Begleitung bedarf. Dies gilt auch, wenn der Leidensdruck des Patienten durch seine bevollmächtigten Vertreter artikuliert wird.

Die palliativmedizinische Behandlung und Begleitung eines Patienten, die Linderung seiner Symptome, geschieht an einem Punkt, an dem Endlichkeit und Sterblichkeit auf den individuellen Tod eines Menschen hinauslaufen. Die Sterblichkeit macht grundsätzlich alle Menschen gleich, da jeder sterben muss. Zugleich verweist die Sterblichkeit einen jeden auf etwas, das zu ihm gehört und von ihm nicht abgelöst werden kann. „Keiner kann dem Anderen sein Sterben abnehmen.“ [5] Alles – mein Eigentum, meine Heimat, meine Überzeugungen, mein Aussehen – kann verändert oder von mir abgelöst werden. Das Sterben aber nicht!

Wenn sich die Sterblichkeit konkretisiert und damit zur Frage des Todes führt, rückt sie aus der Anonymität der Tatsache, dass jeder Mensch sterben muss, in den Vordergrund:

» Der Tod beansprucht ... das Dasein als Einzelnes. [5]

Jetzt wird mir am eigenen Leibe deutlich, dass es *um mich geht!* Um *meinen Tod*, der nun zu etwas Besonderem wird. Nicht irgendeiner, sondern *ich* bin gemeint. Mein Nachbar kann weiterleben, ohne auf seine Endlichkeit achten zu müssen. Das konnte ich früher auch. Jetzt nicht mehr.

Diversität

Wird ein Patient vom Tod beansprucht, ist er aus der Gemeinschaft derer, die lebendig sind, indem sie ihre Endlichkeit verdrängen, herausgelöst. Arzt und Behandlungsteam leben indes, ohne sich mit ihrer persönlichen Sterblichkeit dauerhaft bewusst befassen zu müssen. Der palliativmedizinischen Behandlung und Begleitung von Patienten am Lebensende liegt eine fehlende Gemeinsamkeit, eine Diversität, zugrunde.

➤ Es gehört zur Professionalität der in der Palliativversorgung tätigen Mediziner, Therapeuten und Pflegenden, die Diversität nicht zu missachten, sondern ihr gegenüber eine Haltung auszubilden (vgl. dazu auch ► Kap. 21 und 22).

Peter Noll, ein Jurist aus Zürich, beginnt kurz nach seiner Krebsdiagnose damit, ein Tagebuch zu verfassen. In diesem beschreibt er aus Sicht des Patienten, was unter Diversität zu verstehen ist:

» Das Gespräch zwischen einem, der weiß, dass seine Zeit bald abläuft, und einem, der noch eine unbestimmte Zeit vor sich hat, ist sehr schwierig. Das Gespräch bricht nicht erst mit dem Tod ab, sondern schon vorher. Es fehlt ein sonst stillschweigend vorausgesetztes Grundelement der Gemeinsamkeit ... Auf beiden Seiten wird viel Heuchelei verlangt. Darum auch die gequälten Gespräche an den Spitalbetten. Der Weiterlebende ist froh, wenn er wieder draußen ist, und der Sterbende versucht zu schlafen. [6]

Dieses Zitat von 1978 aus dem Mund eines Patienten mag für einen Arzt und einen Studierenden sehr hart klingen. Sicherlich steht es nicht für alle Patienten der Palliativmedizin. Auch haben sich seither die kommunikativen Kompetenzen von Medizinern verbessert, sodass ein Arzt heute nicht mehr einfach heucheln und dem Sterbenden in unverantwortlicher Weise versichern würde, er wisse, wie der Sterbende sich fühlt. Dennoch ist die Aussage von Peter Noll wertvoll, zeigt sie doch, was es heißt, dass der eine, der Patient, vom Tod, nämlich von seinem Tod, als einzelner in Anspruch genommen ist [5], während der andere, der Arzt, an dieser Erfahrung nicht teilhaben kann. Die Gemeinsamkeit, wie Noll sie nennt, also die gemeinsame Ausrichtung auf die Welt, fehlt. In diese **Diversität** sind Arzt und Behandlungsteam gestellt und sie versuchen mit dem Patienten zu kommunizieren, ihn zu begleiten und zu behandeln. Arzt und Team müssen dazu eine professionelle Haltung ausbilden.

Diversität in der Palliativmedizin hat aus der Sicht des Arztes verschiedene Komponenten:

- Die Diversität liegt im Phänomen des Lebensendes selbst: Der andere kommt zu seinem Ende, ich selbst als Arzt gerate dadurch in die Position des Überlebenden im Zeichen des Abschieds.
- Der Abschied nimmt verschiedene soziale, kulturelle, religiöse und ethisch geprägte Formen an.

- Der Arzt trifft in der Begleitung des Patienten auf weitere Personen.

Diversität am Lebensende

Diversität am Lebensende ist die Asymmetrie zwischen dem überlebenden Begleiter des Patienten und dem sterbenden Patienten selbst. Dieser Situation gegenüber müssen der Arzt und die Mitglieder des Behandlungsteams, die den Patienten begleiten, eine professionelle Haltung ausbilden.

Eine **professionelle Haltung** gegenüber der Diversität am Lebensende beinhaltet zwei Dinge. Der Heilberufler achtet darauf, welche Möglichkeiten zum Aufbau einer Beziehung ein Patient von sich aus anbietet (► Abb. 3.1). Und er setzt sich selbstreflexiv mit seinem eigenen Umgang mit Tod und Sterben auseinander, um dadurch eine „Diversitätskompetenz am Lebensende“ [7] auszubilden.

Fragen zur Ausbildung einer Diversitätskompetenz am Lebensende

- Was bedeutet es für mich, dass ich zwar sterblich bin, jetzt aber erfahre, dass ich weiterlebe, während der andere (ein Patient) stirbt?
- Welche persönlichen Erfahrungen habe ich mit dem Tod?

- Welche Vorstellung habe ich vom Sterben und dem Sterbeprozess?
- Was halte ich für einen „guten Tod“?
- Wie stelle ich mir mein eigenes Sterben vor?
- Wovor hätte ich am meisten Angst?
- Was wäre mir am wichtigsten?
- Welche Gedanken habe ich zu dem, was nach dem Tod ist?
- Welche kulturellen Einflüsse prägen mein Verständnis von Sterben und Tod?
- Welchen Modus symbolischer Unsterblichkeit kann ich an mir derzeit am besten nachvollziehen?
- Kann ich die Angebote, die ein Anderer zum Aufbau einer Beziehung anbietet, wahrnehmen?
- Kann ich auf diese Angebote eingehen und meinerseits eine Beziehung realisieren?

Die Beantwortung dieser Fragen ist notwendig, um eine professionelle Haltung in der palliativmedizinischen Begleitung von Patienten einnehmen zu können. Arzt, Therapeuten und Pflegende sind ihrerseits mit einer jeweils eigenen Endlichkeit konfrontiert.

Elemente einer gelungenen Haltung zu Tod und Sterben können bereits im **Medizinstudium** eingeübt werden.

Aus der Praxis

Ein Medizinstudent führte im Rahmen seiner Kommunikationsausbildung im Medizinstudium fünf Interviews mit einem Sterbenden, der sich im Rahmen des Real-Patienten-Kontakts (► Kap. 7) zu Gesprächen mit Studierenden bereit erklärt hatte. In einem Interview, das die Autoren dieses Kapitels nach der zweimonatigen Begleitungsphase führen, spricht der Patient über die Haltung des Medizinstudierenden:

» „Sie haben mich gefragt, wie das mit dem Studenten ist, der hier war, der Student (räuspert sich) der mich von Anfang an hier



► Abb. 3.1 Video 3.1: Ich sehe Dich. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

na nicht begleitete, aber sehr ... übermenschliche Züge aufwies ... das hat mich sehr bewegt ... der war dieser junge Mann war wirklich berührt von meinem Schicksal und hat nicht irgendwo irgend etwas sich aus den Fingern gesaugt und dann mir vorgespielt und das ist das, was mich so sehr daran erfreut hat, dass es Menschen gibt, die sich für andere einsetzen und sie verstehen und versuchen womöglich zu helfen auf dem psychologischen Wege.“
(weint, Stimme sehr zittrig)

Findet eine Auseinandersetzung mit der **Diversität** zwischen Arzt und Patient in der Palliativmedizin nicht statt, kann die Begleitung des Patienten misslingen. Wenn Sterben und Tod nicht angesprochen werden können oder dürfen oder die damit verbundenen Emotionen als unprofessionelle Reaktionen fehlverstanden werden, dann wird die Begegnung am Lebensende unerträglich. Dieses Lehrbuch macht sich zur Aufgabe, einen Weg zur professionellen Haltung im Umgang mit Sterben und Tod aufzuzeigen.

Medizinstudenten begegnen Sterben und Tod im klinischen Kontext bereits während des Studiums. Die Art und Weise, wie der erste Patiententod erlebt wird, hat eine große Auswirkung auf die Entwicklung des eigenen Rollenverständnisses und dem Umgang mit der erlebten Diversität. Medizinstudenten erinnern sich meist intensiv an ihre Erfahrungen mit verstorbenen Patienten. Wenn das Behandlungsteam die Betroffenheit und Fragen des Studierenden aufnehmen und besprechen kann, eröffnet sich dem Studierenden die Chance, eine professionelle Haltung zu entwickeln.

3.3 Der sterbende Mensch im System seiner Angehörigen

Eine Diversitätserfahrung beinhaltet auch, dass Arzt und Patient nicht einsam und allein miteinander umgehen. Eine Mitgegenwart weiterer Personen ergibt sich aus dem Faktum

Angehöriger. Ein Patient hat eine Familie und Freunde! Zudem findet das Leben des Patienten – wie das eines jeden Menschen – innerhalb eines kulturellen Kontextes statt. Zur Diversität zählt auch eine Erfahrung **kultureller Diversität**. Patienten mit Migrationshintergrund werden oft auf andere Weise von ihrer Familie umsorgt, als wir es deutschen Patienten gegenüber erleben.

Die World Health Organisation (WHO) hat 2002 im Rahmen ihrer Definition von Palliative Care die **Bedeutung der Familie für einen Patienten** anerkannt [8]:

- » Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative Care (WHO-Definition)

- Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind
- Ansatz der Prävention und Linderung von Leid in physischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht
- Ansatz, in dessen Mittelpunkt die interprofessionelle Kommunikation eines Teams mit Patient und Angehörigen steht

Die Angehörigen eines Patienten haben einen eigentümlichen Status. Es sind Menschen, die nicht durch sich selbst definiert sind, sondern durch ihren Bezug zu einer anderen Person: „Das ist die Frau von Herrn Meier.“ Frau Meier ist auch eine eigenständige Person, aber im Bereich der Gesundheitsversorgung tritt die Tatsache hervor, dass sie auf jemanden bezogen ist, nämlich auf ihren Mann, den Patienten Herrn Meier.

Angehörige sind für Patienten wichtig, da sie deren Verbindung ins „normale Leben“ außerhalb der Krankheit darstellen. Zugleich sind Angehörige durch die Krankheit des Patienten zwar nicht selbst erkrankt, aber doch mit betroffen, da der gesamte Lebensentwurf der Familie in Mitleidenschaft gezogen ist.

Angehörige einzubeziehen in die Begleitung eines Patienten ist laut WHO eine wichtige Aufgabe des Arztes und des Behandlungsteams. Darauf wird in ▶ Kap. 9 dieses Buches näher eingegangen.

3.4 Zusammenfassung

Der geborene Mensch ist ein leibliches Wesen, das gleichermaßen Möglichkeiten hat, sein Leben zu verwirklichen, und das dabei dennoch sterblich ist. Ein Leben mit der Sterblichkeit beruht in Zeiten der alltäglichen Gesundheit auf einer Verdrängung der Endlichkeit.

Der Tod nimmt jeden individuell in Anspruch. Wird ein Mensch zum Patienten, tritt Diversität in den Mittelpunkt. Diversität am Lebensende ist die Asymmetrie zwischen dem überlebendem Begleiter des Patienten und dem sterbenden Patienten selbst. Dieser Situation gegenüber müssen der Arzt und die Mitglieder des Behandlungsteams, die den Patienten begleiten, eine professionelle Haltung ausbilden.

Die Ausbildung einer professionellen Haltung beinhaltet

- eine Achtsamkeit für die Möglichkeiten, die ein Patient von sich aus anbietet, um eine Beziehung zu ihm aufzubauen,
- einen selbstreflexiven Umgang mit Tod und Sterben.

Diese Haltung und spezielles palliativmedizinisches Wissen sind Voraussetzung für eine gute Begleitung eines sterbenden Menschen an dessen Lebensende.

Im Zentrum der Palliativmedizin stehen der Mensch am Lebensende, seine Angehörigen, Ärzte, Pflegende, das Team und andere Begleiter. Professionelle Begleitung am Lebensende kann während des Studiums eingeübt werden.

Übungsfragen

1. Welche Modi der symbolischen Immortalität gibt es nach Robert J Lifton und welche Rolle spielen sie für die Palliativmedizin?
2. Was versteht man unter Diversität im Kontext der Palliativmedizin?
3. Welche zwei wesentlichen Säulen ermöglichen es, eine professionelle Haltung gegenüber der Diversität am Lebensende zu entwickeln?
4. Was bedeutet: Der Tod beansprucht das Dasein als Einzelnes?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

1. Schnell MW (2004) Art. Geburt. In: Wörterbuch der phänomenologischen Begriffe. Meiner, Hamburg
2. Bloch E (1964) Geist der Utopie. Suhrkamp, Frankfurt
3. Schnell MW (2004) Leib. Körper. Maschine. Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf
4. Schulz C, Schnell MW (2009) Angst – Motor und Bremse am Lebensende. pflegen: palliativ 3:40–45
5. Heidegger M (1979) Sein und Zeit. Niemeyer, Tübingen
6. Noll P (1984) Diktate über Sterben und Tod. Pendo, Zürich
7. Schulz C, Karger A, Schnell MW (2010) Diversitätskompetenz am Lebensende. In: van Keuk G, Joksimovic D (Hrsg) Diversität. Transkulturelle Kompetenz in klinischen und sozialen Arbeitsfeldern. Kohlhammer, Stuttgart
8. World Health Organization (2007) WHO definition of palliative Care: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugegriffen am 11.2013

Der Patient und seine Symptome



Abb. „Wieso musste ich so viele Schmerzen aushalten, wieso hat mir der Arzt nicht geglaubt? Wieso musste ich so leiden, bevor ich hierher (auf die Palliativstation) kam?“

Aus einem Gespräch mit einer Palliativpatientin

Interviewer: - Frau X., wenn Sie zurückdenken, die Zeit, bevor Sie im Krankenhaus aufgenommen wurden, wie wichtig ist es davon zu wissen, wenn man Sie als junger Arzt kennenlernt?

Patient: - Ich konnte nicht atmen, ich konnte nicht sitzen, ich konnte nicht stehen, nicht liegen, gar nichts mehr. Ich wusste mir keinen Rat. Ich habe jede 3 Stunden 40 Tropfen Tilidin geschluckt. Und Novalgin geschluckt. Und ich habe schon gemixt alles, weil ich, ich habe gesagt, entweder werde ich Junkie und werde so das weiterleben, oder ich wusste nicht, kein Rat mehr, weil kein Arzt wollte mir helfen. Wäre ich hier nicht nach Y. (Stadt) gekommen und hier nicht in die Klinik, ich weiß nicht, ob ich heute noch leben würde. Ich war schon mit Selbstmordversuch am Gedanken. (weint) Und ich habe zwischendurch schon nachgedacht, du springst einfach vom Balkon runter. (...) Also der Weg bis hierher, dass ich hier hergekommen bin, war ziemlich, also ziemlich schwerer Weg.

Patient: - Da ich erfahren habe, dass ich im 4. Stadium Krebs bin, habe ich gesagt, na gut, musst du dich verabschieden von dem Leben. Also die begleiten dich einfach nur dabei. Aber das stimmt gar nicht, ne? Mich hat das mehr ermutigt und weiter zu kämpfen, ne? Und ich habe gemerkt, also wenn ich Probleme hatte, ich konnte auch mit der Frau Doktor und mit euch allen über alles reden. Und wir haben immer eine Lösung gefunden.

Inhaltsverzeichnis

Kapitel 4 **Testinstrumente in der Palliativmedizin – 27**

*Claudia Bausewein, Steffen Simon
und Christian Schulz-Quach*

Kapitel 5 **Grundlagen des Symptommanagements – 33**

Claudia Bausewein und Constanze Rémi

Kapitel 6 **Symptome in der Palliativmedizin – 43**

*Christian Schulz-Quach, Andrea Schmitz,
Cordula Zehnder-Kiworr, Claudia Bausewein,
Constanze Rémi, Jan Rémi, Steffen Simon,
Berend Feddersen, Esther Meister, Elke Steudter,
Manuela Galgan und Bernd Alt-Epping*

Kapitel 7 **Chirurgische Symptomkontrolle**

in der Palliativmedizin – 111

Julian Kricheldorf



Testinstrumente in der Palliativmedizin

Claudia Bausewein, Steffen Simon und Christian Schulz-Quach

- 4.1 Typen von Testinstrumenten – 28**
- 4.2 Gütekriterien von Testinstrumenten – 28**
- 4.3 Testinstrumente – 29**
 - 4.3.1 Numeric Rating Scale (NRS, Visual Analogue Scale (VAS) – 29
 - 4.3.2 Karnofsky Performance Status Scale (KPS), Palliative Performance Scale (PPS) und ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) – 30
 - 4.3.3 Integrierte Palliative Care Outcome Scale (IPOS) – 30
 - 4.3.4 Minimales Dokumentationssystem für die Palliativmedizin (MIDOS) – 31
 - 4.3.5 Palliative Prognostic Score (PaP-S) und Palliative Prognostic Index (PPI) – 31
- Literatur – 32**

Trailer

Testinstrumente werden im Gesundheitswesen, so auch in der Palliativmedizin, zunehmend verwendet, um „Outcomes“ zu messen. Der Zustand des Patienten, seine Symptome oder andere Palliativbedürfnisse werden zu Beginn der Betreuung und dann im Verlauf erhoben, um Veränderungen zu beurteilen.

4

Häufig verwendete Testinstrumente in der Palliativmedizin sind: Numerical Rating Scale (NRS), Visual Analogue Scale (VAS), Australian Karnofsky Performance Status (AKPS) scale, Palliative Performance Scale (PPS), ECOG-Funktionsstatus (Eastern Cooperative Oncology Group), Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS), Minimales Dokumentationssystem für die Palliativmedizin (MIDOS), Palliative Prognostic Score (PaP-S) und Palliative Prognostic Index (PPI).

„Outcome“

„Outcome“ oder Ergebnisqualität ist die Veränderung im aktuellen oder zukünftigen Gesundheitszustand eines Patienten, die auf die vorausgehende medizinische Betreuung zurückgeführt werden kann.

Zur Beurteilung der Qualität der Betreuung sind neben der Ergebnisqualität auch Struktur- und Prozessqualität von Bedeutung [8].

Das Messen des „Outcome“ in der Palliativmedizin hilft dabei,

- Symptome und andere Bedürfnisse des Patienten sowie der Angehörigen einzuschätzen,
- Veränderungen in der **Lebensqualität** zu messen,
- Kommunikation mit Patienten und Angehörigen zu fördern,
- Entscheidungen zu finden,
- die Effektivität einer Behandlung oder Intervention zu beurteilen,
- die Betreuung von Patienten und Angehörigen zu verbessern.

4.1 Typen von Testinstrumenten

■ Allgemeine Testinstrumente

Allgemeine Testinstrumente beinhalten körperliche, psychische und soziale Komponenten, um z. B. Lebensqualität bei unterschiedlichen Patientengruppen oder Erkrankungen zu messen. Viele dieser allgemeinen Testinstrumente spiegeln allerdings die Situation von Patienten am Lebensende nicht ausreichend wider.

■ Spezifische Testinstrumente

Spezifische Testinstrumente sind für spezielle Patientengruppen, Symptome oder Situationen entwickelt worden, so für die Palliativbetreuung z. B. die Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) oder die Hospiz- und Palliativerfassung (HOPE).

■ Eindimensionale Testinstrumente

Eindimensionale Testinstrumente messen nur **eine Dimension**, also z. B. die Stärke **eines Symptoms** oder die Belastung durch **eine Situation**.

■ Mehrdimensionale Instrumente

Mehrdimensionale Testinstrumente decken entweder verschiedene Dimensionen eines Symptoms ab, z. B. die Stärke des Symptoms, die Beeinflussung des Alltags durch das Symptom und die psychische Belastung. Oder das Testinstrument beinhaltet mehrere Symptome und andere Betreuungsaspekte.

4.2 Gütekriterien von Testinstrumenten

Die Qualität eines Testinstruments wird mit verschiedenen **Gütekriterien** beschrieben, die im Rahmen der Entwicklung eines Testinstruments überprüft werden müssen.

-  **Geeignet sind nur Testinstrumente, die ausreichende Gütekriterien besitzen.**

■ Validität

Validität beschreibt, ob das Testinstrument tatsächlich das misst, was es messen soll. Wenn

ein Testinstrument z. B. die Qualität der Betreuung messen soll, dürfen nicht nur Fragen nach Symptomen enthalten sein, sondern auch solche nach erhaltenen Informationen, Kommunikation usw.

■ Reliabilität

Reliabilität beschreibt die Zuverlässigkeit, mit der ein Testinstrument ein bestimmtes Merkmal misst, z. B. ob es unterschiedliche Ergebnisse bei wiederholter Messung gibt oder ob sich die Ergebnisse sehr verändern, wenn unterschiedliche Interviewer den Patienten befragen.

■ Empfindlichkeit für Veränderungen

Soll ein Testinstrument das Ansprechen auf eine Therapie oder andere Veränderungen messen, muss getestet werden, ob sich die Veränderungen in den erhobenen Werten widerspiegeln.

4.3 Testinstrumente

Es gibt eine Vielzahl von Testinstrumenten in der Palliativmedizin. Im Folgenden werden beispielhaft einige häufig genutzte Instrumente genannt.

4.3.1 Numeric Rating Scale (NRS), Visual Analogue Scale (VAS)

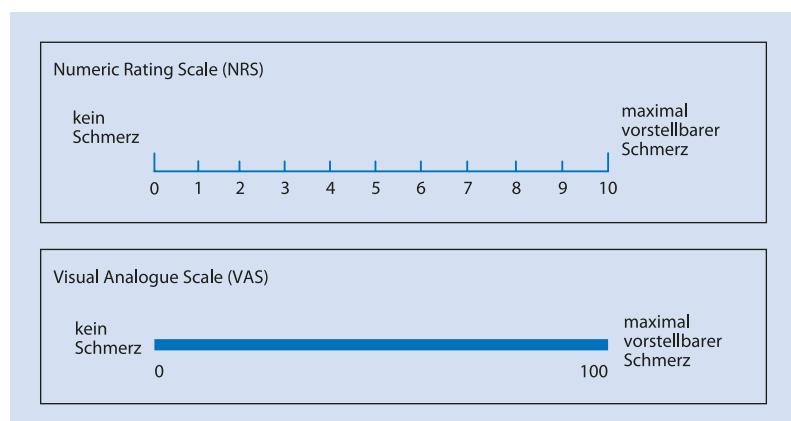
Beides sind eindimensionale Testinstrumente und beide verwenden für die Analyse eine Skala von 0–10 bzw. von 0–100. Die NRS führt

in der Abfrage schon die numerische Skala von 0–10 bzw. von 0–100 auf. Dagegen fragt die VAS mit Hilfe einer Skalenleiste ohne Angabe von Zahlen den Parameter ab (z. B. mit einem Kreuz auf einer unskalierten Leiste) und ermittelt anschließend erst in der Analyse den numerischen Wert (z. B. mittels cm-Abmessung auf einer 10-cm-Leiste). Das Resultat wird also bei beiden als numerischer Wert angegeben. Die Endpunkte oder „Anker“ der VAS/NRS müssen klar benannt werden, z. B. 0 = „überhaupt keine Schmerzen“, 10 = „stärkste vorstellbare Schmerzen“ (Abb. 4.1). Die Bezeichnung der Anker kann dabei variieren.

NRS und VAS finden in der Palliativmedizin sehr breite Anwendung. Man kann nahezu jeden Parameter mit diesen Instrumenten quantifizieren. Der häufigste Einsatz besteht in der Angabe der **Schmerzstärke** auf einer NRS/VAS von 0–10. Aber auch andere Symptome, wie Atemnotintensität oder Stärke von Übelkeit, lassen sich durch NRS/VAS bestimmen. Darüber hinaus sind auch komplexe Parameter, wie z. B. Zufriedenheit, Lebensqualität oder allgemeine Belastung, mit Hilfe der NRS/VAS ermittelbar. Die NRS/VAS ist sowohl als **Fremd-** wie auch als **Selbsteinschätzungsinstrument** einsetzbar.

Vorteile der NRS und VAS sind die einfache Handhabung, die breite und nahezu universelle Anwendung und die einfache Ergebnisverwendung durch die Reduktion häufig komplexer und multidimensionaler Situations-

Abb. 4.1 Numeric Rating Scale (NRS) und Visual Analogue Scale (VAS)



nen auf einen numerischen Wert (z. B. Angabe der Zufriedenheit mit NRS). In dieser Reduktion liegt aber zugleich der Nachteil dieser Instrumente, da sich die Komplexität mancher Parameter nicht in der Angabe eines numerischen Wertes angemessen widerspiegelt.

4

4.3.2 Karnofsky Performance Status Scale (KPS), Palliative Performance Scale (PPS) und ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)

Der Funktionsstatus ist ein wichtiger Prädiktor (Einflusswert) in der Palliativmedizin für die Abschätzung der Prognose in der Endphase einer lebenslimitierenden Erkrankung. Die am häufigsten zur Bestimmung des Funktionsstatus verwendeten Testinstrumente sind:

- Karnofsky Performance Status Scale (KPS)
- Australian KPS (AKPS, hilfreiche Modifikation des KPS, bezieht sich auf unterschiedliche Betreuungskontexte wie in der Palliativmedizin [1])
- Palliative Performance Scale (PPS, Adaption des KPS)
- ECOG-Funktionsstatus (Eastern Cooperative Oncology Group)

Alle Instrumente sind Fremdeinschätzungs-skalen.

Der **Karnofsky Performance Status Scale (KPS)** wird seit 1948 vor allem in der Onkologie eingesetzt und stützt sich auf die drei Dimensionen Aktivität des Patienten, Arbeitsfähigkeit und Möglichkeit der Selbstversorgung bzw. Abhängigkeit von fremder Hilfe. Die Skala wird in numerischen Werten von 0–100 % in Zehnerschritten angegeben, von 0 % (Tod) bis 100 % (keine Anzeichen einer Krankheit). Der Australian Karnofsky Performance Status (AKPS) ist eine Anpassung des KPS für die Palliativsituation, da er in verschiedenen Versorgungssettings verwendet werden kann [2].

1996 wurde in Kanada eine Adaption des KPS für die Palliativmedizin entwickelt, der **Palliative Performance Scale (PPS)**. Die 2007 aktualisierte Version des PPS findet international Verwendung und dient ebenfalls zur **Einschätzung des Funktionsstatus** und zur **Prognoseabschätzung** [2].

Der **ECOG** wurde 1982 von einer Forschungsgruppe für klinische Studien erstmals publiziert und wird vor allem in der Onkologie eingesetzt. Er untersucht zwei Dimensionen: Aktivität des Patienten und Arbeitsfähigkeit. Die Skala verwendet ganzzahlige numerische Werte von 0 (volle Aktivität) bis 5 (Tod) (☞ Tab. 4.1).

4.3.3 Integrierte Palliative Care Outcome Scale (IPOS)

Die Integrierte Palliative Care Outcome Scale (IPOS) ist ein mehrdimensionales und spezifisches Messinstrument zur Untersuchung der Bedürfnisse von Palliativpatienten [2]. Sie ist ein kurzes, für die klinische Anwendung gut geeignetes Instrument mit einer offenen und acht geschlossenen Fragen zu körperlichen Symptomen, emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen sowie Informationsbedürfnisse und Unterstützungsbedarf bei praktischen Problemen. In der offenen Frage wird nach den Hauptproblemen gefragt mit der Möglichkeit, frei zu antworten und individuell zu gewichten. Die IPOS verwendet als Antwortkategorien eine Skala von 0 (nein, gar nicht) bis 4 (außerordentlich stark). Für den stationären Bereich umfasst der rückblickende Anwendungszeitraum 3 Tage, für den ambulanten Bereich 7 Tage. Neben der Patientenversion (Eigeneinschätzung) liegt auch eine Betreuerversion vor (Fremdeinschätzung). Diese ermöglicht auch bei Patienten, die z. B. wegen fortgeschrittener Erkrankung oder Demenz einen Fragebogen nicht mehr selbst ausfüllen können, eine **Bedürfniseinschätzung** vorzunehmen.

Tab. 4.1 Australian Karnofsky Performance Status (AKPS) und ECOG im Vergleich

AKPS	ECOG	Bedingung
100 %	0	Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit
90 %	0	Fähig zu normaler Aktivität, kaum oder geringe Symptome
80 %	1	Normale Aktivität mit Anstrengung möglich, deutliche Symptome
70 %	1	Selbstversorgung, normale Aktivität oder Arbeit nicht möglich
60 %	2	Einige Hilfestellung nötig, selbstständig in den meisten Bereichen
50 %	2	Hilfe und medizinische Versorgung wird oft in Anspruch genommen
40 %	3	Mehr als 50 % des Tages bettlägerig
30 %	3	Fast komplett bettlägerig
20 %	4	Komplett bettlägerig
10 %	4	Komatös oder fast nicht kontaktfähig
0 %	5	Tod

(A)KPS, PPS und ECOG sind mehrdimensionale Skalen. Die Vorteile dieser Instrumente sind ihre einfache Handhabung in der Anwendung nur einer Skala und die hohe Aussagekraft des Ergebniswertes. Ein Nachteil ist die manchmal schwierige Einstufung, da mehrere Dimensionen in einer Zeile aufgeführt werden und nicht alle immer zutreffen

Die IPOS ist eine Weiterentwicklung des 1999 in England entwickelten POS und wird inzwischen weltweit in vielen Einrichtungen und Studien bei verschiedenen Patientengruppen eingesetzt [3]. Die deutsche Übersetzung der IPOS findet in Deutschland Anwendung [4].

4.3.4 Minimales Dokumentationssystem für die Palliativmedizin (MIDOS)

Das Minimale Dokumentationssystem für die Palliativmedizin (MIDOS) wurde 2000 von Radbruch et al als erstes deutsches Instrument zur validen Patientenselbsteinschätzung von Schmerzen und anderen Symptomen entwickelt [5] und 2010 in einer überarbeiteten Fassung publiziert [6]. Der MIDOS ist ein Selbst-einschätzungsInstrument, das vom Patienten ausgefüllt wird und neun Symptome (Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung, Schwäche, Appetitmangel, Müdigkeit, Depressivität) sowie das Befinden abfragt. Die Antworten werden auf einer 4-stufigen kategorischen Skalen erfasst (Antwortoptionen: keine, leicht, mittel, schwer).

MIDOS wird im Rahmen des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin DGP ([► www.hospiz-palliativ-register.de/](http://www.hospiz-palliativ-register.de/)) genutzt und soll wöchentlich, mindestens jedoch am Beginn und Ende einer Behandlungsphase, bestimmt werden.. Das Nationale Hospiz- und Palliativregister kommt überwiegend als kontinuierliche Patientenerfassung in Institutionen und Versorgungseinheiten (v. a. Palliativstationen) zum Einsatz.

4.3.5 Palliative Prognostic Score (PaP-S) und Palliative Prognostic Index (PPI)

PaP-S und PPI dienen zur Einschätzung der kurzfristigen Überlebenszeit von Palliativpatienten.

Der **Palliative Prognostic Score (PaP-S)** wurde in Italien aus einer Multivarianzanalyse von 36 klinischen und biologischen Variablen entwickelt und errechnet einen Summenwert (0–17.5) aus den einzelnen relevanten Faktoren (KPS-Summenwert, Anorexie, Dyspnoe, hoher Leukozytenwert, niedriger Lymphozy-

tenanteil, klinische Prognoseeinschätzung). Der PaP-Score kategorisiert Patienten in eine der drei prognostischen Gruppen mit hoher (> 70 %), mittlerer (30–70 %) oder niedriger (< 30 %) Wahrscheinlichkeit, die nächsten 30 Tage zu überleben.

Der **Palliative Prognostic Index (PPI)** erweitert die Prognoseaussage des PPS (► Abschn. 4.3.2) um vier weitere Faktoren (Delir, Dyspnoe in Ruhe, orale Nahrungsaufnahme, Ödeme) und errechnet einen Summenwert, mit dem die Überlebenswahrscheinlichkeit in die Gruppen < 3 Wochen, < 6 Wochen, ≥ 6 Wochen kategorisiert wird [7].

Prognoseinstrumente können im Basis-Assessment dabei helfen, Informationen für die Perspektiven- und Versorgungsplanung zu bekommen. Sie sind immer im Kontext mit anderen Daten (Teameinschätzung, Patienten- und Angehörigenperspektive) zu interpretieren [7]. Wie eine Prognoseeinschätzung durchgeführt wird und ein Gespräch über Prognose- und Perspektivenplanung verlaufen kann, wird in Sektion III ausführlich dargestellt (► Abschn. 7.3).

Übungsfragen

1. Was versteht man unter „Outcome“?
2. Was bedeutet Validität, was Reliabilität im Kontext von Outcome-Testinstrumenten?
3. Nennen Sie Beispiele für validierte Testinstrumente in der Palliativmedizin.

Lösungen ► Kap. 24

4

Literatur

1. Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS, Woods D, Currow DC (2005) The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice. *BMC Palliat Care* 4:7
2. Lau F, Downing GM, Ilesperance M, Shaw J, Kuziemsky C (2006) Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. *J Palliat Med* 9(5):1066–1075
3. Bausewein C, Le GC, Simon ST, Higginson IJ (2011) The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med* 25(4):304–313
4. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD et al (2005) Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage* 30(1):51–62
5. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E (2000) MIDOS. Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. *Schmerz* 14:231–239
6. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch F (2010) Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz* 24:596–604
7. Glare PA, Sinclair CT (2008) Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 11(1):84–103
8. Fetz K, Vogt H, Ostermann T, Schmitz A, Schulz-Quach C (2018) Evaluation of the palliative symptom burden score (PBS) in a specialised palliative care unit of a university medical centre—a longitudinal study. *BMC Palliative Care* 17(1):92



Grundlagen des Symptommanagements

Claudia Bausewein und Constanze Rémi

5.1 Grundlagen – 34

- 5.1.1 Individuelle Behandlung – 34
- 5.1.2 Evaluation und Re-Evaluation – 34
- 5.1.3 Erklärung – 35
- 5.1.4 Rat einholen – 35

5.2 Arzneimitteltherapie – 35

- 5.2.1 Grundregeln – 35
- 5.2.2 Arzneimittelauswahl – 36
- 5.2.3 Bedarfsmedikation – 39

5.3 Subkutangabe – 40

5.4 Arzneimittelpumpen – 40

- 5.4.1 Arzneimittelmischungen – 41

Literatur – 42

Trailer

Die Behandlung von Symptomen ist ein zentraler Aspekt palliativmedizinischer Behandlung.

Am Beginn einer palliativmedizinischen Behandlung steht eine ausführliche Evaluation, um Symptome gezielt behandeln zu können. Danach richtet sich die Arzneimitteltherapie.

Durch regelmäßige Re-Evaluationen lassen sich Interaktionen und Nebenwirkungen der Medikamente verringern bzw. vermeiden. Die orale Gabe von Medikamenten ist die Applikationsform der Wahl in der Palliativmedizin, alternativ können Medikamente vor allem subkutan oder per Arzneimittelpumpe verabreicht werden.

5

5.1 Grundlagen

5.1.1 Individuelle Behandlung

➤ Bei der palliativmedizinischen Betreuung stehen die Probleme des Patienten im Vordergrund, nicht die Erkrankung.

Die Betreuung erfolgt im interprofessionellen Team von Pflegenden, Ärzten, Sozialarbeiterinnen, Seelsorgern, Psychologen, Physiotherapeuten und anderen Berufsgruppen (► Kap. 2). Für die Symptomkontrolle werden medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen eingesetzt, mit dem Ziel, die Lebensqualität der Patienten möglichst zu erhalten oder zu verbessern. Da die meisten Palliativpatienten unter mehreren Symptomen gleichzeitig leiden und eine vollständige Symptomfreiheit oftmals nicht erreichbar ist, sollten bei der Therapie Prioritäten und realistische Ziele für den Patienten, seine Angehörigen, aber auch die Betreuenden gesetzt werden.

5.1.2 Evaluation und Re-Evaluation

■ Evaluation

Zu Beginn der Behandlung sollte anhand einer auf **Symptome** fokussierten Anamnese und körperlichen Untersuchung ein umfassendes Bild der Situation des Patienten erstellt wer-

den. Um Symptome gezielt behandeln zu können, müssen mögliche Ursachen und zugrunde liegende Pathomechanismen erwogen und ggf. durch zusätzliche Diagnostik (Labor, Röntgen, Ultraschall etc.) weiter abgeklärt werden.

Vorbefunde und ein fundiertes pathophysiologisches und pharmakologisches Wissen geben meist eine Richtung für mögliche Ursachen der Symptome vor, sodass die Diagnostik sehr gezielt erfolgen sollte. Insgesamt spielen diagnostische Maßnahmen in der palliativmedizinischen Betreuung eine geringere Rolle als in der Akutmedizin. Grundsätzlich sollten weitere Untersuchungen nur erfolgen, wenn sich daraus eine ***therapeutische Konsequenz*** für den Patienten ergibt.

➤ Keine Diagnostik ohne Konsequenz für den Patienten!

■ Re-Evaluation

Symptomkontrolle kann herausfordernd sein und oft findet sich nicht auf Anhieb die richtige Dosis oder das richtige Medikament. Zudem sind Symptome bei Palliativpatienten häufig nicht über einen längeren Zeitraum stabil, sondern verändern sich. Aus diesen Gründen ist eine engmaschige Re-Evaluation der Situation und Therapie unbedingt notwendig. Um eine optimale Behandlung zu ermöglichen, sollte die Aufmerksamkeit im Detail liegen. Häufig werden Nebenwirkungen oder Medikamenteninteraktionen übersehen, Medikamente unter- oder überdosiert oder psychosoziale Aspekte nicht ausreichend beachtet.

Hilfreiche Fragen zur Symptomkontrolle

- Warum ist das Symptom nicht besser geworden? Stimmen meine Überlegungen zu Ursachen und Pathophysiologie?
- Ist die Dosis richtig?
- Sind neue Symptome hinzugekommen?
- Können vermeid- oder behandelbare Nebenwirkungen die Ursache (neuer) Symptome sein?
- Ist bei den Behandlungszielen ein Kompromiss notwendig?

5.1.3 Erklärung

Dem Patienten und seinen Angehörigen sollten Symptome, deren Ursachen, Therapieoptionen mit möglichen unerwünschten Effekten und Therapiezielen in einfachen Worten erklärt werden, um gemeinsam Therapieentscheidungen treffen zu können. Das reduziert Ängste und andere psychische Einflüsse.

5.1.4 Rat einholen

Patienten wird immer wieder gesagt, für sie könne nichts mehr getan werden. Palliativmedizinische Betreuung zeichnet sich aber dadurch aus, immer zu versuchen, die Situation für einen Patienten zu verbessern. Wenn Symptome schwer zu kontrollieren sind, ist immer der Rat eines Erfahreneren oder eines Spezialisten einzuhören. Niemand kann Experte in allen Bereichen sein. In der Zwischenzeit gibt es so viele spezialisierte Palliativeinrichtungen und Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin, dass zumindest telefonisch immer eine Kontaktaufnahme möglich ist.

5.2 Arzneimitteltherapie

Die medikamentöse Symptomkontrolle stellt eine der Hauptsäulen in der Versorgung von Palliativpatienten dar. Nahezu jeder Patient in ambulanter oder stationärer Palliativbetreuung erhält Arzneimittel zur Behandlung eines oder mehrerer Symptome. Ein reflektierter Umgang mit Medikamenten ist daher enorm wichtig, um Behandlungsziele zu erreichen.

5.2.1 Grundregeln

- Da Patienten dauerhaft unter Symptomen leiden, antizipatorische Gabe der Medikamente: regelmäßige und erneute Gabe **vor Ende** der Wirkungsdauer, vorausschauend vor zusätzlichen Belastungen (z. B. Analgetika vor schmerhaftem Verbandwechsel).
- Verordnung eines neuen Medikaments nur bei klar definiertem Behandlungsziel. Wird dieses in einem festgelegten Zeitraum nicht erreicht, sollte entweder die Dosis angepasst oder das Medikament wieder abgesetzt werden.
- Änderungen am Arzneimittelregime möglichst schrittweise, um die Effekte im zeitlichen Kontext bewerten und korrelieren zu können.
- In der Palliativmedizin dient ein Medikament gelegentlich der Behandlung **mehrerer** Symptome (z. B. Butylscopolamin zur Behandlung kolikartiger abdomineller Schmerzen und zur Reduktion der gastrointestinalen Sekretion bei Erbrechen). Auch nutzt man manchmal gezielt die Nebenwirkungen eines Medikaments zur Behandlung, z. B. führt Amitriptylin zu Mundtrockenheit, die zur Verminde rung des Speichelflusses bei ALS-Patienten durchaus erwünscht sein kann.
- Therapien grundsätzlich möglichst so wählen, dass sie gut im ambulanten Bereich erfolgen können. Eine aufwendige Therapie, die den Patienten an die Klinik bindet, hilft nicht bei seinem Wunsch, zuhause zu sterben. Ebenso ist es bei stationärer Einstellung der Medikation empfehlenswert, vorab die Kosten und Erstattungsfähigkeit im ambulanten Bereich zu berücksichtigen, um zu vermeiden, dass ein Patient die Therapie aus Kostengründen zuhause nicht weiterführen kann.
- Dem Patienten und seinen Angehörigen bei der Entlassung Medikamentenplan mit genauer Uhrzeit und Indikation mitgeben. Im Rahmen des Entlassmanagements sollte rechtzeitig vor Entlassung Kontakt mit dem weiterbehandelnden Arzt, ggf. auch mit der Apotheke, aufgenommen werden, um Versorgungslücken oder Missverständnissen insbesondere bezüglich der Indikationen vorzubeugen. Je nach Verständnis und Einsicht von Patient oder Angehörigen für bzw. in die Arzneimitteltherapie übernimmt der behandelnde Arzt, ggf. der Klinikapotheker, diese Aufgabe.

5.2.2 Arzneimittelauswahl

Bei der Arzneimitteltherapie muss der **Faktor Zeit** gerade in der letzten Lebensphase des Patienten besonders beachtet werden. Nicht selten lässt sich das Arzneimittelregime erheblich straffen, wenn in den letzten Lebenswochen auf Medikamente zur langfristigen Prävention, z. B. kardiovaskulärer Ereignisse, verzichtet wird (► Abschn. 6.19).

5

In Deutschland erhält ein Palliativpatient durchschnittlich fünf verschiedene Arzneimittel. Aufgrund des eingesetzten Arzneimittelspektrums ist relativ häufig mit **Arzneimittelinteraktionen** zu rechnen. Neben- und Wechselwirkungen vom Krankheitsprogress zu unterscheiden ist für Ärzte gerade am Lebensende eine große Herausforderung. Bei der Arzneimittelauswahl sowie bei neu auftretenden Problemen sind mögliche Arzneimittelnebenwirkungen und Interaktionen daher besonders zu beachten, um Komplikationen zu vermeiden und potenziell reversibile Probleme frühzeitig zu erkennen.

In manchen Fällen sind Nebenwirkungen bereits prophylaktisch zu behandeln, z. B. Ossipitation bei der Opiodtherapie.

Zur Bewertung und Unterscheidung von Nebenwirkungen und (neu aufgetretenen) Symptomen sind folgende Überlegungen hilfreich:

- Zeitlicher Zusammenhang mit Therapiebeginn bzw. Dosissteigerung
- Adäquate Dosierung bei Organdysfunktion
- Besserung durch Auslassversuch oder Dosisreduktion
- Häufigkeit der Nebenwirkung (► Tab. 5.1)
- Plausibilität nichtarzneimittelbezogener Ursachen

Aus der Praxis: Nebenwirkungen in der Palliativmedizin

Herr M., 49 Jahre, mit einem malignen Melanom, Erstdiagnose wenige Monate zuvor, Metastasen in Knochen, Leber und ZNS, leidet wiederholt unter Unruhezuständen, Tremor

► Tab. 5.1 Inzidenz unerwünschter Arzneimittelwirkungen – Nomenklatur

Bezeichnung in der Fachinformation	Anzahl betroffener Patienten	Häufigkeit in %
Sehr häufig	≥ 1 von 10	≥ 10
Häufig	≥ 1 von 100, < 1 von 10	≥ 1 bis < 10
Gelegentlich	≥ 1 von 1000, < 1 von 100	≥ 0,1 bis < 1
Selten	≥ 1 von 10000, < 1 von 1000	≥ 0,01 bis < 0,1
Sehr selten	< 1 von 10000	< 0,01
Nicht bekannt	Auf Grundlage der verfügbaren Daten nicht abschätzbar	

und Übelkeit. 2 Tage zuvor wurde das medikamentöse Therapieregime wie folgt geändert:

- Tramadol 100 mg retard 2 × tägl. (neu)
- MCP 10 mg 4 × tgl.
- Citalopram 20 mg tgl.
- Haloperidol 2 mg zur Nacht
- Movicol 1 Beutel tgl. (neu)
- Lorazepam 1 mg bei Bedarf

Frage: Möglicher Progress der onkologischen Grunderkrankung? Arzneimittelnebenwirkung oder -interaktion?

Besonders auffällig erschien bei Herrn M. die Möglichkeit eines Serotonin syndroms aufgrund der beschriebenen Symptomatik der kombinierten serotonergen Arzneistoffe (Tramadol und Citalopram) und des engen zeitlichen Zusammenhangs. Durch sofortige Umstellung von Tramadol auf Tilidin/Naloxon waren die Symptome schnell rückläufig.

Das **Serotonin syndrom** ist eine potenziell lebensgefährliche Arzneimittelnebenwirkung, die als Folge zu hoher Aktivität an Serotoninrezeptoren im zentralen und peripheren Nervensystem auftritt. Es wird häufig nicht

erkannt. Die klinische Symptomatik reicht von einer leichten bis moderaten Ausprägung, beispielsweise Tremor oder Myokloni, Schwitzen, Diarröh und Akathisie (Sitzunruhe) hin bis zu lebensbedrohlicher Toxizität mit Hyperthermie, Delir, Muskelrigidität und stark erhöhtem Muskeltonus. Viele der milden und moderaten, relativ unspezifischen Symptome sind bei Palliativpatienten häufig zu beobachten und werden meist mit der Erkrankung in Zusammenhang gebracht. Dabei ist für auffallend viele Medikamente, die in der Palliativmedizin regelmäßig zur Anwendung kommen, eine Assoziation mit dem Serotonin-Syndrom beschrieben. Beispiele hierfür sind selektive Serotonin-Reuptake-Inhibitoren (SSRI), Clomipramin, Venlafaxin, Mirtazapin, Tramadol,

Methadon, Fentanyl, Pethidin, Metoclopramid, Ondansetron und Johanniskraut.

Wechselwirkungen (Interaktionen) zwischen Medikamenten, aber auch zwischen Medikamenten und Nahrungsbestandteilen oder Genussmitteln (z. B. Rauchen) sind häufig. Die klinische Relevanz ist allerdings oftmals schwer einzuschätzen. Durch Interaktionen kann es zum Wirkverlust von Arzneimitteln (Fallbeispiel), jedoch auch zu einer Wirkverstärkung z. B. aufgrund erhöhter Serumkonzentrationen und folglich zu einem erhöhten Nebenwirkungspotenzial kommen (► Tab. 5.2). Besonderes Augenmerk ist auf enzymvermittelte Interaktionen zu richten, da beispielsweise eine Induktion oder Inhibition im Cytochrome-P450-Enzymsystem noch

► Tab. 5.2 Interaktionsrisiko von in der Palliativmedizin relevanten Arzneimitteln

Arzneistoff	Interaktionsrisiko (nach [1])	Wichtige Effekte/Nebenwirkungen	Einnahmehinweise (nach [2]) ^a
Metamizol	Gering	Hypotension, Schwitzen	Unabh. vdm
Ibuprofen	Hoch	Gastrointestinale Toxizität, Hemmung tubuläre Sekretion	zM/nM
Tramadol	Moderat	Motilitätshemmend, zentral dämpfend, Serotonin-Syndrom, Schwitzen	Unretardiert: möglichst nüchtern Retardiert: unabh. vdm
Tilidin	Gering	Motilitätshemmend zentral dämpfend	Unretardiert: möglichst nüchtern Retardiert: unabh. vdm
Morphin	Gering	Motilitätshemmend, zentral dämpfend	Unretardiert: möglichst nüchtern Retardiert: unabh. vdm
Hydromorphon	Gering	Motilitätshemmend, zentral dämpfend	Unretardiert: möglichst nüchtern Retardiert: unabh. vdm
Oxycodon	Gering	Motilitätshemmend, zentral dämpfend	Unretardiert: möglichst nüchtern Retardiert: unabh. vdm
Fentanyl	Gering	Motilitätshemmend, zentral dämpfend, Serotonin-Syndrom	Unabh. vdm
Metoclopramid	Hoch	Motilitätsfördernd, EPS ^b	vM

(Fortsetzung)

■ Tab. 5.2 (Fortsetzung)

Arzneistoff	Interaktionsrisiko (nach [1])	Wichtige Effekte/Nebenwirkungen	Einnahmehinweise (nach [2]) ^a
Ondansetron	Moderat	Motilitätshemmend, Serotonin-syndrom	
Amitriptylin	Hoch	Zentral dämpfend, anticholinerg, SIADH	Unabh. vdM
Mirtazapin	Gering	Zentral dämpfend	Unabh. vdM
Citalopram	Hoch	Mundtrockenheit, motilitätshemmend, Serotonin-syndrom, EPS ^b , SIADH ^c , Schwitzen	Unabh. vdM
Haloperidol	Hoch	Mundtrockenheit, motilitätshemmend, EPS ^b , Miktionssstörungen	zM
Midazolam	Gering	Zentral dämpfend	Möglichst nüchtern
Lorazepam	Gering	Zentral dämpfend, Hypertonie, SIADH ^c	Unabh. vdM
Pregabalin	Gering	Mundtrockenheit, motilitätshemmend, zentral dämpfend, Feindseligkeit	Unabh. vdM
Carbamaze-pin	Hoch	Mundtrockenheit, zentral dämpfend, Feindseligkeit, SIADH ^c	zM/nM
Levetiracet-am	Gering	Zentral dämpfend, Feindseligkeit	Unabh. vdM
Dexametha-ton	Moderat	Erhöhtes gastrointestinales Blutungsrisiko mit NSAR ^d , Schwitzen	zM/nM

^azM: zu den Mahlzeiten; unabh. vdM: unabhängig von den M.; nM: nach den M^bEPS: extrapyramidal-motorische Störungen^cSIADH: Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion^dNSAR: nichtsteroidale Antirheumatisika

Tage bis Wochen nach Absetzen des auslösenden Agens bestehen bleiben und die Pharmakokinetik anderer Arzneimittel beeinflussen kann.

Aus der Praxis: Interaktionen in der Palliativmedizin

Bei Frau C. wurde vor ca. 8 Monaten ein Glioblastom diagnostiziert. Sie lehnte jede krankheitsspezifische Therapie ab. Vor einigen Wochen war sie zunehmend schlaftrig und leicht verwirrt, ihr Hausarzt setzte daher Dexamethason 12 mg/d an. Daraufhin klarte sie innerhalb

eines Tages auf und war wieder voll kontaktfähig. Aufgrund eines epileptischen Anfalls brachte ihre Tochter sie vor 2 Tagen in die Notaufnahme. Dort wurde als Antiepileptikum Carbamazepin 800 mg/d neu angesetzt, außerdem Dalteparin 2500 IE und Paracetamol 500 mg bei Bedarf. Als Dauermedikation nimmt sie bereits seit längerem Losartan 50 mg, Amlodipin 5 mg, Pantoprazol 40 mg und Nitroglyzerin-Spray bei Bedarf. Seit gestern Abend wird Frau C. wieder zunehmend schlafriger, seit heute Morgen ist sie kaum noch kontaktfähig.

Frage: Interaktionen?

Carbamazepin beschleunigt durch eine starke Induktion des Cytochrom-P450-Isoenzyms 3A4 den Metabolismus von Dexamethason. Die Folge sind um 60–100 % reduzierte Blutspiegel von Dexamethason. Bei der gemeinsamen Gabe von Dexamethason mit Carbamazepin müssen die Dexamethasondosen entsprechend angehoben werden.

Durch das Verdoppeln der Dexamethasondosis auf 24 mg klart Frau C. innerhalb weniger Stunden wieder auf. Dexamethason beschleunigt den Abbau von Carbamazepin ebenfalls durch Induktion des gleichen Cytochrom-P450-Isoenzyms. Die Therapie mit Carbamazepin wird jedoch neu angesetzt und die Dosis am klinischen Effekt titriert, die Interaktion fällt daher nicht so sehr ins Gewicht.

Weitere Interaktionen zwischen o. g. Arzneimitteln werden hier nicht weiter berücksichtigt.

Im Zusammenhang mit **Nieren- und Leberinsuffizienz** kann es zu Veränderungen in Metabolismus, Verteilung und Elimination von Arzneistoffen kommen. Mögliche Folgen sind Schwierigkeiten bei der Kontrolle von Symptomen, neue Symptome oder eine Zustandsverschlechterung des Patienten. Daher muss die Dosierung von Medikamenten entsprechend ihrer pharmakokinetischen Eigenschaften dem Ausmaß der Organdysfunktion angepasst werden, bis hin zum vollständigen Absetzen. Die isolierte Betrachtung des Serumkreatinins ist zur Beurteilung der Nierenfunktion nicht ausreichend!

- Eine pharmazeutische Beratung, z. B. durch die Krankenhausapotheke, kann helfen, Risikofaktoren in der Arzneimittherapie zu identifizieren und Alternativen zu finden.

Vielfach lässt es sich nicht vermeiden, Medikamente **außerhalb der Zulassung** anzuwenden (Definition ► „*off-label use*“), nicht selten basierend auf einer sehr dünnen Datenlage. In

einem Balanceakt muss zwischen Nutzen und Risiko für den Patienten abgewogen werden.

„Off-label use“

Anwendung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb der von den nationalen oder europäischen Zulassungsbehörden genehmigten Anwendungsbereiche. Hierzu zählen neben der Indikation z. B. Applikationsweg, Dosierung und Behandlungsdauer. Mögliche Konsequenzen:

- Haftungsausschluss des pharmazeutischen Unternehmens für auftretende Schäden
- Keine Erstattung durch die gesetzlichen Krankenversicherungen

5.2.3 Bedarfsmedikation

Zur regelmäßigen Medikation sollte bei jedem Patienten – insbesondere, aber nicht nur zur Schmerztherapie – eine zusätzliche Bedarfsmedikation mit genauer Indikation und erlaubtem Applikationsintervall notiert werden. Bei der Gabe von Analgetika richtet sich die Bedarfsmedikation fast immer an der Tagesgesamtosis: Sie beträgt in der Regel ein Sechstel der Tagesdosis, die alle 4 Stunden gegeben werden darf. Bei Erhöhung der Tagesdosis muss die Bedarfsdosis entsprechend angepasst werden.

Die Verordnung der Bedarfsmedikation muss sich auch auf drohende Komplikationen im Rahmen der Erkrankung beziehen, z. B. Midazolam-Ampullen zur Sedierung bei Patienten mit HNO-Tumoren und drohender massiver Blutung, Morphin-Ampullen für Patienten mit Schluckstörungen, etc. Gerade im ambulanten Bereich kann durch dieses Vorgehen besser auf Komplikationen bei schlechter Verfügbarkeit eines Arztes, wie etwa nachts oder an Wochenenden, reagiert werden. Unnötige Krankenhauseinweisungen werden möglicherweise vermieden.

5.3 Subkutangabe

 **Die orale Gabe von Medikamenten ist in der Palliativmedizin der Applikationsweg der Wahl, damit der Patient möglichst lange unabhängig und selbstständig sein kann.**

5

Ist die orale Gabe aber nicht mehr möglich, müssen Medikamente häufig parenteral verabreicht werden. Hier hat sich die subkutane Gabe von Medikamenten und auch Flüssigkeit sehr bewährt, da sie einfach handhabbar und besonders im ambulanten Bereich gut durchführbar ist (Tab. 5.3). Die Subkutangabe kann gut durch Pflegende oder Angehörige erfolgen, allerdings ist eine Einweisung nötig/ erforderlich.

Eine Butterflynadel (23–27 G) wird subkutan unter die Haut gelegt und mit einer durch-

Tab. 5.3 Subkutan verabreichbare Medikamente	
Analgetikum (Handelspräparat)	Andere (Handelspräparat)
	Metoclopramid (Paspertin®)*
Tramadol (Tramal®)	Dimenhydrinat (Vomex®)*
Morphin (Morphin Merk®, MSI®)	Haloperidol (Haldol®)*
Hydromorphen (Palladon®)	Levomepromazin (Neurocil®)*
Methadon (Polamidon®)	Octreotid (Sandostatin®)
Ketamin	Butylscopolamin (Buscopan®)
	Glycopyrrrolat (Robinul®)
	Midazolam (Dormicum®)*
	Dexamethason (Fortecortin®)*

*Nicht für Subkutangabe zugelassen: „off-label use“

sichtigen Hautfolie fixiert. Alternativ ist auch eine spezielle Subkutannadel (z. B. Diabetikerbedarf) oder eine Baby-Braunüle geeignet. Die Einstichstelle wird mehrmals täglich kontrolliert und die Nadel bei Rötung, Härtung oder Einblutung gewechselt, da Entzündung und Schmerzen an der Injektionsstelle zu reduzierter Absorption führen. Im Durchschnitt werden Subkutannadeln alle 2–3 Tage gewechselt, können aber bis zu 7 Tagen liegen.

Subkutangabe

Indikationen:

- Übelkeit und Erbrechen
- Inoperabler Ileus
- Dysphagie
- Schwäche
- Bewusstseinsstörung
- Terminalphase

Wichtigste Kontraindikationen:

- Thrombopenie und Blutungsneigung wegen der Gefahr von Einblutungen
- Keine Subkutangabe von Medikamenten oder Flüssigkeit in ödematoses Gewebe, Hautfalten oder Brustgewebe!

Mögliche Lokalisationen der Subkutannadel: Thoraxwand, Abdomen, Oberschenkel, Oberarm.

Handling: Wechsel alle 2–3 Tage, maximale Liegedauer: 7 Tage

5.4 Arzneimittelpumpen

Statt Medikamente regelmäßig als Bolus subkutan zu verabreichen, können sie alternativ über eine Arzneimittelpumpe (z. B. „Spritzenpumpe“) kontinuierlich subkutan injiziert werden [3]. Aufgrund des vergleichsweise geringen technischen Aufwands und der niedrigen Kosten für Verbrauchsmaterial haben sich Spritzenpumpen insbesondere in der ambulanten Palliativversorgung bewährt (Tab. 5.4). Eine Infusionsrate von 2–3 ml/h oder ca. 50 ml/24 h sollte dabei nicht überschritten werden.

Tab. 5.4 Arzneimittelpumpen

Mechanismus	Beispiel	Funktionsprinzip	Nachteile	Vorteile
Peristaltikpumpen, Rollenpumpen	CADD® Legacy PCA, Rhythmic® Plus, Culin® 6000CMS	Transport der Lösung aus Reservoir (Beutel oder Kassette) über Schlauchquetschpumpe	Teure Anschaffung, relativ teures Verbrauchsmaterial, relativ personalschulungsintensiv (Pumpenprogrammierung), Stromquelle notwendig, relativ hohes Gewicht	Relativ kleines, gut transportables System, variable Infusionsrate, Bolusgabe und -dokumentation, hohe Fördergenauigkeit, Befüllung relativ großer Volumina für mehrere Tage möglich (250 ml), Batterie- oder Steckdosenbetrieb
Spritzenpumpe	Sims Deltec MS26	Herkömmliche Spritze in Pumpe einspannen und Spritzenkolben über definierten Zeitraum eindrücken	Relativ kleine Volumina (10–30 ml), angeforderte Boli nur grob abschätzbar, Stromquelle notwendig, personalschulungsintensiv, geringes Bolusvolumen	Günstige Anschaffung von Pumpe und Verbrauchsmaterial, Batteriebetrieb, geringes Gewicht
	Perfusor		Teure Anschaffung, stationäres System, Stromquelle notwendig, i. d. R. keine patientengesteuerte Bolusfunktion	Günstiges Verbrauchsmaterial, in Krankenhäusern gut verfügbar
Elastomerenpumpe	Surefuser®, Easypump®	Kunststoffballon befüllen, der Arzneistofflösung aufgrund der Wandspannung wieder abgibt	Relativ teure Einmalssysteme, keine Bolusgabe möglich, große Schwankungen der Infusionsrate möglich	Zur kurzfristigen Überbrückung hilfreich, Befüllung mit relativ großen Volumina für mehrere Tage möglich (250 ml), keine Stromquelle notwendig, geringes Gewicht

5.4.1 Arzneimittelmischungen

Die Kombination mehrerer Medikamente zusammen in einer Pumpe ist häufig sinnvoll, darf jedoch nicht unreflektiert geschehen. Arzneimittel sind nicht beliebig mischbar. Je nach physikalischen und chemischen Eigenschaften kann es zu Unverträglichkeiten – sog. **Inkom-**

patibilitäten – zwischen Arzneimitteln, Arzneimittel und Trägerlösung oder Arzneimittel und Schlauchmaterial kommen. Mögliche Folgen für den Patienten sind Wirkverlust des Medikaments, toxische Reaktionen durch Abbauprodukte und lokale Reizungen bis hin zu Partikelembolien. Um nachteilige Effekte für den Patienten zu vermeiden, sind bei der Aus-

wahl der Arzneimittel für eine Pumpe folgende Aspekte zu berücksichtigen:

- Möglichst wenige Substanzen
- Möglichst kurze Kontaktzeit
- Vorhandene Kompatibilitätsdaten berücksichtigen (ggf. Apotheker konsultieren)
- Bewährte Mischungen bevorzugen
- Nur Medikamente mit ähnlichem pH-Wert mischen; als Lösungsmittel Kochsalzlösung oder Aqua dest. bevorzugen
- Arzneistoffe mit langer Wirkdauer (wie z. B. Dexamethason) ggf. separat einmal täglich injizieren
- Schwerlösliche Arzneistoffe nicht mischen

5

Übungsfragen

1. Was versteht man unter Evaluation und Re-Evaluation in der palliativmedizinischen Symptomkontrolle?
2. Worauf ist bei der häufig auftretenden Polypharmazie bei Palliativpatienten besonders zu achten?

3. Was bedeutet „off-label use“?
4. Wann wird eine subkutane Gabe von Medikamenten nötig und was sind absolute Kontraindikationen?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Gaertner J, Ruberg K, Schlesiger G, Frechen S, Voltz R (2012) Drug interactions in palliative care – it's more than cytochrome P450. *Palliat Med* 26(6):813–825
2. Ziegelmeyer M (2009) Einnahmeempfehlungen für orale Arzneimittel, WPIIG, Editor 2009. WPIIG, München
3. Schmitz A, Schulz C, Friebel U, Hohlfeld T, Bausewein C (2016) Patient-controlled therapy of breathlessness in palliative care: a new therapeutic concept for opioid administration? *J Pain Symptom Manage* 51(3):581–588



Symptome in der Palliativmedizin

*Christian Schulz-Quach, Andrea Schmitz, Cordula Zehnder-Kiworr,
Claudia Bausewein, Constanze Rémi, Jan Rémi, Steffen Simon,
Berend Feddersen, Esther Meister, Elke Steudter, Manuela Galgan
und Bernd Alt-Epping*

- 6.1 Fatigue – 45**
- 6.2 Schmerz – 48**
- 6.3 Appetitlosigkeit – 55**
- 6.4 Ernährung – 56**
- 6.5 Übelkeit und Erbrechen – 58**
- 6.6 Obstipation – 59**
- 6.7 Obstruktion/Ileus – 61**
- 6.8 Diarrhö – 64**
- 6.9 Atemnot – 65**
- 6.10 Husten – 68**
- 6.11 Angst – 69**
- 6.12 Depression – 72**
- 6.13 Verwirrtheit/Delir – 77**
- 6.14 Epileptischer Anfall – 79**

Elektronisches Zusatzmaterial Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, das berechtigten Benutzern zur Verfügung steht (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_6). Die Videos lassen sich mit Hilfe der SN More Media App abspielen, wenn Sie die gekennzeichneten Abbildungen mit der App scannen.

- 6.15 Wunden – 82**
- 6.16 Jucken – 84**
- 6.17 Xerostomie, Durst und Veränderung der Mundschleimhaut – 87**
- 6.18 Dehydratation vs. Flüssigkeitsgabe – 89**
- 6.19 Symptome in der Finalphase – 91**
 - 6.19.1 Wichtigsten Medikamente in der Finalphase (► Tab. 6.29) – 92
 - 6.19.2 Symptome – 92
 - 6.19.3 Notfälle in der Finalphase – 94
 - 6.19.4 Liverpool Care Pathway (LCP; ► Tab. 6.31) – 95
 - 6.19.5 Palliative Sedierung (PS) – 96
- 6.20 Notfallsituationen – 98**
 - 6.20.1 Palliativmedizinische Belastungssituationen und Krisen und ihre Ursachen – 101
 - 6.20.2 Therapeutische Prinzipien bei palliativmedizinischen Notfallsituationen – 102
- Literatur – 105**

Symptomkontrolle bedeutet immer eine Herangehensweise, bei der nicht das Symptom, sondern der betroffene Mensch behandelt wird. In der Palliativmedizin werden alle Symptome auf ihrer physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Ebene erfasst und verstanden. Körperliche Schmerzen lösen Emotionen und manchmal Konflikte aus, die den Schmerz verstärken können. Angst, Sinnverlust oder Scham können die Ursache für die Entstehung eines körperlichen Symptoms sein. Das ausführliche Verständnis der Ausprägung eines Symptoms auf den vier verschiedenen Ebenen der palliativmedizinischen Betrachtung ist für eine gute und lindernde interprofessionelle Symptomkontrolle unverzichtbar. Als wissenschaftliche Grundlage für das Vorgehen zur Symptomkontrolle wird das Akronym **EEMMA** verwendet [1].

E	Evaluation	Diagnostik zu jedem Symptom vor Beginn der Behandlung
E	Erklärung	Erläuterung des Vorgehens gegenüber dem Patienten vor Beginn der Behandlung
M	Management	Individualisierte Behandlung
M	Monitoring	Regelmäßige Überprüfung der Auswirkung der Behandlung
A	Achten auf Details	Keine ungerechtfertigten Vorannahmen

6.1 Fatigue

Christian Schulz-Quach

Fatigue ist ein häufig nicht beachtetes Symptom in der Palliativmedizin. Im Frühstadium einer Krankheit kann es die Lebensqualität stark verschlechtern und sollte mit dem Patienten vor dem Hintergrund seiner Wünsche und Bedürfnisse ausreichend diskutiert werden. Auf dieser Grundlage sind die Beeinträch-

tigung durch Fatigue und die Vor- und Nachteile einer Behandlung über den Verlauf der Betreuung stetig abzuwägen. Im Sterbeprozess kann Fatigue einen Schutzfaktor darstellen. Es ist deshalb wichtig zu erkennen, ab welchem Punkt die Behandlung von Fatigue nicht mehr indiziert ist!

■ ■ Definition

Fatigue ist ein vielschichtiges, multidimensionales Symptom. Es manifestiert sich jedoch stets im subjektiven Erleben des Patienten in Form von Müdigkeit, Erschöpfung oder Kraftlosigkeit auf physischer, kognitiver und/oder emotionaler Ebene. Tumorbedingte Fatigue wird durch das National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definiert als „besorgniserregendes, anhaltendes, subjektives Gefühl von körperlicher, emotionaler und/oder kognitiver Müdigkeit oder Erschöpfung“ mit Bezug zur Tumorerkrankung oder Tumorbehandlung, das nicht im Verhältnis zu aktuellen Aktivitäten steht und die übliche Funktionsfähigkeit beeinträchtigt.

Bei gesunden Menschen ist **Müdigkeit** ein Schutzmechanismus des Körpers, der vor Überbelastung schützt. Müdigkeit wird durch Ruhe gelindert und geht vorüber. Im Gegensatz dazu erleben Menschen mit fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen häufig eine quälende Form der Abgeschlagenheit, die nicht mit tatsächlicher Belastung korreliert und alle Bereiche ihres Lebens beeinträchtigt. Einfache Verrichtungen des Alltags können aufgrund körperlicher **Erschöpfung** nicht mehr bewältigt werden. Mentale Ermattung und Konzentrationsverluste schränken die geistige Lebendigkeit ein. Emotional drückt sich Fatigue in Lust- und Antriebslosigkeit aus.

■ ■ Epidemiologie

Fatigue (Abb. 6.1) ist eines der häufigsten Symptomen in der Palliativmedizin, sowohl bei onkologischen als auch bei nichtonkologischen Grunderkrankungen wie HIV, multipler Sklerose und chronischen Herz- und Lungenerkrankungen [3]. Schwäche und Müdigkeit sind die häufigsten körperlichen Symptome von Palliativpatienten bei stationärer Aufnahme [4].



■ Abb. 6.1 Video 6.1: Annabelle. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [2], all rights reserved)

6

■■ Auswirkungen auf die Lebensqualität

Fatigue hält Patienten davon ab, aktiv am Leben teilzunehmen, und schränkt ihren Alltag und ihre Freizeitmöglichkeiten stark ein. Sie können nicht mehr für sich oder für andere sorgen, müssen sich aus sozialen Aktivitäten zurückziehen und scheitern an mentalen Leistungen wie Lesen oder Autofahren. Fatigue-Patienten fühlen sich zudem oft niedergeschlagen und leiden unter Schlafstörungen, Depression (► Abschn. 6.12) und Schmerzen (► Abschn. 6.2) [5].

Die Auswirkungen von Fatigue müssen jedoch stets aus der individuellen Sicht des Patienten betrachtet werden. Wer sich aus dem Leben zurückziehen möchte oder unter chronischen Schmerzen leidet, kann Fatigue u. U. als angenehm empfinden. Im Sterbeprozess kann es ein natürliches und damit nützliches Erleben sein, das vor Leid zu schützen vermag, indem es den Übergang zwischen Leben und Tod erleichtert. Andererseits zeigen Studien, dass Ärzte den Leidensdruck durch Fatigue bei onkologischen Patienten niedriger einschätzen als Patienten selbst [6].

■■ Ursachen

Die Pathophysiologie von Fatigue ist nicht vollständig geklärt und kann nicht auf einen einzigen Mechanismus zurückgeführt werden. Die Ursachen für Fatigue können sich im Verlauf der Krankheit ändern (■ Tab. 6.1).

■ Tab. 6.1 Formen von Fatigue

Form	Entstehung
Primärer Fatigue	Erhöhte Zytokinkonzentration durch Grunderkrankung
Sekundärer Fatigue	Begleitsymptom ausgelöst durch: Anämie, Fieber, Infektionen, Dehydratation, Störungen des Elektrolythaushalts und Hormonstörungen, Kachexie/Anorexie, Mangelernährung (Vitaminmangel), Depression, Schlafstörungen, (sedative) Medikation

■■ Diagnostik/Assessment

Aufgrund des subjektiven Erlebens stehen *Selbsteinschätzungsinstrumente* bei der Diagnostik im Vordergrund. Ziel ist es, die Bereiche größter Beeinträchtigung abzuschätzen und außerdem vermeidbare Ursachen aufzudecken:

Ein Einstieg kann über einfache Fragestellungen erfolgen wie: „Fühlen sie sich ungewöhnlich müde und erschöpft?“ [4]. Zeigt ein Patient entsprechende Belastungen, können multidimensionale Assessment-Tools herangezogen werden (EORTC QLQ C30 [7], FACT-F [8]).

Die Anamnese sollte eine Schlaf- und Medikamentenanamnese berücksichtigen. Die klinische Untersuchung und die Überprüfung von Laborparametern (Blutbild und Eisenstoffwechsel, Entzündungsparameter, Elektrolyte, Nieren- und Leberwerte, Hormone, Zytokine bzw. deren Marker sowie Vitamine) gehören ebenso zur Diagnostik.

■■ Therapie

Grundlage der Therapieplanung sind die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten sowie das Stadium der Krankheit. In der Finalphase kann Fatigue zum natürlichen Sterbeprozess gehören und eine Funktion erfüllen. Eine Behandlung ist dann nicht mehr indiziert!

Ursächliche Behandlung von sekundärem Fatigue Bei anämischen Patienten kann die Erhöhung der Hämoglobinkonzentration durch Vollbluttransfusionen (Hb-Zielwert 8–10 g/dl) eine Besserung von Fatigue bewirken [9]. Der Einsatz von hämatopoetischen Wachstumsfaktoren (Erythropoetin) wird durch die lange Behandlungsdauer von bis zu 12 Wochen bis zum Wirkungseintritt sowie unerwünschte Nebenwirkungen (z. B. lebensbedrohliche Thrombembolien) in Frage gestellt [10].

Infektionen und Fieber werden mit antipyretischen und antibiotischen Medikamenten behandelt. Ebenso gilt es Elektrolyt-, Stoffwechsel-, Hormonstörungen und Störungen des Wasserhaushalts zu therapieren bzw. zu substituieren (► Tab. 6.2). Auf eine ausgewogene Ernährung (► Abschn. 6.4) sowie ausreichend Ruhezeiten ist zu achten. Stehen Medikamente im Verdacht, Fatigue-Symptomatik auszulösen, sind Dosisreduktion oder Medika-

mentenwechsel zu erwägen. Patienten mit depressiven Symptomen sind entsprechend zu behandeln (► Abschn. 6.12).

Symptomatische, nichtpharmakologische Behandlung von Fatigue Regelmäßige sportliche oder körperliche Aktivität lindert Fatigue, während eine andauernde Einschränkung körperlicher Betätigung die Entstehung von Fatigue begünstigen kann. Wie viel Bewegung möglich ist, hängt von der körperlichen Verfassung des Patienten ab. Hier ist eine enge Abstimmung im Behandlungsteam notwendig (Physiotherapie, Pflege, Kunst- und Musiktherapie).

Mit einem *Fatigue-Tagebuch* lässt sich der Verlauf der Leistungsfähigkeit über den Tag hinweg beobachten. Kombiniert mit einem Aktivitätentagebuch und Tagesplänen kann der Patient seine zur Verfügung stehende Energie effizienter einsetzen, indem er als wichtig erachtete Aktivitäten während eines Leistungshochs durchführt und Aufgaben niedriger Priorität delegiert. Solche Energiekonservierungsstrategien werden mit Erholungsstrategien kombiniert. Hierzu zählen regelmäßige Pausen und Entspannungsübungen, Reduzierung von Stress und Teilnahme an positiven oder faszinierenden Aktivitäten [4].

► Tab. 6.2 Mögliche organische Ursachen für Fatigue bei Palliativpatienten

Ko-Morbiditäten	Parameter
Anämie	Hämoglobin
	Transferrin, Ferritin, Eisen
	Erythropoetin
Elektrolyte	Kalzium (und Albumin), Magnesium, Phosphat
Organische Dysfunktionen	Kreatinin, Harnstoff, Bilirubin, Cholinesterase
Hypothyreose	TSH, freies T und T4
Infektion	C-reaktives Protein, Procalcitonin
Hormone	ACTH, Cortisol, freies Testosteron
	Melatonin
Vitaminmangel	B1, B6, B12

Symptomatische, pharmakologische Behandlung von Fatigue Die pharmakologische Behandlung von Fatigue konzentriert sich auf den Einsatz von Psychostimulanzien. Die Evidenzbasis für diese Medikation ist zurzeit jedoch noch klein. Die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin [4] und Cochrane-Reviews zum Thema [11, 12] empfehlen keine regelmäßige Gabe einer bestimmten Substanz zur Behandlung von Fatigue explizit. Es gibt lediglich kleine nachgewiesene Effekte.

Für Methylphenidat ist in einer Metaanalyse eine geringe, aber signifikante Gesamteffektstärke bei Patienten mit krebsassoziertem Fatigue (CRF) nachgewiesen worden. Alternativ zu Methylphenidat wurde in einer Studie mit HIV-Patienten Pemolin mit gleichem posi-

tivem Effekt getestet [15]. Bei Patienten mit multipler Sklerose ist eine Wirksamkeit von Amantadin festgestellt worden. Für eine aktuelle Übersicht zu Therapieempfehlungen wird auf die Literatur verwiesen ([12, 14]).

Für definierte kurzfristige Ziele – etwa ein Weihnachtsfest mit der Familie – werden in der klinischen Praxis Kortikosteroide (Methylprednisolon, Dexamethason) verabreicht.

6.2 Schmerz

6

Andrea Schmitz und Christian Schulz-Quach

- » Die schlimmste Kränkung, die wir einem Menschen zuführen können, ist, ihm abzusprechen, dass er leide...
(Cesare Pavese)

Schmerztherapie in der Palliativmedizin basiert auf einem Total-Pain-Konzept, das Schmerz als Gesamtausdruck von Leid auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene versteht. Jeder Schmerztherapie muss eine differenzierte Anamnese zu Schmerzqualität und -typ vorausgehen. Das WHO-Stufenschema zur rationalen Schmerztherapie bildet als Orientierungshilfe die Grundlage der pharmakologischen Schmerztherapie in der Palliativmedizin. Schmerzlinderung ist eine Aufgabe des gesamten interprofessionellen Palliativteams.

■■ Definitionen

Die International Association for the Study of Pain (IASP) definiert Schmerz wie folgt:

- » Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktuellen oder potenziellen Gewebebeschädigungen verknüpft ist oder mit Begriffen solcher Schädigungen beschrieben wird. [15]

Diese Definition geht von einem **biomedizinischen Verständnis** von Schmerz aus und greift insbesondere bei der Behandlung von Pallia-

tivpatienten zu kurz. In der Palliativmedizin werden Symptome mit einem **biopsychosozialen Modell** beschrieben (siehe Einleitung von Kap. 6). Daher schreibt Müller-Busch in seiner Auseinandersetzung mit Schmerztherapie in der Palliativmedizin:

- » Schmerz entsteht nicht nur infolge einer Gewebsverletzung, sondern wird als Interaktion erregender und hemmender Systeme im zentralen Nervensystem durch zahlreiche hormonelle, immunologische, affektive, behaviorale, kulturelle und genetisch determinierte Variablen erlernt, gesteuert und moduliert. [16]

In der Palliativmedizin wird seit mehr als 40 Jahren Schmerz als ganzheitliches Phänomen verstanden und behandelt. Dame Cicely Saunders führte hierfür den Begriff „Total Pain“ ein.

Total-Pain-Konzept

Schmerz lässt sich nur teilweise durch **körperlichen Schmerz mit objektivierbaren Ursachen erklären**. Psychischen, sozialen oder spirituellen Faktoren wird eine ebenso wichtige Rolle im Schmerzerleben von Palliativpatienten beigemessen. Trauer, Abschied, Angst, Depression und Hoffnungslosigkeit sind gerade in der Palliativsituation Faktoren, die Teil des Schmerzes sein können [17].

Aus diesem Verständnis über das Symptom Schmerz ergeben sich zwingende Konsequenzen für das therapeutische Vorgehen. Aus der Definition wird deutlich, dass eine rein pharmakologische Vorgehensweise zur Linderung von Schmerzen bei Palliativpatienten in den allermeisten Fällen unzureichend ist.

■■ Ursachen von Schmerz bei Tumorerkrankungen

Am Beginn einer Schmerztherapie wird, wann immer möglich, die Schmerzgenese geklärt. Nur durch das Wissen um die Schmerzpatho-

Tab. 6.3 Beispiele für Schmerzursachen (adaptiert nach [18, 19])

Ursache	Häufigkeit (in %)	Beispiele
Tumorbedingt	60–90	Knochen-/Weichgewebeinfiltration Kompression und Infiltration von Nerven-, Blut- und Lymphgefäß Hirnödem
Therapiebedingt	10–25	Operation (postoperativ, Lymphödem) Radiatio (Mukositis, Fibrose, Strahlenzystitis, -kolitis) Chemotherapie (Mukositis, Polyneuropathie, Paravasat) Schmerztherapie (opioidinduzierte Obstipation, Ulcus duodeni)
Tumorassoziiert	5–20	Paraneoplastisches Syndrom Dekubitus Venenthrombose, Lymphödem Postzosterische Neuralgie (PZN)
Tumorunabhängig	3–10	Primärer Kopfschmerz Bandscheibenvorfall

genese wird die Therapie rational und zielgenau. Vier verschiedene Schmerzursachen lassen sich in der palliativmedizinischen Praxis bei Patienten mit onkologischen Erkrankungen unterscheiden (■ Tab. 6.3).

Voraussetzungen für die Ermittlung verschiedener **Schmerztypen** sind eine ausführliche Anamnese mit Erfassen der unterschiedlichen Schmerzqualitäten und eine gründliche körperliche Untersuchung mit Erhebung des neurologischen Status. Ob darüber hinausgehende diagnostische Untersuchungen (z. B. Ultraschall, MRT, CT, Szintigrafie) notwendig und sinnvoll sind, ist abhängig vom jeweiligen Krankheitsstadium des Palliativpatienten (Phase der Rehabilitation, Terminal- oder Finalphase). Folgende Schmerztypen werden unterschieden:

- Nozizeptor-Schmerz
- Neuropathischer Schmerz
- „Mixed Pain“
- Emotionaler Schmerz

Nozizeptor-Schmerz Schmerzen nach Gewebe trauma, bei denen die peripheren und zentralen Nervenstrukturen der Nozizeption intakt sind. Hierbei führen chronische Noxen (chemisch, mechanisch, thermisch) zu einer andauernden Erregung nozizeptiver Neuronen.

Schmerzqualitäten: dumpf, hell, pulsierend, krampfartig, stechend; es liegen keine Sensibilitätsstörungen vor.

Neuropathischer Schmerz Schmerz nach Schädigung oder Dysfunktion zentraler oder peripherer nozizeptiver Systeme. Dabei kommt es abhängig vom Ort der Schädigung nozizeptiver Strukturen zum zentralen neuropathischen und/oder peripheren neuropathischen Schmerz.

Schmerzqualitäten: brennend, schneidend, elektrisierend, einschießend; es liegen Sensibilitätsstörungen vor, wie z. B. Hypo-, Hyper- oder Dysästhesie, Hypo- oder Hyperalgesie, Allodynie.

„Mixed Pain“ Schmerz, bei dem neuropathische und nozizeptive Schmerzkomponenten gemeinsam auftreten.

Emotionaler Schmerz (■ Abb. 6.2) Psychische, soziale und spirituelle Faktoren können den Schmerz beeinflussen und selbst Auslöser von Schmerzen sein. Bei Patienten in einer Palliativsituation ist eine ausführliche Beurteilung der unerfüllten Bedürfnisse und Leiden auf der psychischen, sozialen und



Abb. 6.2 Video 6.2: Jonas. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [2], all rights reserved)

6

spirituellen Ebene notwendig, um das Schmerzerleben des Patienten zu verstehen und lindern zu können.

■■ Diagnostik

Oft fällt es Patienten sehr schwer, überhaupt eine Aussage über die aktuelle Schmerzstärke zu machen. Mehr als der absolute Wert ist der **Verlauf der Schmerzstärke** entscheidend. Eine allgemein etablierte Art, Schmerzintensität zu quantifizieren, ist mit Hilfe des Numeric Rating Scale (NRS) oder der Visual Analogue Scale (VAS) möglich (► Abschn. 4.3). Diese Skalen sind problemlos von allen Teammitgliedern anwendbar. Es ist sinnvoll, mehrmals täglich eine routinemäßige Erfassung der Schmerzintensität durchzuführen, um einen Überblick über den Schmerzverlauf zu erhalten.

Neben der Schmerzstärke ist der Patient aber auch nach seiner Zufriedenheit mit der Schmerzsituation zu befragen. So gibt es den Patienten, der mit einem NRS-Wert 7 mit seiner Schmerztherapie voll zufrieden ist und keine weitere Steigerung der Schmerzmedikation wünscht, um einen „klaren Kopf“ zu behalten. Aber es gibt auch Patienten, die mit einem NRS-Wert 2 noch sehr unzufrieden sind und eine Mobilisation aus Schmerzgründen ablehnen.

Wichtiger als der absolute Wert einer jeden Schmerzskala ist die Zufriedenheit des Patienten mit seiner Schmerztherapie.

■■ Therapie

Eine multimodale Therapie erfolgt durch Vertreter unterschiedlicher ärztlicher Disziplinen (u. a. Onkologie, Nuklearmedizin, Schmerz-, Strahlen-, Psychotherapie) und die anderen Mitglieder des Palliativteams (u. a. Pflegekräfte, Physiotherapeut, physikalischer Therapeut, Psychologe, Kunst- und Musiktherapeut, Sozialarbeiter, Seelsorger) und ist die Grundvoraussetzung für eine erfolgsversprechende Schmerztherapie bei Tumorpatienten (► Kap. 2). Ebenso ist das Therapieziel ehrlich mit dem Palliativpatienten und seinen Angehörigen zu besprechen. Das leichtsinnige Versprechen einer zu erwartenden „Schmerzfreiheit“ kann das Vertrauen in das Behandlungsteam sehr schnell grundlegend erschüttern. Besser ist es, eine „zufriedenstellende Schmerzreduktion“ als Ziel zu definieren (► Tab. 6.4).

Für die pharmakologische Schmerztherapie gelten die in ► Tab. 6.5 aufgeführten Grundsätze.

WHO-Stufenschema Seit Einführung des Stufenschemas durch die WHO 1986 gibt es eine klare **Orientierungshilfe** in der Schmerztherapie von Tumorpatienten, sodass bei den meisten Patienten eine zufriedenstellende Schmerzeinstellung gelingt (► Abb. 6.3). Der Gebrauch des WHO-Stufenschemas gilt allgemein als einfach, effektiv und relativ sicher [21]. Dabei sollte das Schema nicht starr befolgt, sondern immer individuell auf den einzelnen Patienten angewandt werden. So kann es z. B. notwendig sein, einen opioidnaiven Patienten direkt auf ein Opioid der Stufe 3 einzustellen, wenn es die individuelle Schmerzsituation erfordert.

► **Zur Prophylaxe von schmerzmittelinduzierten Nebenwirkungen ist eine adäquate Gabe von Adjuvanzien notwendig:**

- **Passagere Antiemetikagabe zu Beginn einer Opioidtherapie**
- **Obstipationsprophylaxe bei Einnahme von Opioiden**
- **Ulkusprophylaxe bei Einnahme von NSAR**

■ Tab. 6.4 Beispielhafter Überblick über die allgemeinen Schmerztherapieoptionen und ihre Indikationen (adaptiert nach [20, 21])

Schmerztherapie	Therapieoption	Beispiel	Mögliche Indikation
Kausal	Operation	Laparotomie	Kolostoma-Anlage bei Ileus, Tumordebulking
	Chemotherapie	Cisplatin, Mitoxantron	Ovarialkarzinom mit massivem Aszites
	Radiatio	1x 8 Gy, Wirkung oft erst nach > 3 Wochen	Fokale Knochenfiliae
	Radionuklidtherapie	⁸⁹ SrCl, Wirkung erst nach > 3 Wochen	Multifokale Knochenfiliae
Symptomatisch, nichtpharmakologisch	Physikalische Maßnahmen	Wärmeanwendung, Bäder	Muskuläre Verspannung
	Physiotherapie	Lymphdrainage	Lymphödem nach axillärer Lymphknotendissektion
		Massage	Muskelverspannung
	Psychotherapie	Erlernen von Strategien zur Schmerzbewältigung, Entspannungsverfahren	Fast immer
Symptomatisch, pharmakologisch	Neuromodulation	Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS)	Post-Zoster-Neuralgie
	Analgetika	WHO-Stufen 1–3	Fast immer
	Koanalgetika	Antikonvulsiva	Neuropathischer Schmerz
		Antidepressiva	Neuropathischer Schmerz
		Kortikosteroide	Nervenkompression, Hirndruck, Organapseldehnung
		Bisphosphonate	Knochenfiliae
		Spasmolytika	Kolikartige, viszerale Schmerzen
		Muskelrelaxanzien	Muskelverspannung, -spasmen
Begleitmedikation	Begleitmedikation	Antiemetika	„Incident Pain“ durch Emesis
		Laxanzien	Subileus
Invasive Verfahren	Invasive Verfahren	Periduralanalgesie, Alkoholneurolyse des Plexus coeliacus	Nicht anders kontrollierbare Abdominalschmerzen, Pankreaskarzinom

Tab. 6.5 Grundsätze der pharmakologischen Schmerztherapie

	Prinzip	Beschreibung
1	„By the mouth“	Bevorzugung der oralen Therapie mit retardierten (lange wirksamen) Analgetika Retardpräparate nicht teilen, da sonst die Retardgelenk zerstört wird (in bestimmten Fällen ist die Gabe von Retardgranulat für enterale Sonden möglich)
2	„By the clock“	Einnahme der Analgetika zu festen Uhrzeiten
3	„By the ladder“	Auswahl der Analgetika nach dem WHO-Stufenschema
4	Individuelle Auswahl des Analgetikums, der Dosierung und kontrollierte Dosisanpassung	Auswahl des geeigneten Analgetikums abhängig von Vor- und Begleiterkrankungen sowie Nebenwirkungen und Kontraindikationen des einzelnen Medikaments

In **Tab. 6.6, 6.7** und **6.8** sind Beispiele für die einzelnen Stufen aufgeführt.

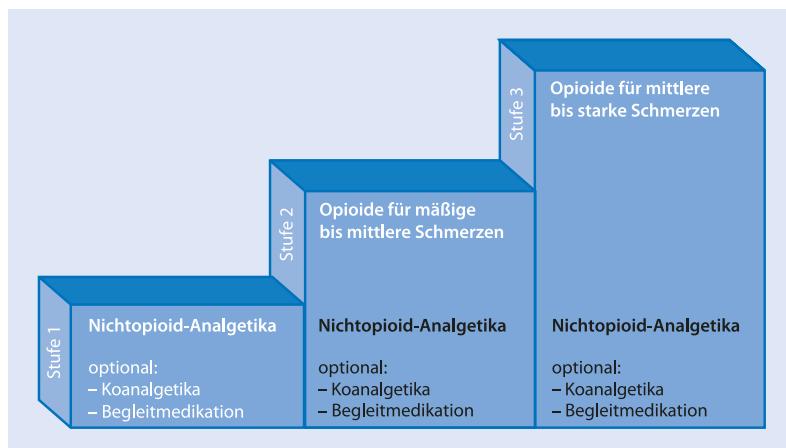
Koanalgetika Nicht bei allen Patienten kann durch die Anwendung von Opioiden und Nichtopiod-Analgetika eine zufriedenstellende Schmerzlinderung erreicht werden.

Koanalgetika

Medikamente, die ursprünglich nicht zur Schmerzbehandlung zugelassen wurden, bei speziellen Schmerzformen jedoch eine gute analgetische Wirkung zeigen [19] (**Tab. 6.9**).

Bedarfsmedikation Bei „Breakthrough Pain“ oder „Incident Pain“ ist die bedarfswise Einnahme eines unretardierten (schnell wirksamen) Analgetikums erforderlich. Ungefähr 60 % der Tumorpatienten leiden unter solchen kurzfristigen Schmerzexazerbationen [22]. Bei einem Bedarf $\geq 3/d$ ist zu überprüfen, ob die Basismedikation ausreicht, eventuell ist eine Escalation nach dem WHO-Stufenschema notwendig. Die Bedarfsmedikation von nichtretardierten Opioiden wird individuell titriert. Primär kann jedoch mit 1/6–1/10 der retardierten Opioidtagesdosis begonnen werden [19].

Abb. 6.3 WHO-Stufenschema



Tab. 6.6 Beispiele für Nichtopioid-Analgetika der WHO-Stufe 1

Wirkstoffklasse	Wirkstoff/ Handelsname (Beispiel)	Einzeldosis [mg] (max. erlaubte Tagesdosis [mg/d])	Inter- vall [h]	Mögliche Indikation
Pyrazolderivat	Metamizol/ Novalgin®	500–1000 (6000)	6	Kolikartige, viszerale Schmerzen
Anilinderivat	Paracetamol/ benuron®	500–1000 (6000)	6–8	Geringe analgetische Potenz, nur bei Kontraindi- kationen anderer Nichtopioid-Analgetika
NSAR	Ibuprofen/ IbuHEXAL® retard	400–800 (2400)	8	Knochenfiliae
	Diclofenac/ Voltaren®	50–100 (150)	12	Knochenfiliae
COX-2-Hemmer	Celecoxib/ Celebrex®	100–200 (400)	12	Knochenfiliae, bei gleichzeitig bestehendem GI-Risiko**
	Etoricoxib/ Arcoxia®	60–120 (120)	24	Knochenfiliae, bei gleichzeitig bestehendem GI-Risiko**
Selektiver neuronaler Kaliumkanalöff- ner*	Flupirtin/ Katadolon®	100 (400)	8	Muskelverspannung, Muskelspasmen

* Engl.: Selective Neuronal Potassium Channel Opener (SNEPCO)
** GI: gastrointestinal

Tab. 6.7 Beispiele für Opioide der WHO-Stufe 2

Wirkstoff	Handelsname (Beispiel)	Orale Dosis [mg] (max. erlaubte Tagesdosis [mg/d])	Zeitinter- vall [h]	Analgetische Äquivalenz
Tramadol	Tramal®-Tropfen Tramal® long retard	50–100 (400) 50–200 (400)	4–8 12	0,1
Tilidin/ Naloxon	Valoron® N-Tropfen Valoron® N retard	50–100 (600)* 50–200 (600)*	4–6 8–12	0,1

* Dosierungsangabe bezogen auf Tilidin

■ Tab. 6.8 Beispiele für Opioide der WHO-Stufe 3

Wirkstoff	Handelsname (Beispiel)	Initialdosis	Zeitintervall [h]	Analgetische Äquivalenz
Morphin	Morphin Merck Tropfen MST Mundipharma®	5–10 mg 10–30 mg	4 8–12	1
Oxycodon Oxycodon/ Naloxon	OXYGESIC® AKUT OXYGESIC® retard Targin®	5 mg 5–10 mg 5/2,5– 10/5 mg	8–12 8–12	2 2
Hydromorphon	Palladon® Hartkapseln Palladon® retard Jurnista® Retardtablette	1,3 mg 4 mg 8 mg	4 8–12 24	5(–7,5)
Fentanyl	Abstral® PecFent® Durogesic® SMAT	50 µg 100 µg 12,5 µg/h	15'/4 10'/4 (48–)72 (Pflasterwechsel)	100
Buprenorphin	Temgesic® Norspan® Transtec®	0,2 mg 5 µg/h 35 µg/h	6–8 168 (Pflasterwechsel) (48–)96 (Pflasterwechsel)	70

■ Tab. 6.9 Beispiele für mögliche Koanalgetika und ihre Dosierungen

Wirkstoffklasse	Wirkstoff/Handelsname (Beispiel)	Initialdosis [mg/d] (max. erlaubte Tagesdosis [mg/d])	Zeitintervall [h]
Antidepressiva	Amitriptylin/Saroten® Mirtazapin/Remergil®	10–25 (150) unretardiert 7,5–15 (45)	Zur Nacht Zur Nacht
Antikonvulsiva	Gabapentin/Neurontin® Pregabalin/Lyrica®	300 (3600) 25–75 (600)	8 (8–)12
Bisphosphonate	Alendronsäure/Fosamax®	70 (70)	168
Kortikosteroide	Dexamethason/Fortecortin®	16–24 (48)	Morgens
Spasmolytika	Butylscopolamin/ Buscopan®	10–20 (60)	8
Muskelrelaxan- zien	Tolperison/Mydocalm®	3× 50 (150)	8

6.3 Appetitlosigkeit

Cordula Zehnder-Kiowor

Appetitlosigkeit ist ein häufiges Symptom in der Palliativmedizin. Die Multidimensionalität des Symptoms und die Relevanz nichtmedikamentöser Maßnahmen zur Therapie sollten allen Beteiligten vermittelt werden. Appetitlosigkeit wird oft mit dem nahenden Ende des Lebens in Verbindung gebracht, was zu großer Angst und Sorge bei Patienten und Angehörigen führt. Hieraus ergeben sich häufig wichtige Gespräche über Prognose und Prioritäten des Patienten.

■■ Definition

Appetitlosigkeit (gr. „*anorexie*“) bezeichnet einen verminderten Antrieb zur Nahrungsaufnahme oder ein reduziertes Bedürfnis zu essen. Manche Patienten empfinden aber auch ein verfrühtes Sättigungsgefühl oder eine Abneigung gegen (spezielle) Nahrungsmittel.

■■ Epidemiologie

Ca. 75–80 % aller Patienten mit bösartigen Erkrankungen leiden unter Appetitlosigkeit, auch bei nichtmalignen Erkrankungen tritt das Symptom häufig auf (z. B. chronische Niereninsuffizienz ca. 40 %).

■■ Auswirkungen auf die Lebensqualität

Nahrungsaufnahme hat eine große Bedeutung in sozialer Hinsicht (u. a. gemeinsame Mahlzeiten) und als Genusserlebnis. Die Zubereitung und Gabe von Nahrung ist für die Angehörigen oft ein wichtiger Akt der Fürsorge, die Ablehnung von Nahrung wird missverständlich als Zurückweisung empfunden.

■■ Ursachen

Appetitlosigkeit hat oft mehrere Ursachen. Sie kann krankheits- oder therapiebedingt sein. Wichtig ist es, korrigierbare Ursachen zu finden und zu behandeln.

Primäre Ursache Durch die Ausschüttung von Zytokinen des Immunsystems als Reaktion des Körpers auf die (Tumor-)Erkrankung wird die

neurohormonelle Steuerung der Nahrungsaufnahme im Hypothalamus gestört und Appetitlosigkeit verursacht.

Sekundäre Ursachen (Beispiele) Mundtrockenheit, Stomatitis, Dysphagie

- Geruchs- und Geschmacksstörungen,
- Magenentleerungsstörungen, Obstipation (► Abschn. 6.6), Obstruktion (► Abschn. 6.7)
- Übelkeit und Erbrechen (► Abschn. 6.5)
- Metabolische Ursachen (z. B. Hyperkalzämie)
- Fatigue (► Abschn. 6.1), Schmerzen (► Abschn. 6.2), Dyspnoe
- Angst (► Abschn. 6.11), Depression (► Abschn. 6.12)
- Bewusste Nahrungsverweigerung

■■ Diagnostik

Appetitlosigkeit ist ein subjektives Symptom, dessen Intensität am besten der Patient selbst einschätzen kann (ggf. Verwendung einer visuellen oder numerischen Analogskala; ► Kap. 4).

Der Ausschluss korrigierbarer Ursachen steht im Vordergrund der Diagnostik bei Appetitlosigkeit. Im Allgemeinen sind folgende Punkte zu beachten:

- Ausführliche Ernährungsanamnese (Vorlieben, tageszeitliche Veränderung des Appetits, Probleme bei der Nahrungsaufnahme, ...)
- Medikamentenanamnese (Größe und Menge von Tabletten, alternative Applikationsformen erwägen)
- Körperliche Untersuchung mit Inspektion von Mund- und Rachenraum sowie Abdomen
- Ggf. Laboruntersuchungen
- Evaluation der psychischen/psychosozialen Situation des Patienten

■■ Therapie

➤ **Therapieziel ist nicht unbedingt eine Steigerung der Nahrungsaufnahme, sondern die Steigerung der Lebensqualität des Patienten. Die Angehörigen werden darüber aufgeklärt, dass Appetitlosigkeit in der letzten Lebensphase „normal“ ist.**

Die Therapie der Appetitlosigkeit ist mehrstufig:

Potenziell korrigierbare Ursachen bekämpfen Optimale Kontrolle u. a. von Schmerzen, Übelkeit, Dyspnoe, Angst, Depression.

Nichtpharmakologische Therapie Aufklärung von Patient und Angehörigen, Ernährungsberatung (► Abschn. 6.4).

Pharmakologische Therapie Eine medikamentöse Steigerung des Appetits ist mit den in □ Tab. 6.10 aufgelisteten Medikamenten möglich, klinisch spielt sie eine untergeordnete Rolle.

Enterale und parenterale Ernährung

► Abschn. 6.4

6.4 Ernährung

Cordula Zehnder-Kiwoorr

Die Aufklärung von Patient und Angehörigen über die physiologische Abnahme von Hungergefühl und Nahrungsaufnahme bei fortschreitender Erkrankung ist der wichtigste Aspekt der Ernährung in der Palliativmedizin. Reversible Ursachen einer mangelnden Nahrungsaufnahme müssen beseitigt werden, oft kann eine

Steigerung der Nahrungsmenge durch praktische Maßnahmen erreicht werden. Die Indikation für enterale Sondernährung oder parenterale Ernährung wird sorgfältig gestellt und regelmäßig überprüft. Therapieziel ist die Steigerung der Lebensqualität und die Förderung der Autonomie des Patienten. In der Sterbephase ist eine enterale oder parenterale Ernährung nicht mehr indiziert.

In der Palliativmedizin wird Ernährung häufig zum Thema, wenn ein Patient nicht mehr in der Lage ist, die gewohnten Mengen an Nahrung zu sich zu nehmen und an Gewicht verliert. Die Frage nach dem Einsatz von enteraler oder parenteraler Ernährung stellt sich für Patienten, Angehörige und das betreuende Team zu diesem Zeitpunkt und kann zu kontroversen Diskussionen führen, die von der Angst vor dem Ende des Lebens geprägt sind. Wichtig ist deshalb, die Indikationen für verschiedene Maßnahmen zu kennen.

■ Orale Nahrungsaufnahme

Die Förderung der oralen Nahrungsaufnahme ist der wichtigste Grundpfeiler der Ernährung in der Palliativmedizin, auch im Hinblick auf die soziale Bedeutung von gemeinsamen Mahlzeiten. Sie ist jeder Form von enteraler oder parenteraler Ernährung vorzuziehen. Hierbei steht im Vordergrund,

□ Tab. 6.10 Medikamente zur Appetitsteigerung

Wirkstoffklasse	Wirkstoff	Dosis [mg/d p. o.]	Mögliche Indikation
Prokinetika	Metoclopramid	60	Motilitätsstörungen, Dyspepsie, frühzeitiges Sättigungsgefühl
Kortikosteroide	Dexamethason	2–4	Kurzfristiger Einsatz (Effekt nur für einige Wochen nachweisbar)
Progesteronanaloge	Megestrolacetat	160–320	Langfristiger Einsatz (Nebenwirkungen beachten!)
Cannabinoide	Delta-9-Tetrahydrocannabinol	2,5–20	Einsatz als 2. Wahl oder in Kombination, schwer zu steuern

dem Patienten den Genuss des Essens so weit wie möglich zu ermöglichen. Erst in zweiter Linie geht es um die Zufuhr von Kalorien. Die Patientenautonomie hat diesbezüglich einen hohen Stellenwert.

► Der Patient entscheidet, ob, was und wie viel er isst.

Eine **Ernährungsberatung** kann den Patienten und seine Familie darin unterstützen, die Nahrungsaufnahme angenehm zu gestalten und die Kalorienmenge gleichzeitig zu erhöhen.

Wichtig ist die Aufklärung, insbesondere der Angehörigen, darüber, dass die verminderte Nahrungsaufnahme ein Teil des natürlichen Krankheits- und Sterbeprozesses ist. Damit einher geht die Abnahme des Hungergefühls. Die häufige Angst der Angehörigen vor dem Verhungern des Patienten ist somit unbegründet, da nicht einem hungrigen Menschen Nahrung vorenthalten wird.

Essentiell ist es auch, auf reversible Ursachen von Appetitlosigkeit zu achten (► Abschn. 6.3)

Eine Reihe praktischer Tipps können helfen, die Nahrungsaufnahme zu fördern:

- Häufige kleine Mahlzeiten, kleine Portions, kleine Teller, appetitliches Anrichten
- Essensrituale beibehalten (z. B. Stoffserviette ...), Essen in Gemeinschaft
- Auf Wunsch verstärkt flüssige Nahrung wie Milch, Suppen, Bier o. ä.
- Essen zu Tageszeiten, zu denen der Hunger am größten ist
- Effektive Mundpflege (► Abschn. 6.17)

■ Sondenernährung/enterale Ernährung

Ist die orale Nahrungsaufnahme bei einem Patienten gestört oder unmöglich, kann die Nahrung mit industriell hergestellten, hochkalorischen Supplementen (meist Trinknahrung) ergänzt werden bzw. eine Spezialnahrung über eine nasogastrale, nasoenterale oder perkutane Ernährungssonde (perkutane endoskopische Gastrostomie, PEG) verabreicht werden.

Indikation Bei therapiebedingten oder krankheitsbedingten, mechanischen oder neurologi-

schen Störungen im oberen GI-Trakt und intakter Digestion und Absorption der Nährstoffe kann unter Berücksichtigung von Lebensqualität und Prioritäten des Patienten eine Sondenernährung indiziert sein.

Eine Ergänzung der oralen Nahrungsaufnahme mit hochkalorischer Trinknahrung in frühen Krankheitsstadien ist sinnvoll.

Risiko-Nutzen-Abwägung Hauptkomplikation der Ernährung mit einer Ernährungssonde ist die Aspiration von Ernährungslösung mit einer eventuell folgenden Aspirationspneumonie. Daneben kann es zu Infektionen oder Diarrhöen kommen. Übelkeit und Erbrechen in der Finalphase können durch eine Ernährungssonde verursacht werden. Eine PEG-Sonde eignet sich auch als Ablauffsonde bei Obstruktion und kann ggf. die Fortsetzung der oralen Nahrungsaufnahme ermöglichen. (► Abschn. 6.7)

■ Parenterale Ernährung

Unter parenteraler Ernährung versteht man eine Ernährung unter Umgehung des Gastrointestinaltraktes (intravenöse Ernährung).

Indikation Im Falle von tumorbedingten (z. B. Stenose, Fistel) oder therapiebedingten (z. B. Kurzdarmsyndrom) Störungen, die eine enterale Nährstoffaufnahme verhindern ist eine parenterale Ernährung unter Berücksichtigung von Lebensqualität und Prioritäten des Patienten sowie der Lebenserwartung indiziert.

Risiko-Nutzen-Abwägung Komplikationen wie Infektion, Sepsis, embolische Ereignisse und Flüssigkeitseinlagerungen sind häufig. Die Einschränkung der Bewegungsfreiheit durch die Infusion kann als belastend empfunden werden. Der logistische Aufwand der parenteralen Ernährung ist nicht zu unterschätzen.

In weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien kann durch die Umstellung der Stoffwechsellage (krankheitsbedingte inflammatorische Situation) auch eine erhöhte Kalorienzufuhr über parenterale Ernährung eine weitere Gewichtsabnahme nicht mehr aufhalten (refraktäre Kachexie).

Fazit Die parenterale Ernährung wird in der Palliativmedizin nur selten eingesetzt. In Einzelfällen (siehe Indikation) kann ihr Einsatz sinnvoll sein, dann muss die optimale Zusammensetzung der Ernährung individuell berechnet werden.

■ Sterbephase

In der Sterbephase benötigt der menschliche Körper keine Nahrung mehr. Eine parenterale oder entrale Ernährung über Sonde kann zu belastenden Nebenwirkungen führen und wird beendet [29].

6 **Jede Anlage einer Ernährungssonde und jede Form von parenteraler Ernährung ist eine medizinische Maßnahme, die Aufklärung und Einwilligung des Patienten voraussetzt! (► Abschn. 13.3)**

6.5 Übelkeit und Erbrechen

Claudia Bausewein und Constanze Rémi

Die beiden eigenständigen Symptome Übelkeit und Erbrechen haben massiven Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten sowie sein soziales Umfeld. Komplikationen von Übelkeit und Erbrechen wie die unsichere Medikamentenwirkung, Elektrolytentgleisungen und Aspiration können weitreichende Konsequenzen haben. Reversible Ursachen werden, soweit möglich, als Erstes behandelt. Die medikamentöse Therapie erfolgt ursachenspezifisch.

■ Definition

Übelkeit ist das unangenehme Gefühl, erbrechen zu müssen, oft verbunden mit vegetativen Begleiterscheinungen wie Appetitlosigkeit, Speichelstropfen oder vegetativer Symptomatik.

Beim Erbrechen kommt es zum kraftvollen Ausstoß von Mageninhalt über den erweiterten Ösophagus und Pharynx. Es handelt sich bei Erbrechen und Übelkeit um zwei eigenständige Symptome, die jedoch häufig gemeinsam auftreten.

10–70 % der Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen (v. a. Brustdrüsen-, Magen- oder gynäkologischen Tumoren) leiden an Übel-

keit und/oder Erbrechen, ca. 40 % sind in den letzten Lebenswochen betroffen. Insgesamt wird Übelkeit häufiger beklagt als Erbrechen. Beide Symptome werden von Patienten meist als sehr belastend empfunden, wobei anhaltende Übelkeit oftmals schwerer zu ertragen ist als Erbrechen.

Aus der Praxis

Patientin Frau M., 52 Jahre, metastasiertes Ovarialkarzinom, Obstruktion im oberen Gastrointestinaltrakt, erbricht jegliche zugeführte Flüssigkeit oder Nahrung sofort. Trotz Therapieversuchen mit verschiedenen Antiemetika ist keine Besserung des Erbrechens festzustellen. Ein ausgiebiges Gespräch mit der Patientin ergibt jedoch, dass Frau M. kaum unter Übelkeit leidet. Das regelmäßige Erbrechen empfindet sie nicht belastend, solange sie weiterhin ihre Lieblingsgerichte verzehren kann.

■ Ursachen und Differenzialdiagnosen

Das Spektrum an Ursachen und Differenzialdiagnosen ist sehr breit und heterogen (► Tab. 6.11). Oft bestehen mehrere Ursachen gleichzeitig. Die Identifikation möglicher Ursachen ist von großer Bedeutung für adäquate Therapieentscheidungen.

► Tab. 6.11 Ursachen und Differenzialdiagnosen von Übelkeit und Erbrechen

Ursachen	Differenzialdiagnosen
Gastrointestinal	Mund: Mukositis, Soorbefall Ösophagus: Soor, Obstruktion, Ulzeration, Spasmus Gastrale Irritation: Gastritis, Ulkus, Tumor, NSAR*, Antibiotika, Eisenpräparate, Kalium, Kortikosteroide, Alkohol, Blut Gastrale Stase: Hepatomegalie, Tumor, Aszites, Anticholinergika (z. B. trizyklische Antidepressiva), Opioide, autonome Dysfunktion Obstipation, gastrointestinale Obstruktion Bestrahlung im Bereich des Gastrointestinaltrakts

Tab. 6.11 (Fortsetzung)

Ursachen	Differenzialdiagnosen
Metabolisch-chemisch induzierte Veränderungen	Metabolisch: Hyperkalzämie, Urämie, Hyponatriämie, Infektionen, Toxine Medikamente: Opioide, NSAR*, Antikonvulsiva, Antibiotika, Zytostatika
ZNS-Veränderungen	Erhöhter intrakranieller Druck durch Primärtumor oder Metastasen, zerebrale Blutung, Meningoitis carcinomatosa, Meningitis Vestibuläre Veränderungen: Knochenmetastasen in Schädelbasis, Labyrinthaffektionen
Psychische Veränderungen	Stress, Erinnerung, Angst, Depression, Schmerz

* NSAR, nichtsteroidale Antirheumatische

■■ Anamnese und Diagnostik

Anamnese

Aussehen, Farbe, Geruch und Menge des Erbrochenen; zeitlicher Zusammenhang mit Nahrungsaufnahme und anderen Ereignissen.

Körperliche Untersuchung

Fieber, Herdneurologie, Exsikkose, Papillenödem, Mundsoor, abdominelle Tumormassen, Hepatomegalie, epigastrischer Druckschmerz, rektale Untersuchung (harter Stuhl in der Ampulle).

Labor

Kalzium, Elektrolyte, Kreatinin, Harnstoff, Bakteriologie des Urins.

Bildgebende Verfahren

Sonografie, Endoskopie.

■■ Therapie

Behandlung reversibler Ursachen soweit möglich (z. B. Hirndruck, Hyperkalzämie, Obstipation, Aszites, Husten).

Interventionelle Therapie Selten notwendig; ggf. Stent oder Ablauf-PEG bei GI-Obstruktion im oberen Verdauungstrakt.

Medikamentöse Therapie Die Substanzauswahl sollte nach wahrscheinlicher Ursache und Wirkspktrum des Antiemetikums erfolgen (**Tab. 6.12**).

- Antiemetikum regelmäßig und zusätzlich bei Bedarf
- Prophylaktische Gabe
- Engmaschige Re-Evaluation mit Dosiserhöhung des gewählten Antiemetikums
- Bei Versagen Ersetzen durch anderes Antiemetikum
- Ggf. Kombination zweier Antiemetika mit unterschiedlichen Wirkspktrien
- Orale Gabe nur sinnvoll, um Übelkeit vorzubeugen oder bei leichter Übelkeit
- Bei anhaltender Übelkeit oder wiederholtem Erbrechen parenterale oder rektale Gabe, da orale Medikamente nicht resorbiert werden.

Nichtmedikamentöse Therapie

- Absetzen verzichtbarer Medikamente
- Diätberatung: kleine Mahlzeiten, Lieblingsspeisen, kalte Speisen werden oft bevorzugt, Essen in entspannter Atmosphäre, zu starken Essensgeruch vermeiden
- Mundpflege nach jedem Erbrechen anbieten
- Unterstützende Maßnahmen: autogenes Training, psychische Begleitung, Kunsttherapie

6.6 Obstipation

Claudia Bausewein und Constanze Rémi

Wichtig für die Diagnosestellung sind frühere Stuhlgewohnheiten sowie aktuelle Beschwerden des Patienten. Obstipation tritt als häufige Nebenwirkung der Opiodtherapie auf, andere Ursachen sind jedoch auch zu erwägen. Ein stufenweises Behandlungsprotokoll mit rektalen Maßnahmen nach Scheitern der oralen Prophylaxe/Therapie ist empfehlenswert.

■■ Definition

Unregelmäßige bzw. fehlende Entleerung von hartem Stuhl. Subjektive Anhaltspunkte für

Tab. 6.12 Ursachenorientierte Substanzauswahl

Ursachen		Hauptwirkstoff	Dosierung
Gastrointestinal	Magenparese, Reduktion GI-Motilität Maligne Obstruktion des Verdauungstrakts, Bestrahlungsfolgen	Metoclopramid	10 mg 3-mal tägl. p. o., s. c., i. v.
		Haloperidol	0,5–1 mg zur Nacht p. o., s. c.
		Levomepromazin	2–5 mg p. o. Oder 1–2,5 mg s. c. Zur Nacht
Metabolisch – chemische Veränderungen	Opioide Hyperkalzämie, Urämie	Haloperidol	s.o.
		Levomepromazin	s.o.
ZNS-Veränderungen	Hirndruck Bewegungsbedingt	Dimenhydrinat	50–100 mg alle 8–12 h p. o., i. v.
		Dexamethason	8–12 mg alle 24 h p. o., i. v., s. c.
Psychische Veränderungen	Angst, Stress	Lorazepam	0,5–2 mg p. o.

Nicht alle Medikamente sind in den aufgeführten Indikationen, Applikationswegen oder Dosierungen zugelassen („off-label use“)

Obstipation: Schwierigkeiten beim Absetzen des Stuhls, eventuell mit Schmerzen verbunden, geringe Stuhlmenge.

Etwa die Hälfte der Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen ist obstipiert. Für die Patienten ist eine über mehrere Tage bis 2 Wochen fehlende Stuhltürleerung sehr belastend. Mögliche Komplikationen einer Obstipation sind Ileus, Durchwanderungsperitonitis sowie eine Problemverschiebung durch zu starke Fixierung auf die Obstipation. Obstipation wird häufig der Opiodtherapie zugeschrieben, kommt jedoch bereits in der normalen Bevölkerung mit hoher Prävalenz vor. Stuhlmenge, -frequenz und subjektive Beeinträchtigung sollten fortlaufend dokumentiert werden, um eine Obstipation frühzeitig zu erkennen. Eine **orale Obstipationsprophylaxe** ist für die meisten Patienten angenehmer als die Anwendung rektaler Abführmaßnahmen.

■■ Ursachen und Differenzialdiagnosen

- Vor allem Schwäche, verminderte Nahrungsauaufnahme, Bewegungsmangel durch

eingeschränkte Mobilität, Bettlägerigkeit und Flüssigkeitsmangel

- Medikamente: Opioide, Anticholinergika (z. B. trizyklische Antidepressiva, Levomepromazin, Butylscopolamin), Sedativa, Diuretika, (aluminiumhaltige) Antazida, längerer Laxanzienabusus
- Gastrointestinale Obstruktion (► Abschn. 6.7), neurogene Störungen durch Tumorinfiltration oder neurologische Grunderkrankung
- Hyperkalzämie, Hypokaliämie
- Als Differenzialdiagnose: gastrointestinale Obstruktion

■■ Anamnese und Diagnostik

Anamnese

Häufigkeit der Darmentleerungen, Beschaffenheit und Menge des Stuhls (selbst anschauen!), frühere Stuhlgewohnheiten, Ernährung, vorausgegangene Medikamenten- und Laxanzieneinnahme.

„Paradoxe Diarrhö“

Diarrhö und Obstipation wechseln sich ab. Die Diarrhö ist durch nur geringe Mengen flüssigen, oftmals sehr übel riechenden Stuhls gekennzeichnet. Dies kann auf impaktierten Stuhl infolge stark verhärteten Darminhalts („Kotsteine“) hinweisen. Da Darmlumen kann dabei fast vollständig verschlossen werden, was oberhalb des Verschlusses zur Verflüssigung des Darminhalts durch bakterielle Zersetzung führt.

- Reduktion obstipationsverstärkender Medikamente
- Stufenplan für medikamentöse Prophylaxe und Therapie (► Tab. 6.14)

Nichtmedikamentöse Therapie Pflegerische Maßnahmen: Kolonmassage, Einläufe (z. B. Hebe-Senk-Einlauf).

Physiotherapeutische Maßnahmen: aktive Bewegungsübungen, Mobilisation.

6.7 Obstruktion/Ileus

Körperliche Untersuchung

Tastbare Kotansammlung im Abdomen, Darmgeräusche, rektale Untersuchung: schmerzhafte Analulzera, -fissuren, Hämorrhoiden, Ampulle mit harten Kotansammlungen, tastbarer Tumor.

Apparative Untersuchungen

Selten notwendig, ggf. Abdomen-Sonografie, Abdomen-Übersichtsaufnahme.

Labor

Bei Verdacht auf Hyperkalzämie und Hypokaliämie.

- **Die Aussage des Patienten, frühere Stuhlgewohnheiten und mögliches multifaktorielles Geschehen ist in die Diagnose mit einzubeziehen.**

■ ■ Therapie

Die Therapie setzt sich aus medikamentösen und nichtmedikamentösen Behandlungsstrategien zusammen. Eine interventionelle Behandlung ist selten indiziert. Meist dauert es einige Tage bis zu 2 Wochen, einen obstipierten Darm zu reaktivieren. Die Patienten sollten etwa alle 3 Tage Stuhlgang haben. Langzeitfolgen der Laxanzien kommen bei Palliativpatienten selten zum Tragen. Wichtig sind rechtzeitige Prophylaxe und rechtzeitiges Handeln beim Auftreten einer Obstipation.

Medikamentöse Therapie

- Keine Zurückhaltung bei der Verordnung von Laxanzien (► Tab. 6.13)

Claudia Bausewein und Constanze Rémi

Gastrointestinale Obstruktionen können in jeder Höhe des Verdauungstrakts auftreten und werden eingeteilt in proximale Obstruktionen (gastroösophagealer Übergang, Magenausgang, proximaler Dünndarm) und in distale Obstruktionen (distaler Dünndarm und Dickdarm). Eine Einschränkung für die Lebensqualität der Patienten entsteht in den meisten Fällen durch die Folgewirkungen der Obstruktion (Übelkeit, Erbrechen, abdominelle krampfartige und kontinuierliche Schmerzen). Wenn eine kausale Therapie der Obstruktion nicht mehr möglich ist, wird das Ziel der pharmakologischen Symptomkontrolle auf Schmerzlinderung sowie Reduktion von Übelkeit und Erbrechen gerichtet.

■ ■ Definition

Passagebehinderung des Magen-Darm-Trakts durch Verschluss des Darmlumens (mechanischer Ileus). Hauptsymptome sind Übelkeit und Erbrechen (intermittierend oder kontinuierlich), Schmerzen (kontinuierlich oder kolikartig), Obstipation, aber auch („paradoxe“) Diarrhöen (► Abschn. 6.8).

■ ■ Epidemiologie

Bei kolorektalen Tumoren tritt eine Obstruktion bei 10–28 %, bei Ovarialkarzinomen bei ca. 20–50 % der Patienten auf. Ein erhöhtes Obstruktionsrisiko besteht auch bei Patienten

Tab. 6.13 Substanzgruppen und Wirkstoffe in der Laxanzientherapie

Substanzgruppe	HauptwirkstoffDosisierung	Applikation	Bemerkungen
Osmotische Laxanzien	Lactulose7,5–30 ml/d	Oral	Nebenwirkung: Blähungen und Völlegefühl
	Macrogol1–3 Beutel/d	Oral	Sehr gut verträglich Bilanzneutral, keine klinisch relevante Wasser- und Elektrolytverschiebung Nachteil: relativ große Flüssigkeitsmenge notwendig Initialer Wirkeintritt: 2–3 d, dann 8–24 h
	Sorbitol1 Klistier	Rektal	Kann oft nicht „gehalten“ werden
Stimulierende Laxanzien	Natriumpicosulfat10 mg p. o./d10 mg rektal	Oral/rektal	Nicht bei gastrointestinaler Obstruktion
	Bisacodyl5–20 mg p. o./d1–2 Supp. rektal	Oral/rektal	Bei Subileus Schmerzen möglich
Gleitmittel	Paraffin10–30 ml/d	Oral	Nachteil: Geschmack
	Glyzerin1–2 Supp.	Rektal	Gut verträglich
Sonstige	Methylnaltrexon8–12 mg s. c. alle 2 Tage	Subkutan	Wirkungseintritt nach 30–60 min Nebenwirkung nur bei opioidinduzierter Obstipation: abdominelle Schmerzen, Übelkeit, Schwindel Dosisreduktion bei Leber- und Niereninsuffizienz
	Naloxegol 25 mg p.o. 1-mal tägl.	Oral	Wirkeintritt 5–21 h Einnahme morgens auf nüchternen Magen Dosisreduktion bei Niereninsuffizienz Anwendung nicht empfohlen bei starker Lebereinsuffizienz

Nicht alle Medikamente sind in den aufgeführten Indikationen, Applikationswegen oder Dosierungen zugelassen („off-label use“)

mit Zervix-, Prostata- und Blasenkarzinomen. Bei 60 % der Betroffenen handelt es sich um einen Dünndarmbefall, bei ca. 33 % um den Befall des Kolons. Bei über 20 % der Patienten sind beide Darmabschnitte befallen.

Je nach Schwere der Symptome sind die Einschränkungen der Lebensqualität mäßig bis stark, v. a. aufgrund eingeschränkter Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.

Mögliche **Komplikationen** sind die erfolglose Kontrolle von Übelkeit und Erbrechen sowie eine Darmperforation.

➤ Die Unterscheidung zwischen komplettem und inkomplettem Verschluss ist oft schwierig. Bei komplettem Verschluss hat der Patient keine Winde mehr. Eine spontane Rückbildung der Symptome ist auch ohne Therapie möglich.

■ Ursachen und Differenzialdiagnosen (Tab. 6.15)

■ Anamnese und Diagnostik

Häufigkeit des Erbrechens, Aussehen des Erbrochenen, Übelkeit intermittierend oder

Tab. 6.14 Therapeutischer Stufenplan bei Obstipation

Stufe	Maßnahme	Nichtmedikamentöse Maßnahmen
1	Osmotisches Laxans (z. B. Macrogol) oder stimulierendes Laxans (Natriumpicosulfat oder Bisacodyl), individuelle Dosierung nach Schweregrad	Kolonmassage, Einläufe (inkl. Suppositorien und Klysmen), manuelle Ausräumung
2	Osmotisches Laxans (z. B. Macrogol) und stimulierendes Laxans (Natriumpicosulfat oder Bisacodyl), individuelle Dosierung nach Schweregrad	
3	Stufe 2 + peripherer Opioidantagonist	
4	Stufe 3 + weitere Medikamente als Therapieversuch, z. B. Rizinusöl, Erythromycin, Amidotrizoësäure oral	
Nicht alle Medikamente sind in den aufgeführten Indikationen zugelassen („off-label use“)		

Tab. 6.15 Ursachen und Differenzialdiagnosen einer gastrointestinale Obstruktion

Tumorbedingt	Therapiebedingt	Differenzialdiagnosen
Druck von außen auf das Darmlumen durch Tumormassen oder Adhäsionen	Adhäsionen nach abdomineller OP oder Bestrahlung	Obstipation
Intraluminaler Darmverschluss	Nebenwirkung von Medikamenten auf gastrointestinale Motilität	Paralytischer Ileus (Darmlähmung infolge mangelnder Propulsion)
Motilitätsstörungen des Darms durch Tumorinfiltration ins Mesenterium oder in den Plexus coeliacus	Opiode	Adhäsionen
	Trizyklische Antidepressiva	Briden
	Anticholinergika	Entzündliche Darmerkrankungen
	Neuroleptika	Darmstrikturen als Spätfolge einer Strahlentherapie

ständig, verstärkende und lindernde Faktoren. Abdomen-Übersichtsaufnahme, wenn möglich im Stehen, sonst in Linksseitenlage, Sonografie, Abdomen-CT.

■■ Therapie

Interventionelle Therapie

- Gastrooduodenale Obstruktionen: selbst-expandierende Metallstents, z. B. nach

Laserung oder Ballondilatation; kolorektale Verschlüsse: Metallstent

- Operation: nicht routinemäßig, da häufig inoperable Situation; grundsätzlich aber bei jedem Patienten zu erwägen
- Magensonde: nur vorübergehend, bis Entscheidung über Operation getroffen, keine Dauerlösung; alternativ Ablauf-PEG

Tab. 6.16 Symptomorientierte medikamentöse Therapie bei gastrointestinaler Obstruktion

Symptom	Hauptwirkstoff	Kommentar
Übelkeit und Erbrechen	Metoclopramid	Nur, wenn kein kompletter Verschluss; bei Verstärkung von Erbrechen und abdominellen Schmerzen sofort absetzen
	Dimenhydrinat, Haloperidol, Levomepromazin, Butylscopolamin, Granisetron, Ondansetron	Bei Komplettverschluss, falls Metoclopramid kontraindiziert Anwendung allein oder in Kombination Haloperidol nicht zur Reduktion der gastrointestinalen Sekretion
	Dexamethason	Antiödematos, zur Wiedereröffnung des Lumens, dadurch auch sekundär antiemetisch wirkend
Schmerzen	Metamizol, Opioid	Häufig in Kombination notwendig
	Butylscopolamin	Spasmolytisch
Sekretionshemmung	Octreotid, Butylscopolamin, Ranitidin, Protonenpumpenhemmer	Zur Reduktion der gastrointestinalen Sekretion, vor allem bei starker Übelkeit und/oder starkem Erbrechen. Anwendung allein oder in Kombination
Obstipation	Paraffin (Gleitmittel), Docusat-Natrium	Nur bei Verdacht auf partiellen Verschluss; propulsiv wirksame Laxanzien und hohe Einläufe nur unter enger Überwachung einsetzen

Dosierungen **Tab. 6.12**

Nicht alle Medikamente sind für die aufgeführten Indikationen zugelassen („off-label use“)

Medikamentöse Therapie

Symptomorientierte medikamentöse Therapie als Alternative, wenn Operation nicht möglich.

Die Applikation der Medikamente sollte wenn möglich nicht oral erfolgen, da eine Resorption u. U. nicht bzw. nicht ausreichend möglich ist. (**Tab. 6.16**).

Nichtmedikamentöse Therapie

- Kaum diätetische Einschränkungen: Nahrungsauswahl nach Vorlieben des Patienten, sinnvoll sind eher kleinere Portionen und weiche Speisen (z. B. Püree); viele Patienten bevorzugen Eis.
- Wenn kein anhaltendes Erbrechen besteht, ist keine zusätzliche parenterale Flüssigkeitszufuhr notwendig.
- Bei Durstgefühl Eiswürfel zum Lutschen und korrekte Mundpflege.

6.8 Diarröhö

Claudia Bausewein und Constanze Rémi

Bei der Diagnosestellung sind vor allem Laxanziegabe oder eine paradoxe Diarröhö ausreichend zu berücksichtigen; ebenso ist frühzeitig an eine Elektrolyt- und Flüssigkeitssubstitution zu denken. Als Therapie ggf. Kombination aus Opioid und absorbierenden Substanzen.

■ ■ Definition

Häufige Darmentleerungen (> 3×/d) und/oder voluminöser, wässriger Stuhl.

Diarröhö tritt bei 7–10 % der Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen auf. Bei Patienten mit AIDS stellt es mit einer Prävalenz > 50 % das häufigste Symptom dar.

Diarrhö ist ein häufig extrem belastendes Symptom für Patienten, z. B. wenn sie das Haus nicht mehr verlassen können. Zu **Komplikationen** kann es durch Mangelernährung, Flüssigkeits- und Elektrolytverschiebungen, Wundsein der Perianalregion und ein erhöhtes Dekubitusrisiko kommen.

■■ Ursachen und Differenzialdiagnosen

- Einnahme von Laxanzien
- Obstipation oder verhärtete Kotansammlungen mit „paradoxa Diarrhö“
- Gastrointestinale Obstruktion mit teilweiser oder zeitweiser Durchgängigkeit, d. h. veränderte Motilität
- Chemotherapie, Bestrahlung des Abdomens, des Beckens
- Antibiotika
- Differenzialdiagnose: Stuhlinkontinenz

■■ Anamnese und Diagnostik

Anamnese

Stuhlfrequenz, Aussehen des Stuhls (ungeformt, flüssig), Farbe und Geruch, allmähliche oder plötzliche Änderung der bestehenden Stuhlgewohnheiten, andere abdominelle Symptome (z. B. Krämpfe), vorausgegangene Obstipation, Medikamente.

Abdominelle Untersuchung

Palpation von Stuhlansammlungen oder Kotballen, Darmgeräusche; rektale Untersuchung (Ampulle stuhlgefüllt, rektaler Ausfluss, Sphinktertonus?).

Mikrobiologische Untersuchung

Bei Verdacht auf bakterielle, virale oder parasitäre Infektion.

Labor

Kontrolle der Elektrolyte und Nierenretentionswerte nur bei lang dauernder und schwerer Diarröhö.

Apparative Untersuchungen

Röntgen-Abdomen, Abdomen-Sonografie, endoskopische Untersuchung.

■■ Therapie

Medikamentöse Therapie

- Absetzen von Laxanzien für mind. 3 Tage; bei gleichzeitiger Opiodtherapie: Laxan-

zientherapie in niedrigerer Dosierung nach einigen Tagen wieder aufnehmen, um (erneute) Obstipation zu verhindern

- Opioide: Loperamid, Opiumtinktur
- Absorbierende, adstringierende Substanzen (nicht bei pseudomembranöser Kolitis): z. B. Smektit oder Apfelspektin

Nichtmedikamentöse Therapie

- Impaktierter Stuhl im Rektum: digitale Ausräumung, eventuell unter Sedierung
- Vorübergehende Diät: reichlich flüssige Kost zum Flüssigkeits- und Elektrolytaustausch, Kohlenhydrate (Zwieback, Toastbrot, Reis)
- Keine Milchprodukte außer Naturjoghurt zur Vorbeugung und Behandlung antibiotikainduzierter Diarröhö
- Falls der Patient nicht ausreichend Flüssigkeit aufnehmen kann, parenterale Flüssigkeits- und Elektrolytgabe (i. v. oder s. c.)

6.9 Atemnot

Steffen Simon, Claudia Bausewein und Christine Dunger

Trailer

Atemnot ist ein häufiges Symptom, unter dem etwa die Hälfte aller Palliativpatienten leidet [82]. Patienten mit COPD, Lungenkarzinom oder chronischer Herzinsuffizienz sowie Patienten in den letzten 6 Lebensmonaten zeigen eine deutlich höhere Prävalenz (60–95 %). Da Atemnot ein sehr belastendes Symptom ist – nicht nur für den Patienten, sondern auch für Angehörige und Versorger – trägt eine effektive Symptomlinderung zur Verbesserung der Lebensqualität bei.

Die symptomatische Therapie der Atemnot beinhaltet Atemübungen, Körperpositionen, Entspannung, Handventilator, Rollator, Medikamente (Opioide, Titration: Start mit Morphin 2,5–5 mg p. o.s. c. alle 4 Stunden) und ggf. Sauerstoff; häufig ist Raumluft ebenso wirksam, dann sollte man einen Handventilator einsetzen.



■ Abb. 6.4 Video 6.4: Ines-Madlen. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [2], all rights reserved)

6

■ ■ Definition

Atemnot ist eine rein subjektive Erfahrung von Atembeschwerden und stimmt häufig nicht mit objektiven Messparametern wie Sauerstoffgehalt, Lungenfunktion oder Bildgebung überein. Atemnot wird durch vielfältige körperliche, psychologische, soziale und umweltbezogene Faktoren beeinflusst und kann eine sekundäre Verhaltensreaktionen, z. B. Angst, auslösen (► Abschn. 6.19.2.2).

■ ■ Anamnese und Diagnostik (■ Abb. 6.4)

Ziel von Anamnese und Diagnostik sind der Ausschluss reversibler Ursachen sowie die genaue Erfassung des Symptoms zur effektiven Therapieplanung und -kontrolle. Reversible Ursachen sind z. B. eine Infektion/Pneumonie, Anämie, Pleuraerguss, Aszites, Bronchospasmus oder Pneumothorax. Diese sind vor einer rein symptomatischen Therapie der Atemnot differenzialdiagnostisch abzuklären.

Neben der Erfassung von Grund- und Begleiterkrankungen und der Medikation werden in der Anamnese erhoben:

- Schweregrad der Atemnot (Intensität, z. B. mittels Numeric Rating Skala [NRS] 0–10)
- Art der Atemnot (kontinuierlich und/oder Atemnotepisoden)
- Auslöser, verstärkende und lindernde Faktoren der Atemnot
- Auswirkungen auf körperliche Aktivität und den Alltag
- Weitere Begleitsymptome (z. B. Schmerz, Angst)

Bei der körperlichen Untersuchung steht die Auskultation der Lunge im Vordergrund.

In der pflegerischen Versorgung spielt die Verlaufskontrolle der Atemnot als Bestandteil des Pflegeprozesses eine wichtige Rolle [48]. Vor und nach durchgeföhrten Maßnahmen sollten der Schweregrad wie auch das subjektive Erleben der Atemnot erhoben werden. Die Ergebnisse ermöglichen die Evaluation und Anpassung der Maßnahmen, die in der Dokumentation begründet festgehalten werden sollten. Dieses Vorgehen ist auch für die symptomatische Therapie von Bedeutung.

■ ■ Symptomatische Therapie

Die symptomatische Therapie der Atemnot umfasst nichtmedikamentöse und medikamentöse Therapiemaßnahmen, die möglichst kombiniert werden sollten. Der Patient ist über den allgemeinen Umgang mit der Atemnot aufzuklären. Hierzu zählen z. B. regelmäßige Bewegung, Pausen bei Belastungen, Lagerungshilfen beim Liegen und Sitzen oder einen kühlen Luftzug, z. B. durch Öffnen eines Fensters. Das Einbeziehen des Patienten (*Patientenedukation*) ist vor allem bei der Therapie der akuten Verschlimmerung der Atemnot (Atemnotepisoden) wichtig und wird in einem individuellen „Notfallplan“ festgehalten. Auch Angehörige, die Atemnot ebenfalls als belastend erleben, können eingebunden werden und sollten über die Ursachen und Hintergründe der Atemnot wie auch über einfache Maßnahmen informiert sein.

■ ■ Nichtmedikamentöse Therapien

Die nichtmedikamentösen Therapieoptionen umfassen Atemtraining und Beruhigungstechniken, Ventilatoren und Gehhilfen (Rollator).

Es stehen verschiedene **Atem- und Beruhigungstechniken** zur Verfügung, die primär das Ziel verfolgen, dass der Patient trotz Atemnot ruhiger atmet (Atemfrequenzregulierung) und die Kontrolle über seine Atmung zurückerhält, um die Atemnot durch Angst und Panik nicht zu verschlimmern. Hierzu zählen z. B. Lippenbremse, Bauchatmung, gemeinsames Atmen

mit einem Partner und Techniken aus der kognitiven Verhaltenstherapie.

Die Zufuhr frischer oder kühler Luft wird von Patienten mit Atemnot häufig als angenehm und lindernd empfunden. Daher werden zunehmend **Ventilatoren** eingesetzt, ob als Ventilator im Zimmer stehend, von der Decke hängend oder als Handventilator. Letztere haben den Vorteil, dass sie universell einsetzbar (Handtaschengröße) und kostengünstig sind und die Selbstständigkeit des Patienten fördern. Die Effektivität ist durch randomisiert-kontrollierte Studien belegt. Die Wirkung erfolgt vermutlich über den Trigeminusnerv mit Wirkung auf das Atemzentrum.

Patienten, die einen **Rollator** als Gehhilfe benutzen, zeigen neben einer längeren Gehstrecke auch eine Linderung der Atemnot. Dieser Effekt wurde in mehreren Studien demonstriert und beruht vermutlich auf der Unterstützung der Atemhilfsmuskulatur durch das Aufstützen der Arme sowie der Unterstützung der Beinmuskulatur.

Neben diesen konkreten Interventionen sind auch Maßnahmen nicht zu unterschätzen, die die anwesenden Heilberufe beiläufig oder gleichzeitig durchführen können [53]. Dazu gehört, Patienten durch ihre Atemnot **zu begleiten**, d. h. bei ihnen zu bleiben, wenn sie es wünschen, und die Atemnot mit auszuhalten. Dabei kann den betroffenen Patienten Ruhe und Sicherheit vermittelt werden. Pflegende setzen dieses Vorgehen gezielt ein [53]. Sie nutzen in diesem Rahmen auch die Möglichkeit, die Umgebung zu sichern, physische wie psychische Belastungen zu verringern oder aufgrund ihrer Beobachtungen gezielt die oben genannten Interventionen einzusetzen.

■ Medikamentöse Therapien

Opiode

Opiode (z. B. Morphin) sind die Mittel der ersten Wahl bei der medikamentösen Behandlung der Atemnot. Je nach Vormedikation des Patienten (opioid-naiv oder tolerant) und Grunderkrankung wird mit einer geringen Dosis eines nichtretardierten Opioids begonnen (z. B. Morphintropfen) und nach dem Erreichen der effektiven Dosis auf ein retardier-

tes Präparat als Dauermedikation umgestellt. Dieses wird analog zur Schmerztherapie fest angesetzt und nicht nur bei Bedarf gegeben. Mehrere Studien zeigten die Wirksamkeit für orale und parenterale Opioide, aber nicht für die vernebelte Applikation (inhalativ).

Schnell wirksame Opioide (z. B. Fentanyl) könnten in der Therapie der Atemnotepisoden eine hilfreiche Option sein. Allerdings beruht das Vorgehen derzeit nur auf klinischer Erfahrung und muss noch in Studien getestet werden. Bei therapiegerechter Titration führen Opioide nicht zur Atemdepression. Eine Prophylaxe der Obstipation wird regelmäßig, von Übelkeit des Öfteren benötigt.

Anxiolytika und Sedativa

Benzodiazepine werden häufig in der Palliativmedizin zur Linderung der Dyspnoe eingesetzt, auch wenn sich hierfür in Studien keine Evidenz zeigt. Als Anxiolytika haben Benzodiazepine möglicherweise eine unterstützende Rolle bei der Kontrolle von Angst oder Panik, die häufig mit Atemnot einhergehen. Daher sind sie nur bei koexistenter Angst oder Therapieversagen der Opioide indiziert oder als Kombination mit einem Opioid.

Für die Anwendung von Promethazin und Levomepromazin gibt es nur klinische Erfahrungen, aber keine ausreichende Studienlage, um die Wirksamkeit beurteilen zu können.

Sauerstoff

Im klinischen Alltag wird Patienten mit Atemnot häufig reflexartig Sauerstoff verabreicht. Schaden und Nutzen der Therapie sind gut abzuwegen, da insbesondere Patienten, die keine oder nur eine grenzwertige Hypoxämie haben, häufig keinen Benefit durch den Sauerstoff haben. Nur ein kleiner Teil der Patienten (solche mit Hypoxämie oder einer fortgeschrittenen COPD) profitiert von der Sauerstoffgabe. Zwischen Sauerstoff und **Raumluft** ist kein Unterschied in der Wirksamkeit festgestellt worden. Deshalb wird die Wirksamkeit bei jedem Patienten in einem kurzen Test (Sauerstoff vs. Raumluft) getestet und werden ggf. weniger belastende Therapieverfahren (z. B. Handventilator) eingesetzt. Nebenwirkungen wie die Austrocknung der Schleimhäute, Bewegungs-

einschränkung durch Applikationsschläuche sowie hohe Kosten und Aufwand in der häuslichen Versorgung sind kritisch dem Nutzen gegenüberzustellen.

6.10 Husten

Constanze Rémi, Claudia Bausewein und Steffen Simon

6

Die Prävalenz von Husten bei onkologischen Erkrankungen liegt bei 50–80 %, wobei Patienten mit Lungentumoren am häufigsten betroffen sind. Husten kann als sehr quälend empfunden werden, insbesondere von ohnehin geschwächten Patienten, denen die Kraft zum Abhusten nicht mehr reicht. Zur Therapie werden pro- und antitussiv wirkende Substanzen sowie nichtmedikamentöse Verfahren eingesetzt.

■ ■ Definition

Husten ist primär eine natürliche Reaktion auf physikalische oder chemische Stimuli und dient als Reinigungsmechanismus des Bronchialsystems. Er wird pathologisch, wenn er ineffektiv ist, andere belastende Symptome verursacht oder nachteilige Auswirkungen auf Ruhephasen, Nahrungsaufnahme oder soziale Aktivitäten hat.

Klinisch erfolgt eine Einteilung in produktiven und unproduktiven (trockenen Reiz-) Husten.

■ ■ Epidemiologie

Die Prävalenz von Husten bei onkologischen Erkrankungen liegt bei 50–80 %, wobei Patienten mit Lungentumoren am häufigsten betroffen sind. Bis zu einer Dauer von 8 Wochen spricht man von akutem, anschließend von **chronischem Husten**. Faktoren wie Rauchen, Muskelschwäche oder Infektionen verringern die Effektivität von Husten.

Husten kann als sehr quälend empfunden werden, insbesondere von ohnehin geschwächten Patienten, denen die Kraft zum Abhusten nicht mehr reicht. Er kann Atemnot und weitere

■ Tab. 6.17 Ursachen für Husten in der Palliativmedizin

Kardiopulmonal	Lungentumoren/-metastasen Infektionen/postinfektiös Lungenembolie Lymphangiosis carcinomatosa der Lunge Asthma COPD Kardiale Erkrankung mit akuter oder chronischer Lungenstauung Pleuraerguss Aspiration
Tumorthерапия	Strahlentherapie (Pneumonitis/Fibrose) Chemotherapie (z. B. Bleomycin)
Muskulär	Bulbäre Muskelschwäche Gestörte neuromuskuläre Koordination
Sonstige	Gastroösophagealer Reflux Rauchen Medikamente (z. B. ACE-Hemmer, Betablocker, Methotrexat) Tracheoösophageale Fisteln

Symptome wie Muskelzerrungen, Rippenfrakturen, Erbrechen, Synkopen, Kopfschmerzen oder Harninkontinenz auslösen bzw. verstärken.

■ ■ Ursachen

Husten kann verschiedenste Ursachen haben, für die Palliativmedizin sind vor allem die in ■ Tab. 6.17 aufgeführten relevant.

■ ■ Anamnese und Diagnostik

Anamnese

Dauer des Hustens, Atemnot, Thoraxschmerzen, Unterscheidung produktiver Husten mit Beurteilung von Viskosität, Flüssigkeitsgehalt und Farbe des Auswurfs (mukös, serös, purulent, blutig) vs. unproduktiver, trockener (Reiz-)Husten.

Körperliche Untersuchung

Auskultation, Körpertemperaturmessung, in seltenen Fällen Lungenfunktion.

Tab. 6.18 Medikamentöse Therapie bei produktivem und unproduktivem Husten

Effekt	Substanzklasse	Medikamente (Beispiele)
Sekretverflüssigung	Expektoranzen	ACC, Ambroxol, Bromhexin, Kombination aus Efeu, Primel und Thymian
Sekretminderung	Anticholinergika	Scopolamin, Butylscopolamin, Glycopyrronium, Amitriptylin
Erhöhung der mukoziliären Clearance	β_2 -Agonisten	Salbutamol, Terbutalin
Reduktion lokaler Irritation	Demulzenzien	Zucker (Sirup, Bonbons), Spitzwegerich, Isländisch Moos, Eibischblätter
	Kortikosterroide	Mometason, Dexamethason
	Sonstige	Cromoglicinsäure, Lidocain inhalativ
Zentral antitussiv	Antitussiva	Opiode Dextromethorphan, Noscapin, Pentoxyverin

Labor

Ggf. Serologie und Sputum-Mikrobiologie, wenn eine infektiöse Ursache vermutet und eine antibiotische Therapie sinnvoll erscheint.

Bildgebende Verfahren

Röntgen-Thorax, in seltenen Fällen Bronchoskopie, CT.

■■ Therapie

Möglichst Auslassversuch potenziell verstärkender bzw. auslösender Medikamente. Ein Raucherhusten bessert sich bei Nikotinkarenz innerhalb von 4–6 Wochen und sollte daher immer im Kontext von Symptom schwer, Prognose und patientenindividuel ler Lebensqualität durch das Rauchen beurteilt werden.

Medikamentöse Therapie Zur medikamentösen Therapie werden pro- und antitussiv wirkende Substanzen eingesetzt (**Tab. 6.18**). Bei **produktivem** Husten stellen die Sekrete einen wichtigen Auslöser für den Hustenreiz dar, das Abhusten ist daher durch Einsatz von Protussiva zu erleichtern. Bei **unproduktivem** Husten steht die primäre Hustenstillung im Vorder-

grund. Phytopharmaka spielen nach wie vor eine wichtige Rolle.

Bei behandelbaren extrapulmonalen Ursachen für den Husten sind entsprechende ursachenorientierte Therapien zu wählen, z. B. Protonenpumpeninhibitoren bei gastroösophagealem Reflux.

Nichtmedikamentöse Therapie Bei produktivem Husten Sekretverflüssigung und -mobilisation durch Befeuchtung der Raumluft und/oder Inhalation mit isotonischer oder hypertoner Kochsalzlösung, Atemphysiotherapie, Lagerung, ggf. oszillierendes PEP-Gerät (Positive Exspiratory Pressure). Zur Sekretelimination kann das Erlernen spezieller Hustentechniken („Huffing“) hilfreich sein. Für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen ist der Einsatz von Geräten wie CoughAssist® zu diskutieren.

6.11 Angst

Christian Schulz-Quach

Eine lebensverkürzende, fortschreitende Erkrankung stellt eine große Belastung für den

Patienten und seine An- und Zugehörigen dar. Neben zunehmender körperlicher Einschränkung müssen die emotionalen Auswirkungen der Bedrohung durch die Erkrankung verarbeitet werden, was zu ausgeprägtem psychischem Leid führen kann. Psychische Belastungen bei Palliativpatienten sind laut der aktuellen Literaturlage häufig unterdiagnostiziert und untertherapiert [75].

Palliativpatienten haben häufig gerade keine irrationalen Ängste, sondern erleben eine der Existenzialität ihres Umstands angemessene Reaktion [65]: das Weiterleben, die Existenz, die innere Sicherheit ist bedroht. Angst kann Bestandteil der Diversitätserfahrung sein (► Kap. 3).

■ ■ Definition

Nyatanga und de Vocht definieren Todesangst als „eine unangenehme Emotion multidimensionaler Bedenken, welche existentiellen Ursprungs ist und durch die Betrachtung des eigenen Todes oder des Todes anderer verursacht wird.“ [66]

Todesangst (► Abb. 6.5) ist nach dem Philosophen Martin Heidegger (► Kap. 3) die Angst des einzelnen vor dem Nichtsein, die Angst vor der „Unmöglichkeit weiterer Möglichkeiten“ [67]. Diese bis in einen existuellen Terror steigerbare Angst vor totaler Annihilation bildet laut Terror-Management-Theorie die Grundlage für eine Reihe von psychogenen Schutzmechanismen und Abwehrformen, mit

denen die Stabilität des Selbstwertes und die daraus resultierende Reduktion von Angst erfolgt [68]. Eine lebensbedrohliche Erkrankung kann diese Abwehr stören und damit existenzielle Angst verursachen.

Das Wort „Angst“ wird im Deutschen für unterschiedliche Sachverhalte verwendet:

- **Furcht:** Gefühlsreaktion auf eine akute oder erwartete konkrete Gefahr in Form von erhöhtem Herzschlag, flacher Atmung, Zittern, Schweiß und Mund-trockenheit.
- **Angst:** unbestimmte Erwartung, dass etwas Schlimmes passieren könnte.
- **Panik (Angstattacke):** übersteigerte Angstreaktion, die sich nicht auf eine spezifische Situation oder besondere Umstände beschränkt und deshalb auch nicht vorhersehbar ist.
- **Unsicherheit:** vorsichtiges, zögerndes, abtastend-zurückhaltendes Verhalten in einer unbekannten Situation.
- **Ängstlichkeit:** bezeichnet eine Persönlichkeitseigenschaft; chronische Unsicherheit, Angespanntheit, Besorgtheit.
- **Sorge:** sich Sorgen machen um jemanden oder um etwas bezieht sich auf die Zukunft und geht eher mit Nachdenklichkeit und gedrückter Stimmung einher, als mit einer Angstreaktion. Der (negative) Ausgang einer Situation wird gedanklich vorweggenommen.

■ ■ Epidemiologie

Die meisten Daten zur Prävalenz von Angststörungen nach ICD-10 oder DSM-IV liegen bisher aus der Beobachtung von Krebspatienten vor. Untersuchungen zur Prävalenz von Angst bei Patienten mit fortgeschrittener chronischer Herzinsuffizienz weisen darauf hin, dass bis zu 50 % dieser Palliativpatienten unter Angstsymptomen leiden. Die meisten Studien, bei denen psychogene Störungen in Palliativpatienten untersucht wurden, zeigten eine höhere Prävalenz gemischter ängstlicher und depressiver Symptome als Angstsymptome allein ([69, 70]). Dies entspricht dem aktuellen Verständnis des Zusammenhangs zwischen Angst



■ Abb. 6.5 Video 6.5: Jane. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [2], all rights reserved)

■ Tab. 6.19 Prävalenz angstassozierter Störungen bei fortgeschrittener Krebserkrankung (Datensynthese nach [71])

Angstassoziierte Störung	Fortgeschrittene Erkrankung	Terminalphase	Angehörige
Anpassungsstörung	14–34,7 %	10,6–16,3 %	–
Angststörungen gesamt	6–8,2 %	13,9 %	–
Generalisierte Angststörung	3,2–5,3 %	5,8 %	3,5 %
Panikstörung	4,2 %	5,5 %	8,0 %
PTBS	2,4 %	–	4,0 %
Unspezifisch	–	4,7 %	–

PTBS = Posttraumatische Belastungsstörung

■ Tab. 6.20 Einteilung von Angstsymptomen bei fortgeschrittener Krebserkrankung (adaptiert nach [72, 73])

Angstform	Beschreibung
Situative Angst	Furcht, die auf ein Ziel gerichtet ist (Chemotherapie, medizinische Prozedur, körperliche Entstellung, Verlust von Lebensqualität) Furcht vor der Möglichkeit von Symptomen (Luftnot, Schmerzen, Isolation, Abhängigkeit etc.)
Psychiatrische Angst	Angststörungen im engeren Sinne (■ Tab. 6.19) Patienten erkennen im Regelfall, dass ihre Ängste irrational sind
Organische Angst	Durch somatische Faktoren ausgelöste Angstzustände (Luftnot, Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Fatigue, Sepsis, Blutungen) [72] Angst durch metabolische Störungen (Hyperkalzämie, Hypoglykämie) Angst durch organische Veränderungen (z. B. Hirnmetastasen) Medikamenteninduzierte Angst: Kortikosteroide, Opioide, Antiemetika, Bronchodilatatoren, Entzugsphänomene [73]
Existentielle Angst	Angst vor dem Tod als Jenseitigkeit (Spiritualität, Religiosität) Angst vor der Endlichkeit (Bilanzierungsangst, Angst vor der Sinnlosigkeit des eigenen Lebens) [74] Angst vor existentieller Isolation [75]

und Depression, das beide Phänomene entlang eines Kontinuums sieht (■ Tab. 6.19).

■■ Ursachen (■ Tab. 6.20)

■■ Diagnostik

Wichtigstes Instrument zur Erfassung von Angstsymptomen bei Palliativpatienten bleibt

das Gespräch (■ Abb. 6.6, ▶ Kap. 7). Hierin können qualitative Informationen über das Angsterleben und die Differenzierung verschiedener Ursachen (■ Tab. 6.20) erfragt werden. Darüber hinaus kommen psychologische Testinstrumente zum Einsatz, die die Intensität des Angsterlebens messen (■ Tab. 6.21).



■ Abb. 6.6 Video 6.6: Nora. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [2], all rights reserved)

6

■ ■ Therapie

Pharmakologische Therapie

Grundsätzlich muss vor jeder Verordnung von Psychopharmaka geklärt werden, mit welcher Indikation und mit welchem Ziel die Therapie eingeleitet wird (■ Tab. 6.22).

- Wie sind die Umstände der psychischen Belastung oder Beeinträchtigung?
- Ist eine Behandlung sinnvoll?
- Sind entsprechende Screeningverfahren oder Assessment-Instrumente eingesetzt worden?
- Sind nichtpharmakologische Interventionen eine bessere Alternative?
- Sind andere Substanzen bessere Alternativen?
- Was sagt der Patient selbst? Was sind seine Wünsche?

Nichtpharmakologische Therapie

In der Begleitung von Palliativpatienten sind alle Teammitglieder angesprochen, wenn Patienten Verunsicherung, Furcht oder Angst erleben. Ein offenes Gespräch, in dem in der Begegnung zwischen Patient und Teammitglied der Versuch unternommen wird, zu verstehen und zuzuhören, kann eine ausreichende Intervention bei milder situativer Angst darstellen (► Kap. 7). In schweren Fällen sind jedoch spezielle Fachkenntnisse notwendig (■ Tab. 6.23). Eine ausführliche Darstellung psychotherapeutischer Maßnahmen in der Palliativmedizin erfolgt in ► Kap. 10.

➤ Für Patienten mit leichter bis mittlerer Angst können psychotherapeutische Interventionen allein ausreichend sein, um die Symptomatik zu lindern [75].

6.12 Depression

Christian Schulz-Quach

Depressive Störungen kommen bei Palliativpatienten häufig vor. Besonders affektive und kognitive Symptome sind bei der Diagnosestellung zu berücksichtigen, da der Krankheitsprogress psychovisitive Symptome hervorruft, die bei Gesunden indikativ für das Vorliegen einer Depression wären. Multimodale Behandlungskonzepte umfassen pharmakologische und psychotherapeutische Interventionen. Traurigkeit und Trauer sind alltägliche Phänomene in der Begleitung von Menschen in der Palliative Care, die zum Spektrum normaler menschlicher Erfahrungen hinzugehören. Depressive Störungen sollten fröhlig erkannt werden und durch fachkompetente Hilfe behandelt werden, da sie eine maßgebliche Auswirkung auf die Lebensqualität von Patienten und ihren An- und Zugehörigen haben.

Die tägliche Arbeit in Hospiz- und Palliativediensten ist auf Abschied und Verlust ausgerichtet. Auch wenn die Qualität der verbleibenden Lebenszeit im Zentrum aller multiprofessionellen Bemühungen steht, so ist der sensible Umgang mit Traurigkeit, Betroffenheit, Trauerreaktionen und Verlustängsten eine wichtige professionelle Kompetenz.

Das begleitende Hospiz- oder Palliativteam lebt mit einer grundlegenden Ungleichheit in der Existenz erfahrung (existuellen Diversitätserfahrung) zwischen dem betreuten Sterbenden, seinen An- und Zugehörigen und den überlebenden Begleitern (► Kap. 3). Das Team nimmt die Rolle eines Zeugen ein:

- Sie bezeugen den Abschied eines Lebens aus der Gemeinschaft der (Über-)Lebenden
- Die Ich-Du-Beziehung geht auf in bezeugten Erinnerungen.

Tab. 6.21 Validierte Messinstrumente zur diagnostischen Erfassung von Angstsymptomen bei Palliativpatienten

Instrument	Umfang, Versionen	Autoren
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	14 Items 1 Version/2 Cut-off-Werte	Zigmond und Snaith 1982 [76] (engl.), Herrmann et al. 1995 [77] (dtsch.)
Distress-Thermometer	1 Item 36 zusätzliche Problemfelder	Roth et al. 1998 [78] (engl.), Mehnert et al. 2006 [79] (dtsch.)
Hornheimer Screening Instrument (HSI)	7 Items 2 Versionen: Interview, Fremdbeurteilung	Strittmatter et al. 1997 [80] (dtsch.)
Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-BADO)	3 Versionen: Standard, Kurzform, Brustkrebs	Herschbach et al. 2008 [81]
Progredienzangst-Fragebogen (PA-F)	43/12 Items 2 Versionen: Standard, Kurzform	Mehnert et al. 2006 [82]
Demoralization Scale (DS)	24 Items	Kissane et al. 2004 [83] (engl.), Mehnert et al. 2011 [84] (dtsch.)

Tab. 6.22 Stoffgruppen und Beispiele zur pharmakologischen Therapie von Angst in der Palliativsituation

Medikamentengruppe	Medikament	Halbwertszeit [h]	Anfangsdosierung
Benzodiazepine	Lorazepam* Oxazepam Diazepam	10–20 5–15 20–100	0,5–2 mg p. o. 1–3× tgl. 10–15 mg p. o. 1–3× tgl. 2–20 mg p. o. zur Nacht
Antidepressiva	Venlafaxin (SNRI) Citalopram ^a (SSRI) Escitalopram ^a (SSRI)	14–18 ca. 33 ca. 30	37,5 mg zweimal täglich 10–20 mg pro Tag 5–10 mg pro Tag
Neuroleptika	Promethazin Bei terminaler Agitiertheit: – Haloperidol – Levomepromazin	12 12–36 15–30	25 mg p. o. 0,5–5 mg p. o./s. c./i. v. ^b 25 mg s. c. als Sofortgabe

* Bei Schluckstörungen oder HNO-Tumoren liegt Lorazepam auch als schnell wirksame sublinguale Applikation vor (Schmelztablette)

^a Für Patienten mit Schluckstörungen liegen flüssige Präparate vor

^b i. v. Boli müssen langsam injiziert werden

SSRI: Selektiver Serotonin-ReuptakeInhibitor

SSNI: Serotonin-Noradrenalin-ReuptakeInhibitor

■ Tab. 6.23 Beispiele für psychotherapeutische Verfahren zur Behandlung von Angst bei Palliativpatienten (adaptiert nach [86, 87])

	Nondirektive Verfahren	Direktive Verfahren
Individuell	Informieren/Beraten Psychodynamische Psychotherapie: – supportive Psychotherapie – narrative Verfahren (z. B. Dignity-Therapy) Existenzial Psychotherapie – Meaning-Making Intervention (MMI) – CALM-Kurztherapie Komplementäre Verfahren: – Musiktherapie – Kunsttherapie	Behaviorale Verfahren: – Hypnose – Entspannungstraining – Progressive Muskelrelaxation – Biofeedback – Ablenkung Kognitive Verfahren: – Umattribuierung – geführte Imagination – Psychoedukation
Gruppe	Psychodynamische Verfahren: – Supportiv-Expressive Gruppentherapie (SEGT) Existenziale Verfahren: – Sinnzentrierte Gruppenpsychotherapie	Kognitive Verfahren: – Kognitiv-Existenziale Gruppentherapie – „The Healing Journey“ Manual – Meaning-Making Intervention (MMI)
Familie	Systemische Psychotherapie: – Family-Focused Grief Therapy (FFGT)	Psychoedukative Verfahren: – Life-Threatening Illness Supportive-Affective Group Experience (LTI-SAGE)



■ Abb. 6.7 Video 6.7: Lukas. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019[2], all rights reserved)

An welchem Punkt palliativer Begleitung wird Traurigkeit entlang eines Kontinuums jedoch zu einer Leiderfahrung, die den Kriterien einer klinischen Depression entspricht und damit Krankheitswert erhält?

■ ■ Definition

Depressionen (■ Abb. 6.7) zählen zu den affektiven Erkrankungen und äußern sich in kogniti-

ven, affektiven und psychovegetativen Symptomen. Hauptmerkmale sind Niedergeschlagenheit und Interessensverlust für einen Zeitraum von mehr als 2 Wochen.

Depressive Symptome kommen bei Palliativpatienten häufig vor und gehen mit erhöhter Komorbidität und Einschränkungen der Lebensqualität einher.

■ ■ Typische Symptome einer Depression

- **Kognitiv:** Grübeln; Unfähigkeit, Entscheidungen zu treffen; Schuldgefühle und Wertlosigkeitsgefühle; Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen; Wunsch nach Lebensverkürzung, Suizidgeandenken
- **Affektiv:** Niedergeschlagenheit; Freud- und Interessenlosigkeit; Insuffizienzgefühle; Verzweiflung; Gleichgültigkeit
- **Psychovegetativ:** Unruhe; Erschöpfung; Appetit- und Gewichtsverlust; Schlafstörungen; Antriebsverlust

Tab. 6.24 Unterscheidung zwischen Traurigkeit und Depression

	Normale Trauer	Depression
Art der Reaktion	Adaptiv	Maladaptiv
Fokus des Leids	Bezieht sich auf einen konkreten Verlust und betrifft nicht alle Lebensbereiche	Anhaltend und bezieht sich auf alle Lebensbereiche
Symptomfluktuation	Wellenförmig, wird über die Zeit besser	Konstant
Stimmung	Traurigkeit und Dysphorie	Protrahierte und konstante depressive Stimmungslage oder verflachter Affekt
Interessen/Fähigkeit zur Freude	Intakt, obwohl die Beteiligung an Aktivitäten durch funktionelle Beeinträchtigung behindert sein kann	Anhedonie mit deutlichem Interessensverlust und fehlender Freude in nahezu allen Aktivitäten
Hoffnung	Episodischer und fokaler Hoffnungsverlust; Hoffnungsinhalte können sich mit der Zeit verändern	Hoffnungslosigkeit ist anhaltend und konstant
Selbstwert	Aufrechterhalten; obwohl Gefühle von Hilflosigkeit häufig sind	Gefühle von Wertlosigkeit und fehlendem Lebenssinn
Schuld	Wenn vorhanden, dann Bedauern und Schuld in Bezug auf konkrete Ereignisse	Übermäßiges Schulderleben
Suizidale Gedanken	Passiver und flüchtiger Wunsch nach einem beschleunigten Tod	Inhaltliche Fixierung auf Todesgedanken oder den Wunsch zu sterben

Je nach Anzahl der Symptome, wird eine depressive Episode als leicht, mittel oder schwer eingestuft. Häufig gehen depressive Störungen mit Angstsymptomen einher (► Abschn. 6.11).

Dabei ist der Übergang von normaler, reaktiver Traurigkeit – wie sie in der Palliativversorgung regelmäßig und gesunderweise auftritt – zu klinisch relevanten depressiven Symptomen entlang eines Kontinuums zu verstehen. Unterscheidungsmerkmale zwischen Traurigkeit und Depression bildet □ Tab. 6.24 ab.

mangelnder sozialer Unterstützung oder Selbstwertproblemen erhöht [89]. Die wichtigsten Risikofaktoren für die Entstehung einer Depression bei Patienten mit einer Krebserkrankung sind Depressionen in der Eigen- oder Familienanamnese, gleichzeitige Belastungsfaktoren (wie frische Verlusterlebnisse), fehlende soziale Unterstützung, jüngeres Alter, fortgeschrittene Erkrankung bei Diagnosestellung, schlechte Symptomkontrolle, schlechter körperlicher Funktionsstatus oder körperliche Beeinträchtigungen.

■ Besonderheiten der Palliativsituation

➤ **Die Häufigkeit depressiver Störungen in der Palliativmedizin ist mit ca. 30–40 % im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung 2- bis 4-fach erhöht ([79, 80]).**

■■ Ursachen von Depressionen

Das Risiko, an einer Depression zu erkranken, ist für Patienten mit psychiatrischer Anamnese, akzentuierter Persönlichkeit, familiärer Disposition,

Biologische Ursachen: Pharmakogene Depressionen (z. B. Nebenwirkungen von Chemotherapien, Steroide, Interferon etc.)

- Zerebrale Tumoren, Metastasen und Infarkte, ZNS-Bestrahlung
- Metabolische Störungen (z. B. Hyperkalzämie)
- Endokrine Störungen (z. B. paraneoplastische Hormonproduktion, Schilddrüsenerkrankungen)

Psychosoziale Ursachen: Verlust von Autonomie

- Verändertes Körperbild, Verlust von Körperfunktionen, Behinderung
- Mangelnde oder dysfunktionale soziale Unterstützung
- Individuelle Konflikt- und Belastungssituationen

■■ Diagnostische Schwierigkeiten

Aufgrund der komplexen biopsychosozialen Ätiologie ist die Diagnose bei Palliativpatienten oft erschwert. Adäquate Trauerreaktionen sind von depressiven Episoden zu unterscheiden. Vereinfacht ausgedrückt, ist Trauer ein aktiver, emotionaler Prozess (► Kap. 11), während Depressionen gekennzeichnet sind durch Passivität und Emotionsleere (Verlust der „Schwingungsfähigkeit“) [79].

➤ **Depressionen sind in der Palliativsituation oft schwer zu diagnostizieren. Es besteht die Gefahr falsch-positiver und falsch-negativer Befunde. Die S3-Leitlinie für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung beschreibt in ► Kap. 17 evidenzbasierte Strategien zur Diagnostik und Therapie.**

Falsch-positiv wäre die Diagnose einer depressiven Störung bei adäquaten Trauerreaktionen, falsch-negativ wäre die Verkennung einer depressiven Störung und Interpretation als natürliche Reaktion [80].

Da psychovegetative Symptome oft durch das Krankheitsgeschehen ausgelöst werden, sprechen bei Palliativpatienten eher kognitive und affektive Symptome für das Vorliegen einer Depression.

Für die Diagnosestellung und Therapie von depressiven Zuständen gibt die Leitlinie Palliativmedizin in Einklang mit den psychiatrischen und psychoonkologischen Leitlinien klare Richtlinien vor. Für den palliativmedizinischen Alltag in Hospiz- und Palliativdiensten wird empfohlen, alle Patienten regelmäßig nach depressiven Symptomen zu untersuchen. Dabei sollte bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung zur Erkennung einer

Depression ein standardisiertes Screeningverfahren eingesetzt werden. Neben aufwändigeren Verfahren, die vor allem im stationären Setting oder in der Forschung verwendet werden, empfiehlt die Leitlinie explizit das „2-Fragen-Verfahren“, welches für den Palliative-Care-Kontext untersucht und validiert wurde. Hierbei fragt der Untersuchende lediglich:

1. Fühlten Sie sich im letzten Monat häufig niedergeschlagen, traurig bedrückt oder hoffnungslos?
2. Hatten Sie im letzten Monat deutlich weniger Lust und Freude an Dingen, die Sie sonst gerne tun?

■■ Therapie

Die Behandlung der Depression in der Palliativmedizin umfasst psychotherapeutische und pharmakologische Interventionen.

Bei der medikamentösen **antidepressiven Behandlung** sind Interaktionseffekte und Wechselwirkungen mit anderen, verabreichten Medikamenten zu beachten. Der Wirkungseintritt von Antidepressiva (z. B. mit Trizyklika, SSRI etc.) beträgt oft mehrere Tage. Daraus werden z. T. auch rasch wirkende Psychostimulanzien eingesetzt [79]. Bei der Behandlung mit Antidepressiva ist auf eine klare Indikation zu achten und eine vorbestehende affektive Störung (z. B. bipolar affektive Störung), die durch eine solche Behandlung verschlechtert werden könnte, auszuschließen.

Psychotherapeutische Interventionen haben das Ziel, die Krankheitsverarbeitung (**Coping**) zu fördern, Ressourcen und positive Aktivitäten aufzubauen, die soziale Unterstützung zu verbessern und dysfunktionale Gedanken zu hinterfragen [80]. ► Kap. 10 befasst sich genauer mit den Möglichkeiten psychotherapeutischer Verfahren in der Palliativmedizin.

Die Leitlinie Palliativmedizin (2015) gibt für die Behandlung von Patienten mit depressiven Symptomen eine konkrete Handlungsempfehlung für den Einbezug von Fachexperten: „Ein psychiatrischer/psychotherapeutischer Experte soll in folgenden Fällen hinzugezogen werden:

- bei Unsicherheit in der Diagnose sowie in der Behandlungsplanung der Depression
- bei einer komplexen psychiatrischen Vorgesichte bzw. Symptomatik
- bei einer schweren depressiven Symptomatik mit psychotischen Symptomen oder depressivem Stupor
- bei akuter Suizidalität
- bei Fremdgefährdung und/oder
- bei Nichtansprechen auf die antidepressive Therapie“.

- Multiple Komorbiditäten
- Chronische Leber- oder Nierenfunktionsstörung
- Männliches Geschlecht

■ ■ Ätiologie

- Systemischer Infekt
- Metabolische Störung (Elektrolyte, Leber, Niere)
- Medikamente
- Postoperativ
- Nach epileptischem Anfall
- Status epilepticus (► Abschn. 6.14)
- Meningitis/Enzephalitis
- Hirneigener Tumor
- Zerebrale Metastasen/Meningeosis carcinomatosa

6.13 Verwirrtheit/Delir

Christian Schulz-Quach

Das Delir stellt eine hohe Belastung für den Patienten, die Angehörigen und das Behandlungsteam dar. Nach Möglichkeit wird die zugrunde liegende Ursache behandelt. Ist dies nicht möglich, erfolgt die Therapie bei überwiegenden psychotischen Symptomen mit Neuroleptika und bei überwiegenden agitierenden Zuständen mit Benzodiazepinen.

■ ■ Definition

Ein Delir ist eine akute, potenziell (50 %) reversible Störung von Orientierung, Aufmerksamkeit, Kognition, z. T. mit psychotischen Symptomen, Unruhe, Aggression, Affektstörungen. Man unterscheidet drei typische Formen: hypervigilant, hypovigilant oder kombiniert.

■ ■ Epidemiologie

Die Prävalenz des Delirs wird je nach Aufbau der Studien als sehr unterschiedlich angegeben: Angaben schwanken zwischen 4 und 42 %. Besonders häufig (in bis zu 88 %) tritt es als terminales Delir auf, dann oft gekennzeichnet durch ein letztes klares Intervall vor dem Versterben.

■ ■ Risikofaktoren

- Demenz
- Alter > 65 Jahre
- Neurologische oder internistische Grund-erkrankung

Die Ursachen eines Delirs sind in der Regel multifaktoriell und können sich gegenseitig beeinflussen (primär zerebrale Ursachen, systemische Ursachen, Medikamente). Die Symptomatik hängt vom Ausmaß individueller Prädisposition und dem Vorhandensein spezifischer Risikofaktoren ab. In circa 50 % aller Fälle konnte in einer prospektiven Beobachtungsstudie bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung die Ätiologie aufgeklärt werden. Ein Delir bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Karzinomerkrankung ist in etwa in der Hälfte der Fälle reversibel. Diese Reversibilität ist beim erstmaligen Auftreten noch etwas höher (56 %), bei wiederholten deliranten Episoden sinkt die Ansprechraten jedoch auf 6 %. Die Sterbephase selbst ist eine mögliche Ursache des Delirs. Die Ursachenklärung tritt in der Sterbephase in den Hintergrund und ist für die Therapie des Delirs in der Sterbephase nicht relevant.

■ ■ Diagnostik

Anamnestisch sind die möglichen ätiologischen Faktoren zu erheben, typischerweise steht hier nur die Fremdanamnese zur Verfügung. Insbesondere die Vorerkrankungen und die derzeitigen Medikamente sind zu erfragen. In der klinischen Untersuchung ergibt sich unter Umständen ein Hinweis auf die Ätiologie,

■ Abb. 6.8 Confusion Assessment Method (CAM)

Validierte Testverfahren zur Detektion eines Delirs*	
Diagnostik eines Delirs	
CAM-ICU	Untersuchung einer Aufmerksamkeits-, Bewusstseins- und Denkstörung anhand von Testfragen
ICDSC	Untersuchung von Bewusstseinslage, Aufmerksamkeit, Orientierung, Halluzination, Agitation, Sprache, Schlaf und Symptomatik (1 = vorhan-den, 0 = nicht vorhanden); Beurteilung über Summenbildung
Nu-DESC	Untersuchung von Orientierung, Verhalten, Kommunikation, Halluzination und psychomotorischer Retardierung (je nach Ausprägung Werte 0–2); Beurteilung über Summenbildung
3D-CAM	Untersuchung einer Aufmerksamkeits-. Bewusstseins- und Denkstörung anhand von Testfragen
CAW-S	Untersuchung von Verlauf, Aufmerksamkeit, Denken, Bewusstseinslage, Orientierung, Gedächtnis, psychomotorischer Agitation, Retardierung und Schlaf anhand von Tests; Bestimmung des Schweregrades (0-2). Beurteilung durch Summenbildung.

*Hierzu zählen Confusion Assessment Method for the ICU (CAM-ICU Intensive Care Delirium Screening Checklist (ICDSC), Nursing Delirium Screening Scale (Nu-DESC), 3-Minute Diagnostic Interview for CAM-defined delirium (3D-CAM) und Confusion Assessment Method Severity (CAM-S) (13–16).

wie z. B. Fieber, Leberzeichen (Gelbsucht), Fötor (Alkohol, Niereninsuffizienz) oder neurologische Zeichen.

Als standardisiertes und weit verbreitetes Diagnoseinstrument steht die Confusion Assessment Method (CAM) in einer deutschsprachigen Version zur Verfügung. Das Instrument zur Fremdeinschätzung hat eine hohe Testgüte. Es kann als Assessment Instrument regelmäßig eingesetzt oder als Anhaltspunkt für die Beobachtung benutzt werden (■ Abb. 6.8).

Sinnvolle **apparative Untersuchung** sind Labor (metabolische, entzündliche Ursachen, evtl. inklusive Liquorpunktion), Bildgebung und EEG (■ Tab. 6.25). Da Verwirrtheit durch Beeinträchtigung von Kognition sowie Aufmerksamkeit und durch Auftreten psychiatrischer Symptome (Unruhe, Aggression, Affektstörung) gekennzeichnet sein kann, sollten diese Aspekte erfasst werden. Subtilere Defizite

der Kognition können mit dem MoCa-Test (► www.mocatest.org) objektiviert werden. Die Delirium Rating Scale (DRS) oder die Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) sind spezifische Instrumente zur Einteilung der Schwere eines Delirs [91].

■ ■ Therapie akuter Verwirrtheit

Zunächst wird versucht, die zugrunde liegende Pathologie zu behandeln, also **Antiepileptika** bei einem Status epilepticus (► Abschn. 6.14) oder vorsichtiger Ausgleich von Störungen des Elektrolyt- oder Flüssigkeitshaushalts. Sehr häufig stellen medikamentöse Nebenwirkungen eine Ursache akuter Verwirrtheit in der Palliativmedizin dar. Eine kritische Prüfung des aktuellen Medikamentenplans ist daher ein wichtiger erster Schritt.

Bei einem Delir ist die Kommunikation mit den Angehörigen und eine entsprechende Aufklärung über die Hintergründe des Delirs

Tab. 6.25 Screening für typische Ätiologien

Ursache	Screening
Toxisch	Medikamente (Opiode, Steroide, Antidepressiva, Scopolamin, Neuroleptika, Zytostatika), Drogen-Urinscreening
Entzugssyndrome	Alkohol, Nikotin, Benzodiazepine
Sepsis	Körpertemperatur, Blut-/Urinkulturen, C-reaktives Protein (CRP), Leukozyten
Status epilepticus	EEG (► Abschn. 6.14)
Hypoxie	Pulsoxymetrie, Blutgase, Kreislaufparameter
Elektrolytstörungen	Serumelektrolyte (Na^+ , K^+ , Cl^- , Mg^{2+} , Ca^{2+})
Metabolisch	Blutzucker
Nierenversagen	Kreatinin, Harnstoff
Leberversagen	Ammoniak, Leberenzyme, Lebersyntheseparameter
ZNS-Läsion	Kraniales CT (CCT) oder MRT (cMRT), Liquor
Paraneoplasie	Autoantikörper
Mangelernährung	Vitaminbestimmung: v. a. B ₁ (bzw. stets substituieren), B ₁₂ , Folsäure
Endokrine Störung	Schilddrüsen-, Nebennierenhormone

entscheidend, um die Belastung der Angehörigen aufzufangen, da ein Delir potenziell reversibel ist. Im Verlauf wird mit dem Patienten und den Angehörigen möglichst besprochen, dass gewisse Fluktuationen im Bewusstsein Ausdruck des Fortschreitens der Grunderkrankung sein können.

Falls die Ätiologie eines Delirs sich nicht diagnostizieren lässt oder dafür primär psychiatrische Gründe vorliegen, kann die Therapie symptomatisch erfolgen (► Tab. 6.26).

➤ **Nach erfolgreicher Therapie eines akuten Delirs ist die Gefahr weiterer Episoden hoch und es müssen präventive Maßnahmen in den Therapieplan aufgenommen werden.**

Zum Beispiel wird nach einem Status epilepticus die antiepileptische Therapie (► Abschn. 6.14) fortgeführt oder bei entsprechender Disposition (Niereninsuffizienz) die Einfuhr von Flüssigkeit und Elektrolyten besser überwacht. Konstanz der Umgebung, klare Kommunikation und z. B. Vermeidung von Schlafentzug reduzieren die Gefahr eines erneuten Delirs bei Patienten mit kognitiven und sensorischen Defiziten.

➤ **Bei der Behandlung älterer Patienten Dosis reduzieren und Medikamentendosen grundsätzlich individuell anpassen!**

Der Einsatz von Allgemeinmaßnahmen zur Schaffung eines reizarmen, orientierungsgebenden Milieus entspricht einer guten klinischen Praxis. Daher sollte kritisch geprüft werden, ob eine Behandlungsbedürftigkeit des Delirs, also eine erkennbare Symptomlast, vorliegt. Nicht bei jedem Zeichen von Unruhe sollte automatisch eine medikamentöse Therapie eingeleitet werden.

6.14 Epileptischer Anfall

Christian Schulz-Quach, Jan Rémi und Berend Feddersen

Epilepsie ist durch unprovokiert wiederkehrende epileptische Anfälle charakterisiert und hat eine Prävalenz von 0,5–1 %. Etwa 5 % der Bevölkerung erleiden zumindest einmal im Leben einen epileptischen Anfall. Die Inzidenz epileptischer Anfälle ist bei Palliativpatienten noch höher, da häufiger strukturelle Läsionen des Gehirns wie z. B. zerebralen Metastasen bestehen. Epileptische Anfälle sind in der Regel kurz (60 Sekunden) dauernde, selbstlimitierende Ereignisse. Der Patient wird im Anfall vor Verletzungen oder Aspiration (Seitenlage) geschützt. Eine antiepileptisch-medikamentöse Therapie des einzelnen Anfalls ist nur nötig, falls die Gefahr eines Status epilepticus besteht.

Tab. 6.26 Symptomatische Delirbehandlung

Substanz	Dosierung	Wirkung/Indikation	Nebenwirkungen (NW)/Kontraindikationen
Neuroleptika			Für alle gilt: Cave: – Herzerkrankungen – Leber-/Niereninsuffizienz – Engwinkelglaukom QT-Verlängerung, Hypotonie, Parkinsonoid, Akathisie, hohes Risiko extrapyramidaler NW (Dosis!)
Melperon	25 mg p. o. bei Bedarf; Tagesdosis nach Wirkung (z. B. 25–0– 75 mg), max. 400 mg/d	Sedierend, wenig antipsychotisch	
Haloperidol	Initial 1–2 mg p. o. (i. v.), max. 60 mg/d	Antipsychotisch, wenig sedierend	
Olanzapin	Initial 5 mg p. o., max. 20 mg/d	Mäßig antipsy- chotisch, mäßig sedierend	
Quetiapin	Initial 25 mg p. o., max. 600 mg/d	Antipsychotisch, wenig sedierend	Am günstigsten bei Parkinson (wenig extrapyramidal NW) Zahlreiche Medikamenten- Interaktionen (CYP450)
Benzodiazepine		GABAerg: sedierend, antikonvulsiv, anxiolytisch	Vigilanzminderung, Atemdepres- sion, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Kopfschmerz, Transaminasenanstieg Cave: paradoxe Exzitation
Lorazepam	Initial 1 mg p. o. (i. v.), max. 8 mg/d		
Diazepam	Initial 5 mg p. o., max. 60 mg/d		

■■ Definition und Einteilung

Ein epileptischer Anfall ist Ausdruck plötzlicher, nichtphysiologischer Entladungen von Neuronen. Jedes Gehirn kann bei adäquatem Reiz einen epileptischen Anfall erleiden, z. B. bei der Elektrokrampftherapie. Davon ist der **Gelegenheitsanfall** abzugrenzen. Dieser zeichnet sich dadurch aus, dass er nur unter gewissen Umständen (Schlafentzug, Alkoholkonsum) auftritt und nicht mehr, wenn diese Gelegenheit vermieden wird.

Eine Epilepsie ist letztlich durch nicht-provozierte, spontan wiederkehrende Anfälle

gekennzeichnet. Dabei reicht es nach neu-ester Definition bereits aus, **einen** Anfall zu haben sowie eine entsprechende Prädisposition in Bildgebung (Tumor, alte Schlaganfallnarbe) oder EEG (epilepsiertypisches Potenzial) [95].

► **Man unterscheidet fokale Epilepsien (Anfälle beginnen konzeptuell in einem Areal des Gehirns) und generalisierte Epilepsien (Anfälle beginnen in beiden Hemisphären gleichzeitig).**

Diese diagnostische Unterscheidung ist äußerst wichtig, denn beide Formen werden grundverschieden behandelt und natriumkanalblockierende Medikamente können generalisierte Epilepsien verschlechtern [96].

Status epilepticus

Die neurologische Symptomatik zwischen zwei oder mehr epileptischen Anfällen bildet sich nicht vollständig zurück oder die epileptische Aktivität hält über mindestens 5 Minuten mehr oder weniger kontinuierlich an.

haltens, welches organischen Formen von Epilepsie ähneln kann. Dissoziative Krampfanfälle treten gehäuft bei Menschen mit vorbestehenden psychiatrischen Diagnosen auf (Persönlichkeitsstörungen, Depersonalisations-/Derealisationssyndrom, PTSD). Die Behandlung dissoziativer Krampfanfälle erfolgt primär nicht-medikamentös, psychotherapeutisch. Die beste Evidenz liegt derzeit für Verhaltenstherapie und Entspannungsverfahren vor.

■■ Diagnostik

Neben Anamnese (bestanden schon Anfälle?) und körperlicher Untersuchung (eine Hemiparese deutet auf eine hemisphärische Läsion hin) sind EEG und Bildgebung entscheidend. Im EEG werden epileptotypische Potenziale dargestellt. Allerdings finden sich diese bei nur 12–55 % der initialen EEGs [97]. Daher muss das EEG unter Umständen wiederholt werden. Ein kraniales CT zeigt in der Akutsituation eine Blutung, einen Tumor mit Raumforderung oder einen Infarkt an. In der MRT wird die Läsion genauer dargestellt. Eine Lumbalpunktion kann eine mögliche Enzephalitis oder Meningitis zeigen oder ausschließen.

■■ Epidemiologie

➤ Im palliativmedizinischen Setting treten meist fokale Epilepsien auf.

Fokale Epilepsien sind typische Folge eines Hirntumors oder einer Hirnmetastase, also fokale Prozesse, die zu einer fokalen epileptogenen Zone führen. In der alternden Bevölkerung steigt zudem die Inzidenz der Epilepsien nach Schlaganfall. Generalisierte Epilepsien beginnen hingegen typischerweise schon im Kindes- oder Jugendalter.

Zwei Situationen sind zu unterscheiden: Der Patient hat eine vorbestehende Epilepsie oder der Patient hat im palliativmedizinischen Setting einen ersten Anfall.

- Bei einer **vorbestehenden Epilepsie** wird die Therapie grundsätzlich fortgeführt, aber an den erneuten Anfall angepasst.
- Bei einem **Erstanfall** liegt die Vermutung nahe, dass dieser in Zusammenhang mit der Grunderkrankung steht, hier erfolgt eine entsprechende Diagnostik.

Als wichtige **Differentialdiagnose** sind **nicht-epileptische Anfälle** oder **dissoziative Krampfanfälle** von organischen Epilepsien zu unterscheiden. Bis zu 20 % von Patienten mit einer Epilepsie-Diagnose können im Verlauf mit einer dissoziativen Störung diagnostiziert werden; also psychologisch vermittelte Episoden veränderten Bewusstseins und/oder Ver-

■■ Therapie

Epileptische Anfälle sind in der Regel kurz (60 Sekunden) dauernde, selbstlimitierende Ereignisse. Der Patient wird im Anfall vor Verletzungen oder Aspiration (Seitenlage) geschützt. Die Auslöser von Gelegenheitsanfällen (z. B. Hypoglykämie) werden ausgeglichen oder vermieden. Eine antiepileptisch-medikamentöse Therapie des einzelnen Anfalls ist nur nötig, falls die Gefahr eines Status epilepticus besteht.

Langfristige Therapie Epilepsien im palliativmedizinischen Setting sistieren typischerweise ohne medikamentöse Behandlung nicht, eine Fortführung bzw. Anpassung der Therapie ist nötig. Mittlerweile sind diverse Medikamente verfügbar, die sich in ihrer Effektivität kaum unterscheiden (siehe die entsprechenden neurologischen Leitlinien: ► www.dgn.org). Vielmehr können sie hauptsächlich durch ihre Neben-

und Wechselwirkungen (z. B. Sedierung, Enzyminduktion) in ihrem Einsatz limitiert sein. Die positive Auswirkung auf Komorbiditäten kann die Auswahl beeinflussen (z. B. Pregabalin bei schmerzhafter Polyneuropathie oder generalisierten Angststörungen).

Einzig der Unterschied der Therapie bei fokalen und generalisierten Epilepsien ist entscheidend: Natriumkanalblocker (z. B. Carbamazepin) sind bei generalisierten Epilepsien zu vermeiden [96]. Die mittel- bis langfristige Therapie mit Benzodiazepinen ist wegen einer Toleranzentwicklung bei anderen Epilepsiepatienten typischerweise zu vermeiden. Bei Palliativpatienten stellen sie möglicherweise eine Option dar, es gibt dazu allerdings keine kontrollierten Studien.

6

Therapie des Status epilepticus Eine differenzialdiagnostische Herausforderung ist der Patient mit eingeschränktem Bewusstsein, bei dem äußerlich nicht zwischen einer Enzephalopathie und einem nichtkonvulsiven Status zu unterscheiden ist; hier kann das EEG helfen. Ein Status epilepticus führt je nach Form und Schweregrad zu irreversiblen Hirnschäden und erhöhter Mortalität. Die Therapie des Status epilepticus ist besonders wichtig, da es sich um einen potenziell voll reversiblen Zustand handelt, dessen Durchbrechung die Partizipationsfähigkeit und Lebensqualität des Patienten deutlich verbessert. Die Behandlung sind zunächst Benzodiazepine, dann Phenytoin und Valproat. Im Weiteren können andere Antiepileptika addiert werden (☞ Tab. 6.27).

6.15 Wunden

Esther Meister

Der Schlüssel für das Management von Lebensqualität in der Wundversorgung liegt in der frühen Entscheidung für eine palliative Behandlung. Ist die Entscheidung gefallen, so muss der Schwerpunkt auf der guten Symptomkontrolle liegen. Dabei muss die Schmerzbeseitigung für alle Patienten eine Priorität darstellen, unabhängig von Erkrankung oder Prognose. Dies erfordert einen exakten Behandlungsplan mit einem interprofessionellen Team und den Einbezug des Betroffenen als Partner.

■ ■ Palliative Wundbehandlung

Das allgemeingültige Ziel der Wundversorgung ist die Wundheilung. Doch nicht immer ist dieses Ziel erreichbar. Doch was dann? Behandlungsmöglichkeiten zur Linderung der Symptome und im Hinblick auf eine bestmögliche Lebensqualität des Betroffenen müssen angewendet und überprüft werden. Patient und Angehörige erwarten bei der Begleitung in der letzten Lebensphase ein Höchstmaß an fachlicher und menschlicher Kompetenz. Genauso bei der **Wundbehandlung** stehen neben den üblichen Pflegestandards symptom- und patientenorientierte, praktische sowie kosmetische Aspekte im Fokus. Wie oft wird der Patient auf seine Wunde reduziert und der Mensch als Ganzes verdrängt, um die Wundheilung als oberstes Ziel zu erzwingen?

☞ Tab. 6.27 Medikamentöse Stufentherapie des Status epilepticus

Stufe	Wirkstoff (gruppe)	Applikation, Dosierung	Beachten
1	Lorazepam (Benzodiazepine)	i. v. 0,1 mg/kg, max. 10 mg	Atemdepression
2	Phenytoin	15–20 mg/kg i. v.	EKG-Überwachung, sicherer Zugang (Hautnekrosen) Nicht bei generalisierter Epilepsie
3	Valproat	20–30 mg/kg i. v.	

- Bei der palliativen Wundbehandlung steht nicht die Wundheilung im Vordergrund, sondern der Erhalt der individuellen Lebensqualität durch Erkennen und Behandeln von Symptomen und Komplikationen sowie die persönliche Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen.**

Die palliative Wundbehandlung unterscheidet sich von der kurativen in mehreren Punkten. Vor allem die **Zielsetzung** differiert: Bei der palliativen Wundbehandlung steht Symptomkontrolle als definiertes Ziel im Vordergrund, in der kurativen Medizin das Abheilen der Wunde. Doch grundsätzlich stellt sich die Frage: Welche Faktoren entscheiden über eine palliative Behandlung?

■■ Einteilung nach palliativmedizinischen Grundlagen

„Benigne“ Wunden

Als „benigne“ wird die Gutartigkeit einer Krankheit oder eines Krankheitsverlauf bezeichnet. Die Benignität ist aber keine Garantie für eine Abheilung. Hier spielen noch diverse andere Ursachen eine erhebliche Rolle:

1. Grundursache kann nicht behoben werden
2. Compliance
3. Zusätzliche Erkrankungen
4. Eingeschränkter Allgemeinzustand

„Maligne“ Wunden

Eine maligne Läsion der Haut wird verursacht durch einen primären Hauttumor, eine Hautmetastase eines anderen primären Tumors oder den Durchbruch eines Tumors aus tieferen Gewebeschichten. Kennzeichen sind schnelles Wachstum, Kraterbildung, Geruch, massive Exsudation, Schmerzen, Fistelbildung und Blutungen (Definition der British Columbia Cancer Agency).

Im Unterschied zu Krebserkrankungen innerer Organe ist bei einem aufbrechenden, äußerlich sichtbaren Tumorwachstum für den Patienten die Zerstörung des eigenen Körpers offensichtlich und das Fortschreiten der Erkrankung direkt erkennbar. Diese häufig sehr

stark riechenden, teilweise sehr schmerhaften und nässenden Wunden rufen beim Betroffenen neben Angst auch Wut im Wechsel mit Ratlosigkeit, Scham und Ekel hervor [98]. Extrem werden diese Konflikte bei Wunden im Kopf-Hals-Bereich. Neben der Wahrnehmung der allmählichen Zerstörung des eigenen Körpers werden die Patienten mit den Reaktionen von Mitmenschen und/oder sogar den eigenen Angehörigen, mit schockierten, ekelverzerrten und sogar ablehnenden Gesichtern, konfrontiert. Dies führt sehr oft in **soziale Isolation** und zwingend zur Vereinsamung ([99, 100]). Betroffene empfinden sich als Last, ja sogar als für die Gesellschaft nicht mehr tragbar; der Wunsch nach Euthanasie wird verständlich.

Dieses Wissen ist eine wichtige Grundlage im Umgang mit dem betroffenen Menschen, denn auch „routinierte“ Pflegepersonen können aufgrund der Geruchsbelastung und des Anblicks eines zerfallenden Tumors an ihre Belastungsgrenze stoßen und Gefühle wie Ekel oder Berührungsangst können auftreten.

Fällt die Entscheidung zur palliativen Wundbehandlung, steht die Zielformulierung im Vordergrund.

Ziele der palliativen Wundbehandlung

1. Erhaltung von Lebensqualität und Wohlbefinden
2. „Akzeptables“ Äußeres für den Patienten
3. Selbstständigkeit und soziale Integration erhalten
4. Belastungsgrenzen für Patient und Angehörige erkennen und respektieren
5. Mögliche Komplikationen erkennen und behandeln

■■ Symptomkontrolle

Schmerz

1. Schmerzauslöser erkennen und behandeln; häufigster Grund sind verklebende Wundverbände → phasengerechte Wundauflagen verhindern das Verkleben von Wundverbänden

2. Zeitlich angepasste Schmerzerfassung und -behandlung (mind. 1 Stunde vor Verbandwechsel)
3. WHO-Stufenschema kennen und anwenden [101]

Geruch

1. Intervall der Wundreinigung/Wundverband verkürzen (alle 6–8 Std.)
2. Sanfte Wundreinigung: Ausspülen unter der Dusche, mit Berücksichtigung und in Absprache von Temperatur und Wasserdruck mit dem Betroffenen
3. Kennen der gängigen Wundauflagen mit Kohlepulver
4. Antibiose systemisch und/oder lokal

6

Pflegetipp: Neben der Möglichkeiten im Wundbereich, sollte die Raumbelüftung nicht außer acht gelassen werden. Lindahl et al. (2007) befragte 9 Patienten betreffend Geruch: Betroffene fühlten sich beschmutzt, gefangen niedergeschlagen und es hinderte sie daran, soziale Kontakte zu erhalten, geschweige neue zu gewinnen. Isolation war das Resultat.

Mögliche Lösungen zur Erfrischung der Raumluft:

- Kaffeetrester, Katzenstreu, Rasierschaum (in einer Schale im Raum aufstellen, regelmäßig erneuern)
- Apparative Geruchsneutralisation (z. B. Airomex)

Vorsicht mit schweren Düften, Öllampen etc., die den Geruch meist nur verstärken!

Exsudatmanagement

Auffangen von Sekret, freien Abfluss gewährleisten, Sekretionshemmung, Mazerationen vermeiden

Pflegetipp: Anwendung von saugstarkem Verbandsmaterial. Bei Fisteln und/oder stark exsudierenden Wunden eignen sich sehr oft Uro- oder Stomabeutel. Als Kostengünstige Absorber bieten sich Inkontinenzeinlagen an: neben einer sehr guten Absorption wirken sie oft geruchsneutralisierend!

Tragekomfort/ästhetischer Verband

Gängige Wundauflagen kennen und individuell nach den Ansprüchen des Betroffenen anwenden

Komplikationen (Blutungen, Sepsis etc.)

Große Gefahr der Sepsis bei Tumorzerfall sowie hohe Blutungsneigung erkennen und Betroffene sowie Angehörige adäquat informieren und aufklären

Pflegetipp: Verklebende Verbände vermeiden. Verklebte Verbände zum Ablösen genügend befeuchten: Ev. unter der Dusche, mit NaCl 0,9 % oder mit Salbeitee tränken (Salbei enthält Gerbstoffe, die blutstillend und desinfizierend wirken). Wenn möglich leichter Druckverband anlegen. Hämostatische Auflagen verwenden: Alginate, Kollagene, Tabotamp, Spongostan. Bei stärkeren Blutungen kann auch eine Kauterisation oder Ligatur notwendig sein.

► Informieren von Patienten und Angehörigen über mögliche Blutungsgefahren!

■ Chirurgie in palliativen Situationen?

Ja! Exulzerierende Tumor-Wunden sind pflegerisch eine sehr große Herausforderung, um die angestrebten Ziele wie Wohlbefinden und Lebensqualität sowie die Belastungsgrenzen des Betroffenen und seines Umfeldes, erreichen zu können. Hier kann ein chirurgischer Eingriff große Unterstützung und Entlastung für den Betroffenen bieten (► Kap. 7). Insgesamt soll aber auch der ganzheitliche Ansatz berücksichtigt werden: Allgemeinzustand, Verträglichkeit Narkose, postoperativer Verlauf etc. Einmal mehr steht der Mensch als Individuum im Zentrum!

6.16 Jucken

Elke Steudter

Jucken beeinflusst das Wohlbefinden des Betroffenen mehrdimensional und zählt zu den Symptomen, die die Lebensqualität akut oder chronisch stark einschränken. Zu Behandlung stehen sowohl medikamentöse als auch komplementäre Ansätze zur Verfügung. Zu den häufigsten Komplikationen gehört neben der psychischen Belastung und

möglichem unwirksamem Coping die erhöhte Infektionsgefahr der durch Kratzen verletzten Haut. Die das Jucken beeinflussende Faktoren gilt es im Rahmen der palliativen Behandlung auf einen für die Betroffenen erträglichen Maß zu reduzieren und damit die Symptomlast zu lindern.

■■ Definition

Pruritus (lat. „prurire“, jucken): Jucken ist eine physiologisch-sensorische Reizreaktion der Haut und Schleimhaut [104], bei dessen Zustandekommen und Verarbeitung unter anderem Typ-C Nervenfasern, das vegetative Nervensystem, das Gefäßsystem der Haut und die Psyche beteiligt sind [105]. Jucken kann sich zu einem pathologischen Zustand entwickeln, der akut oder chronisch, lokal begrenzt oder generalisiert, mit oder ohne sichtbare Hautveränderung auftreten und die Betroffenen sehr stark belasten kann [104]. Mit Jucken geht häufig das Kratzen der betroffenen Hautpartien einher.

■■ Epidemiologie

Die Inzidenz des Symptoms Jucken variiert ursachenbedingt stark. So tritt Jucken in der Palliativmedizin mit einer großen Spanne von 1 % bei Patienten zu Beginn einer Opioidtherapie bis 25–85 % bei Patienten mit fortgeschrittener Nierenfunktionseinschränkung auf [106]. Nicht selten wird Jucken durch andere Symptome wie Schmerz, Angst oder Unruhe beeinflusst. Darüber hinaus tritt Jucken bei fast Zweidrittel der alten Menschen (pruritus senilis) – vor allem im Zusammenhang mit trockener Haut – auf [107]. Da Palliativpatienten häufig ein fortgeschrittenes Alter aufweisen, ist Jucken im palliativmedizinischen Setting ein häufiges, jedoch oft vernachlässigtes Symptom.

■■ Lebensqualität

Jucken beeinflusst das Wohlbefinden des Betroffenen mehrdimensional und zählt zu den Symptomen, die die Lebensqualität akut oder chronisch einschränken. Jucken kann folgende Auswirkungen haben:

1. **Körperlich:** Ständiges Jucken mit dem Bedürfnis, sich zu kratzen, kann zu Hautverletzungen und erhöhtem Infektionsrisiko führen.

2. **Psychisch:** Lang anhaltendes Jucken kann zur psychischen Belastung des Patienten und in der Folge zu Gefühlen der Hoffnungslosigkeit, Machtlosigkeit und zu Depressionen führen.
3. **Geistig/spirituell:** Lang andauerndes Jucken kann die Betroffenen zur existenziellen Verzweiflung führen.
4. **Sozial:** Der ständige Drang, sich zu kratzen, kann dazu führen, dass sich der Betroffene zurückzieht, soziale Kontakte meidet und sich in der Folge isoliert fühlt.

■■ Ursachen [98]

1. **Abflusshinderung der Gallenflüssigkeit** (Cholestase) als Folge von Lebererkrankungen oder tumorbedingten Verengungen der Gallenwege und im Bereich der Vater-Papille
2. **Urämisches** bedingt bei Patienten mit fortgeschrittenen chronischer Niereninsuffizienz
3. **Tumorerkrankungen**, z. B. ZNS-Tumoren, Jucken auch bereits vor Diagnosestellung eines soliden Tumors
4. **Medikamente**, vor allem die in der Schmerzbehandlung von Palliativpatienten (► Abschn. 6.2) sehr häufig eingesetzten Opioide; daneben können Dexamethason, Furosemid oder bestimmte Antibiotika Pruritus hervorrufen
5. **Neuropathisch** durch Schädigung der Nervenbahnen (Degeneration oder Kompression)
6. **Psychogen:** Menschen in palliativen Behandlungssituationen stehen häufig unter großem Stress (verursacht durch Schmerzen, Unsicherheit oder Machtlosigkeit) oder leiden unter Angst; beide Reaktionen können zu Jucken führen.
7. **Trockene Haut:** Besonders im Alter leiden viele Patienten an trockener Haut (Xerosis); dieses Symptom verschlimmert sich noch bei verminderter Flüssigkeitsaufnahme, Vitaminmangel und Bettlägerigkeit an bestimmten Hautpartien.

■■ Arten des Juckens [98]

Man unterscheidet verschiedene Arten des Juckens, die im palliativen Behandlungsregime das therapeutische Vorgehen bestimmen:

1. Pruritoceptiv
2. Neuropathisch
3. Neurogen
4. Psychogen

■■ Diagnostik

Die umfassende Anamnese und die körperliche Untersuchung stehen am Beginn des diagnostischen Prozesses. Die Haut wird auf Farbe, Feuchtigkeitsgrad, eventuelle Schuppenbildung und Infektionen untersucht [109]. Laboruntersuchungen (z. B. großes Blutbild, Leberenzyme, Plasmaharnäsäure) können Auskunft über mögliche Ursachen des Juckens geben. Die **Kratzaktivität** kann beobachtet bzw. erfragt werden. Im Rahmen der fortgeschrittenen palliativen Behandlung wird auf aufwendige Messverfahren verzichtet [110]. Zur Erfassung der subjektiven Juckintensität ist die Visual Analogue Scale (VAS) oder die Numeric Rating Scale (NRS) geeignet (► Abschn. 6.2).

■■ Therapie

Die Behandlung des Symptoms Jucken gestaltet sich durch die Komplexität und Ursachenvielfalt meist schwierig und stellt hohe Anforderungen an das interprofessionelle Palliative-Care-Team.

 **Die Behandlung der Patienten erfolgt mehrdimensional, ursachenabhängig und berücksichtigt im Sinne eines holistischen Vorgehens sowohl körperliche, psychisch-emotionale sowie soziale Aspekte. Vorbeugen ist dabei besser als Behandeln. Jucken sollte daher frühzeitig im Rahmen des palliativen Behandlungsregime als Komplikation beachtet werden.**

Alle das Jucken beeinflussende Faktoren werden möglichst im Rahmen der palliativen Behandlung ausgeschaltet oder deutlich verringert.

■ Tab. 6.28 Übersicht der Behandlungsoptionen [110, 111]

Topisch-lokale Therapie	Systemische Therapie
Lokalanästhetika (z. B. Lidocain, Benzocain)	Antihistaminika
Glukokortikoide (z. B. Hydrokortison); zur Monotherapie und für die langfristige Therapie ungeeignet	Glukokortikoide bei schwerem Jucken und hohem Leidensdruck, nicht zur langfristigen Therapie
Capsaicin (0,025–0,5 %); verursacht vorübergehendes Brenn- und Wärmegefühl	Opioidrezeptor-Antagonist (z. B. Naltrexon)
Calcineurin-Inhibitoren	Antikonvulsiva (z. B. Gabapentin)
Pramoxine Hydrochlorid	Antidepressiva (z. B. Parexetin, Sertralin, Mirtazapin, Doxepin)

Pharmakologische Therapie Pharmakologisch kann topisch und/oder systemisch behandelt werden. Die Behandlung richtet sich jeweils nach der Ursache des Juckens und muss vor dem Hintergrund des **individuellen Krankheitsverlaufs** und -stadiums gewählt werden. Falls nötig sind dermatologische Fachspezialisten hinzuzuziehen. Verschiedene Wirkstoffe können einen positiven Effekt auf das Jucken haben (► Tab. 6.28).

Nichtpharmakologische Therapie Eine angepasste Hautpflege mit Einreibungen und Waschungen stellt eine wichtige Säule der nichtpharmakologischen Therapie dar. Die **UV-Phototherapie** hat in klinischen Studien gute Ergebnisse gezeigt. Der Einsatz der UV-Therapie im Rahmen einer palliativen Behandlung muss jedoch sorgfältig abgewogen werden. Die komplementäre, interprofessionelle Pruritusbehandlung kann um die Möglichkeit einer **psychosomatischen Begleittherapie** ergänzt werden.

Das **Kühlen der Haut** vermindert das Jucken. Dies lässt sich mit kühlenden Umschlägen (z. B. kühler Quark), Waschungen (z. B. Essigwasser 1:20 verdünnt; Haut anschließend nicht reiben) oder kurzfristig mit Kühlelementen bei lokal begrenztem, ausgeprägtem Jucken erreichen. Einreibungen mit Pfefferminzöl (0,5 %) wirken ebenfalls kühlend und haben so einen lindernden Effekt [111]. Mandelöl, Jojoba oder Aloe Vera können ebenfalls in der Hautpflege eingesetzt werden. Ein besonderes Augenmerk sollte auf die Nagelpflege gelegt und der Einsatz von Baumwollhandschuhen zur Prävention von Kratzverletzungen besprochen werden [112].

■■ Komplikationen

Zu den häufigsten Komplikationen gehört neben der psychischen Belastung und möglichem unwirksamen Coping die **erhöhte Infektionsgefahr** der durch Kratzen verletzten Haut. Die Bewältigung der Grunderkrankung sowie der Umgang mit den durch Jucken belastenden Situationen gehören zu den Herausforderungen der Krankheitsverarbeitung. Sind hier die nötigen individuellen Strategien und Ressourcen nicht verfügbar, kann sich der psychoemotionale Zustand des Patienten bis hin zur existenziellen Krise verschlechtern.

6.17 Xerostomie, Durst und Veränderung der Mundschleimhaut

Manuela Galgan

Die Mundpflege erfolgt stets orientiert an den Patientenbedürfnissen. Die Ursachen für aufgetretene Probleme sind zu identifizieren und möglichst zu beheben. Es gilt, Zahnarzt und zahnmedizinische Prophylaxeassistentin in die Versorgung zu integrieren, da sie individuelle Problemlösungen anbieten können. Das Einbeziehen individueller Geschmacksgewohnheiten fördert in der Sterbephase die Lebensqualität. Ziel der Mundpflege ist, dass der Patient den Mund freiwillig öffnet und mit der Reinigung des Mundes ein angenehmes Gefühl verbindet.

Die Mundpflege ist ein häufig vernachlässigter, jedoch äußerst wichtiger Aspekt der Palliativversorgung. Der Mund stellt für viele Menschen eine sehr intime Zone dar.

■■ Definition

Durst beschreibt ein qualvolles subjektives Gefühl, dessen Schwere nur die Person selbst beurteilen kann. Als **Xerostomie** wird die Mundtrockenheit bezeichnet.

■■ Epidemiologie

23–78 % der Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung haben Probleme im Oralbereich. Eines der fünf häufigsten Symptome in der Palliativversorgung von Krebspatienten ist die Xerostomie. Sie tritt bei 10–70 % der Patienten in der Sterbephase auf und begünstigt eine orale Mukositis [116]. 88 % der Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung geben die Intensität der Xerostomie auf einer Skala zwischen 0–10 mit 6,2 an. Eine Herpes-simplex-Infektion tritt bei 11–65 % auf.

■■ Auswirkungen auf die Lebensqualität

Durst und eine Veränderung im Bereich des Mundes als zentrales Sinnesorgan und Intimzone des Menschen hat Auswirkungen auf physiologische Funktionen wie Sprechen, Schlucken, Atmen, Kauen sowie auf Geschmack und Appetit [116]. Durch eine schlechte Mundhygiene und auftretenden Mundgeruch rücken psychosoziale Aspekte (z. B. Isolation) in den Vordergrund. Ebenso können Aspekte auf der spirituellen Ebene betroffen sein. Die Mundpflege kann Belastungen durch Scham, reduziertes Selbstwertgefühl oder Erinnerungen an Vergangenes wie z. B. Krieg, Traumata (einschließlich Erinnerungen an orale Vergewaltigungen) auslösen.

■■ Diagnostik/Assessment

Eine effektive Mundpflege beinhaltet die regelmäßige Inspektion der Mundhöhle (einschließlich

Lippen, Zähne, Wangentaschen und Gau men), die Protokollierung der Beurteilung sowie alle

Möglichkeiten, welche die Schleimhaut intakt halten bzw. zu ihrer Regeneration beitragen. Gängige **Instrumente**, wie der Oral Assessment Guide nach Eilers (OAG) und der Oral Mucositis Index, fokussieren nur ein Problem. Da die Patienten meist aus Unsicherheit oder Scham nicht über ihre Probleme sprechen, sollten bei der Anamnese Fragen zu folgenden Aspekten beantwortet werden [120]:

- Wie ist das Gefühl im Mund- und Rachenbereich?
- Bestehen Mundtrockenheit, Schmerzen, Ulzerationen, Infektionen, vermehrter Speichelfluss, Mundgeruch oder Geschmacksirritationen?
- Gibt es Probleme beim Kauen, Schlucken oder Sprechen?
- Hat die Person eine Magensonde oder PEG-Sonde?
- Wird Sauerstoff verabreicht?
- Werden oder wurden Medikamente verabreicht, die eine Xerostomie begünstigen, wie z. B. Anticholinergika, Opioide, Diuretika, Bisphosphonate oder Chemothérapie?

Des Weiteren wird erfragt bzw. beobachtet, ob aufgetretene Probleme akut oder chronisch sind und durch welche Maßnahmen ggf. eine Linderung spürbar ist.

■ ■ Therapie

Die Maßnahmen zur Mundpflege berücksichtigen stets die Wünsche der Patienten. Die Überlegenheit einer Maßnahme gegenüber einer anderen konnte bisher nicht nachgewiesen werden [116].

Maßnahmen bei gesunder Mundschleimhaut und intakten Zähnen

- Prophylaxe von oralen Infektionen, Mundgeruch und Zahnerkrankungen
- Mund, Zunge und Lippen sauber, feucht und intakt halten; Plaque und Beläge stets entfernen
- Zur Mundbefeuchtung häufig etwas Flüssigkeit anbieten oder den Mund mit Tees

oder Lieblingsgetränken auswischen; die Lippen mit Gel oder Creme feucht halten

- Gefrorene Früchte, Wassereis, zuckerfreie Kaugummis anbieten; bei bewusstseinseingeschränkten Personen in Mullkompressen einwickeln
- Nach jeder Mahlzeit und vor dem Zubettgehen Zahnpflege mit weicher Kurzkopfzahnbürste und fluoridhaltiger Zahncreme
- Bei bewusstseinsgetrübten Patienten oder solchen, die selbst keine Zahnbürste handhaben können, Gaze mit Wasser oder Chlorhexidin 0,2 % tränken und damit den Mund reinigen
- Gebiss über Nacht in Reinigungslösung legen
- In sehr seltenen Fällen lindert eine künstliche Flüssigkeitssubstitution das Durstgefühl der Patienten [116]

Maßnahmen bei Borken und Belägen

- Mundpflege mit Rosenhydrolat oder Pfefferminzhydrolat; Brausepulver oder Vitaminbrausetabletten; den Patienten Kiwistückchen lutschen lassen
- Myrthe-Rosengeranien-Öl, Sahne, Rapsöl (da geschmacksneutral, ggf. mit etwas Aloe-Vera, Rose oder Zitrone anreichern), Sanddornöl
- Cave: kein Glyzerin, Thymol oder Lemonsticks, da diese den Mund sekundär austrocknen
- Bei Halitosis (Mundgeruch) Chlorophyll-Lösung oder Dragees, ggf. auch Antibiotikalösung anbieten und die Zunge mit speziellen Zungenreinigern säubern.

Therapie bei Pilzinfektionen

- Spülung mit Chlorhexidindigluconat 0,2 %, 10 ml 2x pro Tag
- Spülung mit 1 ml Nystatin-Suspension, anschließend schlucken, 4x pro Tag 7–14 Tage (Nystatin ohne Zahnprothese verabreichen und ca. 30 min nach der Chlorhexidin-Gabe)
- Fluconazol bei Systemkandidose
- Zahnprothesen über Nacht in Hexetidin-Lösung einlegen

Therapie bei Infektionen und Ulzerationen

- Spülung mit Chlorhexidindigluconat 0,2 %, 10 ml 2x pro Tag
- Bei persistenter Mukositis Abstrich in Betracht ziehen
- Bei Herpes-Befall Aciclovir, bei Ulzerationen auf den Lippen Aciclovir-Creme
- Bei Schmerzen ▶ Abschn. 6.2
- Zur Unterstützung der pharmakologischen Therapie bieten sich Mundspülungen mit Salbei-, Pfefferminz- oder Ringelblumentees an. Wenn es vom Betroffenen als angenehm empfunden wird, kann Manukahonig aufgetragen oder zum Lutschen angereichert werden.

Therapie beim Schmerzen („painful mouth“)

- Lokalanästhetika, Lidocain-Spray oder -Gel (alkoholfrei) Benzocain-Lutschtabletten
- Benzydaminhydrochlorid 0,15 % Sprüh- oder Gurgellösung 15 ml, alle 2–3 Stunden (▶ Abschn. 6.2)

6.18 Dehydratation vs. Flüssigkeitsgabe

Manuela Galgan

Der Nutzen der Flüssigkeitsgabe in der palliativen Versorgung ist begrenzt. Ausschlaggebend für die Entscheidungsfindung sind der Wille des Patienten, ethische Kriterien und eine optimale Symptombehandlung. Eine begonnenen Flüssigkeitsgabe kann jederzeit abgesetzt werden, die Indikation muss regelmäßig evaluiert werden.

■ Definition

Die **Dehydratation** bezeichnet einen Volumenmangel der extrazellulären Flüssigkeit. Die **Flüssigkeitssubstitution** oder Hydratation ist der künstlichen Volumenersatz bei nicht ausreichender oraler Flüssigkeitseinnahme.

■ Auswirkungen auf die Lebensqualität

Die Dehydratation und die Frage nach einer Flüssigkeitsgabe treten in den letzten Wochen,

Tagen oder Stunden einer palliativen Versorgung in den Vordergrund. Die Aufnahme von Getränken dient physiologischen Funktionen wie z. B. dem Stillen des Durstgefühls und der regelmäßigen Urin- und Stuhlausscheidung. Die Betroffenen in der Sterbephase schildern jedoch einen reduzierten Appetit und ein reduziertes Durstgefühl. Im unmittelbaren Sterbeprozess nehmen sie meist keine Ernährung und Flüssigkeit zu sich. Gesamtüberleben, Lebensqualität und Dehydrierungssymptome werden bei Personen mit einer fortgeschrittenen onkologischen Erkrankung durch eine parenterale Hydratation im Vergleich zum Placebo nicht verbessert. Eine Untersuchung beschreibt die Linderung chronischer Übelkeit durch Flüssigkeitsgabe. Eine weitere Studie zeigte bei der Gabe eines Liters künstlicher Flüssigkeit weniger Dehydrierungszeichen, allerdings mehr belastende Symptome (Ödeme, Aszites, Rasselatmung) [122].

Eine Veränderung der Bedürfnisse der Flüssigkeitseinnahme kann sich jedoch stark auf die **psychosoziale Ebene** auswirken. Das gemütliche Zusammensein bzw. der Akt der Fürsorge bei einer Tasse Kaffee oder einem Glas Wein fällt für die Betroffenen häufig weg. Ebenso können Aspekte auf der **spirituellen Ebene** betroffen sein: Nehmen Sterbende keine oder nur noch geringe Mengen an Flüssigkeiten zu sich, führt dies oft zu Ängsten und Nöten bei ihnen und den Angehörigen. Aussagen wie z. B. „Wenn du nichts mehr trinkst, kommst du nicht wieder auf die Beine“ können Gedanken über den bevorstehenden Tod auslösen.

Wir benötigen eine Haltung, die dabei hilft, die Wünsche und Ängste der Sterbenden und ihrer Angehörigen zu erkennen und die Therapie mit ihnen und dem gesamten therapeutischen Team zu besprechen und umzusetzen.

■ Diagnostik/Assessment

Bei einer aufgetretenen Dehydratation stellt sich die Frage: Ist sie Folge einer Krise, die durch eine adäquate Behandlung überwunden werden kann, oder ist sie Teil des Sterbeprozesses? Es gibt bisher kein evaluiertes Instrument, welches aussagt, wann eine Flüssigkeits-

gabe erfolgen soll. Die gezielte Befragung der Betroffenen und eine gute Beobachtung bei Bewusstseinseinschränkungen sind vonnöten. Zur Entscheidungshilfe dienen folgende Themenkomplexe, die mit den Patienten, den Angehörigen und im therapeutischen Team besprochen und regelmäßig evaluiert werden sollen [123, 124]

- Verbessert die Flüssigkeitsgabe die Lebensqualität der Person?
- Welche Symptome werden durch die Gabe verbessert, welche verschlechtern sich?
- Verbessert die Gabe den Bewusstseinszustand der Person? Wenn ja, war dies das Ziel des Patienten bzw. der Wunsch für die Versorgung am Lebensende?
- Verlängert die Gabe das Leben der Person? Wenn ja, war dies das Ziel des Patienten bzw. der Wunsch für die Versorgung am Lebensende?
- Welche Effekte hat die technische Seite der Therapie für die Person? Erschweren Infusionsleitungen oder Sondenkostpumpen die Mobilität oder die Teilnahme am Sozialleben?
- Lenkt die Therapie den Patienten und die Angehörigen von der eigentlichen Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod ab?
- Jede Gabe von Flüssigkeiten in künstlicher Form ist eine medizinische Maßnahme und setzt die Einwilligung des Patienten voraus (► Abschn. 13.3).
- Durst resultiert weniger aus einer Dehydratation als aus Mundtrockenheit (► Abschn. 6.17).

Vorteile der terminalen Dehydratation

- Verringerte Sekretion in Lungen- und Bronchialsystem und Verdauungstrakt; dadurch sind weniger Interventionen zur Symptombehandlung erforderlich, z. B. tritt die „terminale Rasselatmung“ (► Abschn. 6.15) seltener auf.
- Störende Ödeme, Aszites, Pleuraergüsse und Lungenödeme sind geringer ausgeprägt.

- Durch geringeres Tumorödem kommt es zu weniger Druck auf die Umgebung und damit zu weniger Schmerzen.
- Eine relative Hypohydratation führt möglicherweise zur vermehrten Ausschüttung von Endorphinen, die eine analgesierende Wirkung zeigen.
- Durch die geringere Urinproduktion sind der schwierige Toilettengang oder das Umlagern auf die Bettwanne seltener notwendig.

6

Wann sind Flüssigkeitsgaben aus palliativer Sicht sinnvoll?

- Bei raschen Flüssigkeitsverlusten, z. B. durch anhaltendes Erbrechen, Durchfälle oder bei Übelkeit
- Bei Unruhe, Delir oder wenn der Patient plötzlich aus unklarer Ursache eintrübt
- Bei toxischen Medikamentenkonzentrationen oder einer Hyperkalzämie

Bedeutung für die Angehörigen

- Verringert sich bei Sterbenden die Flüssigkeitseinfuhr, führt dies oft zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen, jedoch auch zu Schuldgefühlen bei den Angehörigen („Wird mein Angehöriger jetzt verdursten?“). Mit Hydratation zu reagieren würde den Bedürfnissen der sterbenden Person nicht gerecht werden. Zum Abbau der Ängste ist die frühe Aufklärung der Patienten und Angehörigen hilfreich. Die Angehörigen können angeleitet werden, die Mundpflege durchzuführen, um so etwas „Gutes zu tun“.

➤ **Vielen Angehörigen hilft es, wenn man ihnen erläutert, dass die sterbende Person alles essen und trinken darf (was sie möchte), jedoch nichts von dem tun muss! Diese Information nimmt erfahrungsgemäß sehr viel Druck und Anspannung aus der Betreuungssituation.**

■ ■ Therapie

Wird eine Flüssigkeitzzufuhr gewünscht, empfiehlt sich die (nächtliche) **Substitution mit-**

tels subkutaner Infusion (Hypodermoklyse). Sie erlaubt eine schonende Gabe von Flüssigkeit und den meisten in der Palliativbetreuung erforderlichen Medikamenten. Die Anlage von Magensonde, PEG-Sonde oder Venenverweilkathetern oder -kanülen kann dadurch unterbleiben (Abschn. 5). Subkutan lassen sich problemlos 500–1000 ml Flüssigkeit verabreichen. Geeignet sind NaCl 0,9 %, Ringer- oder Glukoselösung 5 %.

➤ **Die Flüssigkeiten der Medikamentengaben gehen mit in die Bilanzierung ein: Durch Kurzinfusionen, Perfusoren etc. ergeben sich manchmal große Mengen an Flüssigkeit, ohne dass sie in der Bilanzierung Beachtung finden.**

6.19 Symptome in der Finalphase

Christian Schulz-Quach

Trailer

Das Erkennen des Beginns der Finalphase ist Aufgabe des Palliativteams. Denn in dieser letzten Zeit sind die Bedürfnisse des Sterbenden mehr denn je maßgebend für alle Therapien und Prozeduren. Nur solche Maßnahmen werden fortgesetzt und ggf. ergänzt oder ausgeweitet, die der Symptomkontrolle und dem bestmöglichen Wohl des Patienten im Sterbeprozess dienen. Der Liverpool Care Pathway (LCP) ist ein Instrument, um eine adäquate Behandlung und Symptomkontrolle sowie bestmögliche Erfüllung der Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen in der Finalphase zu gewährleisten.

Häufige, aber größtenteils gut behandelbare Symptome in der Finalphase sind vor allem Schmerzen, Dyspnoe, Übelkeit, Mundtrockenheit, Unruhe/Agitation, Verwirrtheit und die terminale Rasselatmung.

Notfälle in der Finalphase erfordern unter der Maßgabe der schnellstmöglichen Symptomlinderung und der Inkaufnahme einer möglichen Lebensverkürzung ein rasches, zielgerichtetes Handeln und werden von allen Be-

teiligten möglichst im Voraus bedacht. Für ausgewählte Patienten in der Finalphase, die unter ansonsten therapierefraktären Symptomen leiden, kann der Einsatz einer palliativen Sedierung als Behandlungsoption erwogen werden.

Finalphase

Eigentliche Sterbephase, die letzten Stunden bis Tage des Lebens (lat. „finalis“, endgültig; „finis“, Ende, Abschluss, Ziel).

Der Eintritt in die Finalphase, der als präziser Zeitpunkt schwer zu erkennen sein kann, geht nicht mit dem Rückzug des Arztes bzw. des behandelnden Teams einher, sondern fordert im Gegenteil eine aktive Begleitung des Patienten und seiner Angehörigen. Ärztliches und pflegerisches Handeln werden flexibel an die Symptome und Veränderungen der letzten Lebenstage und Stunden angepasst (Abb. 6.9).

Häufige allgemeine Veränderungen bzw. klinische Zeichen in der Finalphase

- Zunehmende Schwäche und Schlafbedürfnis, abnehmendes Interesse an der Umgebung und an Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, abnehmende Kontaktfähigkeit bis hin zum Bewusstseinsverlust
- „Vita reducta“ oder „vita minima“ (reduziertes bzw. geringes Leben): Abnahme von Körper- und Organfunktionen (z. B. Rückgang der Urinausscheidung), Veränderungen der Atmung („Röcheln“, Cheyne-Stokes-Atmung, Rasselatmung), Herzarrhythrien, Blutdruckabfall bis zur Pulslosigkeit, Erlöschen des Muskeltonus und der Muskeleigenreflexe
- Zunehmende „facies hippocratica“: fahlgraue, blasse Gesichtshaut, eingefallene Wangen und Augen, spitze Nase, vorgeschobenes Kinn



■ Abb. 6.9 Video 6.9: Stella. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [2], all rights reserved)

6

6.19.1 Wichtigsten Medikamente in der Finalphase (■ Tab. 6.29)

6.19.2 Symptome

Schmerz (► Abschn. 6.2)

■ Ursachen

Folgende Faktoren können in der Finalphase zusätzlich Einfluss auf die Schmerzsymptomatik nehmen:

- Dehydratation: Die mit der Finalphase einhergehende Niereninsuffizienz fördert die Endorphinausschüttung → Schmerzreduktion.
- Verringerte renale Ausscheidung von Morphin und seiner (teilweise aktiven) Metaboliten → verstärkte Morphinwirkung, toxische Effekte → Schmerzreduktion sowie (neuro)toxische Effekte möglich
- Metabolische Veränderungen, z. B. Hyperkalzämie: → Schmerzverstärkung
- Unregelmäßige Medikamenteneinnahme durch erschwertes Schlucken oder häufige Schlafphasen → Schmerzverstärkung
- Angst (z. B. vor dem Sterben, Autonomieverlust): → Schmerzverstärkung

► In der Finalphase ist meistens eine Anpassung der Schmerzmedikation nötig.

■ ■ Diagnostik

Im Rahmen der zunehmenden Schwäche des Patienten in der Finalphase und der häufig vorliegenden Bewusstseinstrübung bis hin zu Bewusstlosigkeit ist eine adäquate Schmerzamnese im Sinne einer Selbsteinschätzung oft deutlich erschwert oder nicht möglich. In diesem Stadium wird die **Fremdeinschätzung** der Schmerzen durch Behandlungsteam und Angehörige umso wichtiger.

Wichtige Parameter bei der Schmerzbeurteilung können hier sein:

- Gesichtsausdruck: z. B. gerunzelte Stirn, zusammengekniffene Augen
- Veränderungen der Körpersprache: stereotypes Reiben über schmerzhafte Körperstelle, Vermeidung bestimmter Bewegungen, körperliche Anspannung
- Psychomotorische Unruhe
- Vegetative Zeichen: z. B. kaltschweißige Stirn, Tachykardie

Atemnot (► Abschn. 6.9)

■ Ursachen

Eine Verstärkung des Symptoms in der Finalphase kann z. B. durch Zunahme von Angst und Anspannung, zunehmende Schwäche sowie den weiteren Progress der mit Dyspnoe assoziierten Grunderkrankung (z. B. pulmonale Metastasen, maligner Pleuraerguss, Herzinsuffizienz) verursacht sein. Vor diesem Hintergrund sind auch die therapeutischen Konzepte in der Sterbephase zu bewerten. Diese zielen vor allem auf eine Abnahme der Atemarbeit, auf die Beeinflussung der Wahrnehmung der Atemnot sowie auf die Verminderung von Kofaktoren, wie z. B. Angst, ab.

Rasselatmung (Todesrassel, „death rattle“)

■ Ursachen

Mit zunehmender Schwäche im Rahmen der Sterbephase, aber auch im Laufe neurologischer Erkrankungen, verliert der Patient die Fähigkeit, zu husten und zu schlucken, und somit den sich ansammelnden Speichel bzw. Schleim zu entfernen.

Tab. 6.29 Die wichtigsten Medikamente in der Finalphase

Medikament (Auswahl)	Applikation	Einzeldosis	PARENTERAL über 24 h	Indikation
Morphin*	s. c., i. v.	5–10 mg oder 1/3 –1/6 der Tagesdosis	Je nach Klinik	Schmerzen, Atemnot
Hydromorphon (Pallodon®)	s. c., i. v.	1–2 mg oder 1/3 –1/6 der Tagesdosis	Je nach Klinik	Schmerzen, Atemnot
Midazolam (Dormicum®)	s. c., i. v.	2,5–5–10 mg	10–60 mg	Unruhe, Atemnot, Sedierung
Lorazepam (Tavor®expidet)	s. l.	1–2,5 mg	–	Unruhe, Atemnot, Sedierung
Haloperidol (Haldol®)	s. c., i. v.	2,5–5 mg	5–20 mg	Übelkeit, Delir
Metoclopramid (Paspertin®)	s. c., i. v.	10 mg	40–80 mg	Übelkeit
Butylscopolamin (Buscopan®)	s. c.	20 mg	40–100 mg	Rasselatmung

* Wegen der Akkumulationsgefahr von Morphin und seiner pharmakologisch aktiven Metaboliten ist auch der Einsatz etwa von Hydromorphon zu erwägen

Nicht alle Medikamente sind in den aufgeführten Indikationen, Applikationswegen oder Dosierungen zugelassen („off-label use“)

➤ Am wichtigsten ist die rechtzeitige Aufklärung der Angehörigen und Mitpatienten: Rasselatmung ist kein Zeichen von Atemnot, geschweige denn „Ersticken“! Für den Patienten selbst stellt die Rasselatmung wahrscheinlich keine Belastung dar. Die Therapie erfolgt daher in diesem Fall „für die Angehörigen“.

■■■ Pharmakologische Therapie

Die medikamentöse Therapie (Tab. 6.30) wirkt lediglich auf die Neubildung von Sekret. Bereits vorhandener Schleim und Speichel wird nicht beeinflusst. Derzeit empfiehlt die S3-Leitlinie zur Palliativmedizin bei onkologisch erkrankten Patienten im Kapitel Sterbephase keinen Einsatz von Medikamenten bei Rasselatmung.

■■■ Nichtpharmakologische Therapie

- Infusionen absetzen
- Lagerung, z. B. Seitenlage (nur wenn vom Patienten toleriert)

— Absaugen ist meistens nicht hilfreich, da die Wirkung nur von kurzer Dauer ist, die Prozedur belastend ist oder sogar zu vermehrter Sekretbildung führen kann

Unruhe/Verwirrtheit/Delir (► Abschn. 6.13)

■■ Ursachen

- Multifaktorielles Geschehen
- Am ehesten terminales Organversagen oder Progress der Grunderkrankung mit zerebraler Manifestation
- Kofaktoren wie Schmerzen, Harnverhalt (!) oder Obstipation und Ängste können ein terminales Delir mit verursachen oder unterhalten

Diagnostik

➤ Terminales Delir als Ausschlussdiagnose
Zur Unterscheidung eines terminalen, irreversiblen Delirs von einem Delir oder

Tab. 6.30 Medikamentöse Therapie mit Anticholinergika

Wirkstoff (Auswahl)	Dosierung	Wirkung
Butylscopolamin/ Buscopan®	20–40 mg s. c. alle 4 h, 20–120 mg kontinuierlich über 24 h, ca. 1–2 h bis Wirkungseintritt	
Atropin	0,4 mg s. c., alle 4 h, 1,2–2 mg kontinuierlich über 24 h	Zentralnervös sedierend
Glycopyrrrolat/Robinul®	0,2–0,4 mg s. c. alle 6 h, 0,6–1,2 mg kontinuierlich über 24 h	

Nicht alle Medikamente sind in den aufgeführten Indikationen, Applikationen oder Dosierungen zugelassen („off-label use“)

6

einer Verwirrtheit anderer Ursache muss nach anderen, potenziell reversiblen bzw. behandelbaren Ursachen (z. B. Hyperkalzämie, Flüssigkeitsverschiebungen, Nebenwirkungen von Medikamenten, non-konvulsiver Status) gesucht werden.

Durst/Flüssigkeitssubstitution (► Abschn. 6.17)

Die Flüssigkeitssubstitution in der Finalphase kann durch Einlagerung der für den Körper nicht mehr verwertbaren Flüssigkeit (periphere Ödembildung, Hirn- oder Lungenödem, vermehrte Aszitesbildung) die Symptomatik noch verstärken und den Patienten somit unnötig belasten.

Beim Sterbenden macht eine gute Mundpflege in Kombination mit einer minimalen oralen Flüssigkeitszufuhr (z. B. tiefgefrorene Früchte, zerkleinertes Eis, Bier, Wein etc.) eine darüber hinausgehende Flüssigkeitssubstitution meist überflüssig.

► Die Gabe von Sauerstoff über Nasenbrillen oder Masken ist zu vermeiden. Dies führt zu einer Austrocknung der Mund- und Nasenschleimhäute und kann so ein Durstgefühl hervorrufen, das den Teufelskreis zwischen Durstgefühl, Flüssigkeitsgabe, Gefühl des Erstickens und Sauerstoffgabe weiter unterhält.

6.19.3 Notfälle in der Finalphase

■■ Ursachen

- Akute Blutungen
- Atemnotattacken/Erstickungsanfälle
- Zerebrale Krampfanfälle
- Schmerzkrisen
- Plötzliche Verwirrtheit

■■ Pharmakologische Therapie

Dyspnoe-Attacke, Hämoptyse, Hämorrhagie

- Morphin 5–10 mg s. c. oder i. v.
- Bei Patienten, die bereits Opioide erhalten, 1/6–1/3 der Tagesdosis
- Ggf. Kombination mit 5–10 mg Midazolam (Dormicum®) s. c. oder i. v., Titration nach Wirkung

Panik-/Angstattacke

- Lorazepam (Tavor®expidet): Dosis 1–2 mg bukkal
- Wenn nicht ausreichend: Titration mit 5–10 mg Midazolam (Dormicum®) s. c./i. v.

Zerebraler Krampfanfall

- Midazolam 5 mg nasal/bukkal/s. c. oder Lorazepam 1–2,5 mg (Tavor®expidet) bukkal/s. l.

■■ Nichtpharmakologische Therapie

Behandelndes Team, Angehörige und wenn möglich der Patient selbst sollten im Voraus auf mögliche Notfallsituationen vorbereitet werden.

6.19.4 Liverpool Care Pathway (LCP; □ Tab. 6.31)

Liverpool Care Pathway (LCP)

Instrument zur Qualitätssicherung der Begleitung und Versorgung Sterbender in den letzten Lebenstagen und -stunden.

Seit 2012 ist der LCP in den englischen Medien zunehmend kontrovers diskutiert worden. Ein vom britischen Gesundheitsministerium beauftragter Bericht zu seiner Überprüfung erschien im Juli 2013. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) schreibt auf Ihrer Webseite hierzu:

- » Eine wichtige Empfehlung des Berichts ist aus Sicht der LCP-Koordinierungsstelle, den

□ Tab. 6.31 Item-Checkliste des Liverpool Care Pathway (LCP) [124]

Item	Inhalt
1	Aktuelle Medikation ist überprüft worden, nicht unbedingt notwendige Medikamente wurden abgesetzt
2	Subkutane Bedarfsmedikamente für häufige Symptome sind verordnet
3	Unangebrachte medizinische Maßnahmen wurden beendet (Blutentnahme, Antibiose, Ernährung/Flüssigkeit...)
4	Verständliche Kommunikation ist sichergestellt
5	Einschätzung der Situation durch den Patienten/seine Angehörigen ist beurteilt
6	Religiöse und spirituelle Bedürfnisse sind erfasst
7	Es wurde geklärt, wie die Familie/andere nahestehende Personen über den Tod des Patienten informiert werden sollen
8	Unterstützung für die Angehörigen ist abgeklärt und in die Wege geleitet
9	Der Hausarzt ist über den Zustand des Patienten informiert
10	Der Betreuungsplan ist mit dem Patienten und den Angehörigen diskutiert worden
11	Die Angehörigen bestätigen, dass sie den Betreuungsplan verstanden haben
12	Der Hausarzt ist über den Tod des Patienten informiert
13	Prozeduren für die Aufbahrung sind entsprechend den hausinternen Vorgaben durchgeführt worden
14	Prozeduren nach dem Tod sind diskutiert oder durchgeführt worden (Autopsie, Rituale etc.)
15	Die Angehörigen sind über hausinterne Prozeduren in Kenntnis gesetzt worden
16	Die Krankenhausrichtlinien bezüglich Wertgegenständen des Patienten sind befolgt worden
17	Die notwendigen Dokumentationen und Hinweise sind an die entsprechende Person weitergegeben worden
18	Faltblatt mit Trauerinformationen ist ausgehändigt worden
19	Wurden häufige Symptome in der Sterbephase regelmäßig beurteilt?
20	Wurden medizinische und pflegerische Maßnahmen (Mundpflege, Urinausscheidung, Medikamente, etc.) regelmäßig ausgeführt bzw. beurteilt?

LCP in den nächsten 6–12 Monaten durch einen „end of life care plan“ zu ersetzen, ergänzt durch praxisorientierte Leitlinien. Dabei sollen die Grundprinzipien des LCP erhalten werden und die vielen guten Erfahrungen, die mit der Anwendung des LCP gemacht wurden, in die weitere Entwicklung einfließen. Das zentrale Anliegen der Kommission beschreibt der Titel des Berichts: „MORE CARE, LESS PATHWAY“. Es wird deutlich, dass es bei der Weiterentwicklung des LCP nun nicht mehr um die feste Form eines Behandlungspfades gehen soll, sondern dass die wesentlichen Inhalte und das Gesamtkonzept des LCP weiterentwickelt werden.

Weitere Forschung im deutschen Kontext hat gezeigt, dass die wichtigste Qualitätssicherung am Lebensende **regelmäßige und strukturierte Teamkommunikation** darstellt.

6.19.5 Palliative Sedierung (PS)

Palliative Sedierung (Int. European Association for Palliative Care, EAPC)

Überwachter Einsatz von Medikamenten mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patienten, Angehörige und Mitarbeiter ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren.

Refraktäres Symptom

Symptom, bei dem alle möglichen Therapieversuche versagt haben oder die Einschätzung besteht, dass keine Methoden der Palliation innerhalb eines akzeptablen Zeitrahmens und ohne unzumutbare Nebenwirkungen zur Verfügung stehen.

■ Indikationen in der Finalphase

Situationen in der Finalphase, bei denen palliative Sedierung eingesetzt wird:

- Entwöhnung von Beatmung am Lebensende (terminales Weaning)
- Sedierung zur Behandlung anderweitiger refraktärer Symptome in der Finalphase
- Sedierung in Notfallsituationen, z. B. massive Blutungen, Asphyxie, schwere Atemnot im Sterbeprozess, Schmerzkrise im Sterbeprozess
- Ggf. Sedierung bei psychischen Symptomen und existenziellen Krisen in der Finalphase (refraktäre depressive Zustände, Angst, Demoralisation oder existenzielle Not): kein Konsens zu palliativer Sedierung für diese Indikation, besondere Vorsichtsmaßnahmen für diese klinischen Umstände

Häufigste therapierefraktäre Symptome, für die palliative Sedierung eingesetzt wird:

- Delir/agitierte Verwirrtheit
- Dyspnoe
- Schmerzen

■ Auswahl der Sedierungsmethode

➤ **Stets ist der niedrigste Grad der Sedierung anzustreben, der eine adäquate Symptomlinderung bewirkt.**

■ Klinische Einschätzung

Vor Beginn einer palliativen Sedierung erfolgt die klinische Einschätzung des Zustands des Patienten durch einen palliativmedizinisch ausreichend erfahrenen und fachkompetenten Arzt sowie ein interprofessionelles Team (ggf. Fallbesprechung, Teamkonferenz). Um das tatsächliche Vorliegen refraktärer Symptome und die Indikation zur palliativen Sedierung als letzte Möglichkeit zur Symptomkontrolle sicherzustellen, sind auch folgende Aspekte abzuklären:

- Lässt sich eine akute Beeinträchtigung des Patienten durch behandelbare Komplikationen (wie z. B. Harnverhalt, Arzneimitteleffekte) ausschließen?
- Liegen erschwerende psychosoziale Faktoren vor?

- Wie wird die Lebenserwartung eingeschätzt?
- Inwieweit ist der Patient fähig, an der Entscheidungsfindung teilzuhaben?

Der Hausarzt wird in den Evaluationsprozess und die Entscheidungsfindung möglichst einbezogen. Bleiben Unklarheiten bestehen, werden weitere Experten hinzugezogen (z. B. Psychosomatiker, Psychiater, Anästhesisten, Schmerztherapeuten, Onkologen, Fachpflegende).

➤ Die Indikation für die palliative Sedierung, der Entscheidungsprozess, die Ziele der Sedierung sowie die geplante Tiefe und Dauer werden sorgsam dokumentiert.

■ **Informiertes Einverständnis des Patienten oder seines Betreuers**

Dieses muss (möglichst in Anwesenheit von Angehörigen) nach entsprechender Aufklärung, u. a. zur Rationale für die Entscheidung für die palliative Sedierung, ihre Ziele, die Methode, Effekte und Risiken, eingeholt werden. Die Angehörigen werden – nach Zustimmung

des Patienten hierzu – über die Entscheidung zur palliativen Sedierung informiert.

In Sterbesituationen mit erheblichem symptombezogenem Leiden, in denen der Patient *nicht einwilligungsfähig* ist, **keine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht** vorliegt und **keine** Betreuung besteht, sind Maßnahmen der Symptomkontrolle, falls nötig einschließlich palliativer Sedierung, der Therapiestandard.

■ **Potenzielle unerwünschte Folgen und Risiken**

Dazu zählen paradoxe Agitiertheit, inadäquate Symptomkontrolle und Komplikationen inklusive Beschleunigung des Todes. Es gibt Daten, die darauf hinweisen, dass eine adäquate palliative Sedierung das Eintreten des Todes nicht beschleunigt.

■ **Durchführung/Medikamente**

Eine palliative Sedierung wird möglichst von einem Arzt (vorzugsweise in leitender Position und mit Erfahrung in Palliativmedizin) und einer Pflegekraft gemeinsam eingeleitet. Verwendet werden vor allem die in □ Tab. 6.32 genannten Medikamente.

□ **Tab. 6.32** Medikamente zur palliativen Sedierung (EAPC Recommended Framework For The Use Of Sedation In Palliative Care [137])

Medikament Beispiel	Dosis	Bemerkung
Benzodiazepine v. a. Midazolam (kurz wirksames Benzodiazepin) i. v. oder s. c.	Anfangsdosis 0,5–1 mg/h kontinuierlich Übliche Wirkdosis 1–20 mg/h	Anxiolytisch, sedierend, antikonvulsiv
Neuroleptika Levomepromazin i. v. oder s. c., vor allem bei therapierefraktärem Delir	Anfangsdosis 12,5–25 mg Bolus, 50–75 mg/h kontinuierlich Übliche Wirkdosis 12,5 oder 25 mg alle 8 h und stündlich bei Bedarf oder bis zu 300 mg/d Dauerinfusion	Sedierend, antipsychotisch, antiemetisch
Anästhetika ggf. Propofol i. v.	Anfangsdosis 0,5 mg/kg/h, 0,5–1 mg/kg Bolus Übliche Dosis 1–4 mg/kg/h kontinuierlich über Perfusor	Schnell und kurz wirksames Allgemeinanästhetikum; aufgrund der extrem kurzen Wirkdauer zur Sicherheit zweiten Zugang legen

6.20 Notfallsituationen

Bernd Alt-Epping

- » When sorrows come, they come not single spies,
But in battalions (William Shakespeare,
Hamlet 1601)

6 Notfälle in der stationären und ambulanten Palliativversorgung stellen häufige und (für Patient und Umfeld) belastende Situationen dar. Sie erfordern ein konsequentes, meist symptomorientiertes und multiprofessionelles Vorgehen. Vorausschauendes Planen und eine offene Kommunikation über die zu erwartenden krisenhaften Zuspitzungen der Grunderkrankung können zur Unterstützung in den jeweiligen Situationen selbst beitragen. Im Zuge der frühzeitigeren Integration der Palliativmedizin in die Onkologie und andere Fachbereiche der Medizin erfordert es jedoch auch Kenntnisse und Erfahrungen der in der Palliativversorgung Tätigen, wann sofortige akutmedizinische Ursachenabklärung und Therapie indiziert ist.

Medizinischer Notfall

Im akutmedizinischen Sinne eine akute Form einer Erkrankung, bei der es darum geht, drohende gesundheitliche Schäden abzuwenden [129]

Auch im Verlauf einer inkurablen, lebenslimitierenden Grunderkrankung kann eine Vielzahl an Notfallsituationen auftreten. Diese unterscheiden sich teils deutlich bezüglich:

- **Klinische (prognostische) Relevanz:** Notfälle, die komplexe, belastende Symptome implizieren bzw. vom Patienten und seinem Umfeld als extrem belastend empfunden werden – oder sich eher auf unscheinbare Art vollziehen
- **Empfundene Bedrohlichkeit:** Notfälle, die (unbehandelt oder auch behandelt) rasch zum Tode führen können – oder die Prognose nicht wesentlich beeinflussen

- **Zugrunde liegende Ursachen:** Notfälle, die (z. B. bei Krebspatienten) eher tumortherapieinduziert sind – oder eher durch die Grunderkrankung selbst verursacht worden sind
- **Antizipierbarkeit:** Notfälle, die unvorhergesehen geschehen – oder in der Erfahrung eines Krankheitsverlaufs vorhersehbar sind.

Patienten mit inkurabler Krebserkrankung z. B. können sowohl mit klassischen, akutmedizinisch anzugehenden Notfallsituationen mit entsprechendem Handlungsdruck konfrontiert sein, als auch palliativmedizinische Krisensituationen erleiden, die sich nicht selten mit Blick auf den zu erwartenden Erkrankungsverlauf antizipieren lassen und sich in Ätiologie und therapeutischem Vorgehen von akutmedizinischem Handeln unterscheiden (Abb. 6.10).

Beispiel: Onkologische Notfälle

Häufige **onkologische** Notfallsituationen in der Behandlung von Krebspatienten sind z. B. drohendes Querschnittsyndrom, obere Einflusstauung, eine akut aufgetretene beidseitige Rekurrensparese, paraneoplastische Syndrome (SIADH, Hyperkalzämie, neurologische Komplikationen) oder eine Lungenarterienembolie (im Zusammenhang mit der tumorassoziierten thrombophilen Diathese). Hinzu können **tumorthерапieassozierte** Notfälle wie ein Tumorlysesyndrom, eine antikörperinduzierte Anaphylaxie, septische Komplikationen in Aplasie oder substanzspezifische Akuttoxizitäten kommen. Diese Notfallsituationen erfordern rasches Erkennen und Handeln von allen Beteiligten, ggf. auch den Einbezug notfall- oder intensivmedizinischer Strukturen und unbedingt eine umgehende Rücksprache mit den onkologischen Behandlern. Sie werden mit dem Ziel der vollständigen Rekonstitution therapeutisch angegangen.

Auch für die Mitarbeiter in stationären und ambulanten Palliativteams sind Kenntnisse über diese Akutsituationen und das hierbei

Name, Vorname des Patienten: _____

Geburtsdatum des Patienten: _____



Palliativer Behandlungsplan

Name und Adresse des Betreuers/Bevollmächtigten:

_____Diagnosen: _____

Die kurativen Behandlungsmöglichkeiten sind ausgeschöpft. Zum weiteren Vorgehen wurden folgende Punkte dem Patienten festgelegt.

1. **Patientenverfügung**, vorhanden: Ja Nein

weitere Vollmachten: _____

Ansprechpartner für den Ort der Aufbewahrung: _____

2. **Absprachen (z. B. Reanimation, Krankenhauseinweisung)**

3. **Wichtige Medikamente (evtl. Plan beifügen):**

regelmäßig:

bei Bedarf:

4. **Notfallsituationen**

Mögliche Komplikationen

Vorgehen, mit Patienten abgesprochen

Ort, Datum, Stempel, Unterschrift Arzt

Ort, Datum, Unterschrift Patient

Palliativer Behandlungsplan
(11/2013)

Seite 1 von 2



Abb. 6.10 Notfallbehandlungsplan

Betreuungsnetz – Telefonnummern

Angehörige/Freunde: _____

Ärzte: _____

Psychotherapeut: _____

Physiotherapeut: _____

Apotheke: _____

Pflegedienst: _____

Seelsorger: _____

Hospizverein: _____

Hospizhelfer: _____

Stationäres Hospiz: _____

Palliativstation: _____

Palliativberatung: _____

Sonstiges: _____

Wichtige Telefonnummern für den Notfall:

Ärztlicher Bereitschaftsdienst: 116 117

Rettungsdienst/Notarzt: 112

Einverständniserklärung Patientin/Patient:

<input type="checkbox"/> Ich, _____ (Name, Vorname, Geburtsdatum Patientin/Patient)
erkläre mich einverstanden, dass der Palliative Behandlungsplan an oben genannte Behandler und Personen zum Zwecke meiner weiteren Behandlung/Versorgung sowie der Dokumentation übermittelt wird.

Es ist mir bekannt, dass diese Erklärung freiwillig ist und ich sie jederzeit ganz oder teilweise für die Zukunft
widerrufen kann.



Ort, Datum _____

Unterschrift Patient

Weitere Informationen unter: www.kvb.de/palliativ

Palliativer Behandlungsplan
(11/2013)

Seite 2 von 2

indizierte Notfallmanagement unabdinglich, gerade auch vor dem Hintergrund der Bemühungen der palliativmedizinisch Tätigen, bereits frühzeitig im Erkrankungsverlauf mit einbezogen zu werden. (Dies bedeutet bei Krebspatienten in der Regel eine palliativmedizinische Mitbehandlung noch unter Tumorthерapiebedingungen.)

6.20.1 Palliativmedizinische Belastungssituationen und Krisen und ihre Ursachen

Notfälle in der Palliativmedizin definieren sich eher über ihre belastungsbedingte Dringlichkeit und Symptomatik. □ Tab. 6.33 listet einige Beispiele palliativmedizinischer Krisen und ihre Ursachen auf.

Häufig handelt es sich um Auswirkungen der fortgeschrittenen und fortschreitenden Grunderkrankung. Es kann nicht mehr darum gehen, drohende gesundheitliche Schäden abzuwenden, sondern den sich akut zuspitzenden Verlauf einer Grunderkrankung für den

Patienten sowie alle weiteren Beteiligten „aushaltbar“ zu machen. Daher gilt:

➤ In der Palliativsituation ist daher der Begriff „Krise“ häufig passender als der Begriff „Notfall“ [140].

Hinzu kommt, dass palliativmedizinische Krisen bei Kenntnis der konkreten Tumormanifestationen eines Patienten, aber auch bei Kenntnis des unterschiedlichen biologischen Verhaltens verschiedener Tumorentitäten zumindest ansatzweise vorhersehbar und damit auch planbar sind. So sollte zum Beispiel bei einem Patienten mit fortgeschrittenem Glioblastom mit Cephalgien/Schmerzsituationen, mit Krampfanfällen, mit deliranter Symptomatik als auch mit einem raschen Bewusstseinsverlust und Versterben gerechnet werden, so daß die häusliche Bedarfsmedikation als auch die Kommunikation über das Verhalten in Krisensituationen entsprechend konkretisiert werden kann.

Insofern steht bei der Behandlung palliativmedizinischer Notfallsituationen weniger die Abklärung der zugrunde liegenden pathophysiologischen Mechanismen im Vordergrund

□ Tab. 6.33 Beispiele palliativmedizinischer Krisen und möglicher zugrundeliegender Ursachen

Belastungssituation	Beispiele möglicher Ursachen	Querverweis
Akute Atemnot	Progrediente pulmonale Metastasierung; Ergussbildung, kardiale Dekompensation, Infektexazerbation einer COPD	► Abschn. 6.9
Schmerz Krisen	Pathologische Fraktur bei vorbekannten Knochenmetastasen	► Abschn. 6.2
Unstillbares Erbrechen und Unfähigkeit zur weiteren Nahrungs- und Medikamentenaufnahme	Mechanischer Ileus bei fortgeschrittener Peritonealkarzinose bei Patientinnen mit Ovarialkarzinom	► Abschn. 6.5
Dekompensation der häuslichen Versorgbarkeit	Zunahme der Pflegebedürftigkeit bei Tumorprogress, Delir oder Demenz	► Abschn. 6.10
Delir, Unruhe, kognitive Störungen, Krampfanfälle	Intrazerebrale Tumoren, z. B. Glioblastom	► Abschn. 6.13
Akute Wundblutungen	Exulzerierend wachsende HNO- oder Genitaltumoren	► Abschn. 6.2, ► Abschn. 6.15
„Notfälle“ in der Finalphasensituation	Bewusstseinsverlust, Verwirrtheit/Delir, Rasselatmung	► Abschnitt 6.19.3

(denn diese sind oft bereits bekannt oder mit einfachster Diagnostik abzuklären, wie z. B. der Sonografie bei der Klärung, ob zu einer Luftnotkrise ein punktierbarer Pleuraerguss beiträgt). Vielmehr ist die Behandlung der damit assoziierten Belastungen zentrale Aufgabe.

Des Weiteren ist es in der Palliativsituation meist wenig realistisch, eine vollständige Rekonstitution des zugrundeliegenden Problems anzustreben. Realistisches Ziel ist vielmehr, eine krisenhafte Situation so zu kontrollieren, dass sie für den Patienten und seine Angehörigen aushaltbar bleibt. In den Abschnitten dieses Kapitels zur Symptomkontrolle (► Abschn. 6.1, 6.2, 6.3, 6.4, 6.5, 6.6, 6.7, 6.8, 6.9, 6.10, 6.11, 6.12, 6.13, 6.14 und 6.15) sind die entsprechenden, über ihre Symptomatik definierten Notfallsituationen und ihre therapeutischen Optionen näher beschrieben worden; das folgende Fallbeispiel kann die Prinzipien der palliativmedizinischen Notfallbehandlung weiter verdeutlichen.

Aus der Praxis

58-jähriger, verheirateter Patient mit lokal weit fortgeschrittenem, tief exulziertem Hypopharynxkarzinom-Rezidiv (Zustand nach OP, konkomitante Radiochemotherapie, zuletzt Brachytherapie und palliativ intendierte Immunchemotherapie). Tracheostoma und PEG. Frühzeitige Einbindung des Teams zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Wiederholte perakute Okklusionsproblematik des Tracheostoma (verborkender Schleim) trotz inhalativer und systemischer Schleimlösungsversuche mit wiederholten Notarzteinsätzen zur Absicherung der häuslichen Versorgung. Eine Krankenauseinweisung konnte durch den nachfolgenden Besuch des SAPV-Teams bei vorliegendem Palliativkrisenbogen und vorsorgebevollmächtigter Ehefrau vermieden werden.

Zudem zunehmende blutige Wundsektion, sichtbare Arrosion des Gefäßvenenstrangs. Schmerztherapie mit Fokus auf neuropathischer Komponente. Eingehende Erörterung mit Patient, Familie, Pflegedienst und Hausarzt der Möglichkeit, dass es zum

akuten Verbluten kommt. Bereitstellung dunkler Tücher und 5 mg Midazolam als intranasale Bedarfsmedikation. Instruktion, im Falle einer akuten (Ver-)Blutungssituation nach Applikation der Notfallmedikation zunächst die 24-h-Akutnummer des SAPV-Teams anzurufen und beruhigend beim Patienten zu bleiben.

6.20.2 Therapeutische Prinzipien bei palliativmedizinischen Notfallsituationen

Im Folgenden werden Prinzipien der palliativmedizinischen Notfallbehandlung vorgestellt. Viele der genannten Beispiele beziehen sich auf Patienten mit Krebserkrankungen, die mit weitem Abstand die größte Patientengruppe in der Palliativmedizin darstellt. Dennoch lassen sich diese Prinzipien auch auf Patienten mit nichtonkologischen Grunderkrankungen übertragen.

Bedarfsmedikation

Analog zur Tumorschmerztherapie hat es sich bewährt, neben einer dauerhaften Basismedikation die Bedarfsmedikation für Exazerbationen diverser Symptome einzusetzen. Diese sollte rasch wirksam sein und vom Patienten (bzw. von Angehörigen) selbstständig eingesetzt werden können. Vielen notfallmäßigen Anrufen bei ambulanten Palliativteams liegen eher organisatorische Probleme zugrunde, z. B. wenn:

- keine klaren, schriftlichen Instruktionen vorliegen (z. B. kein Medikamentenplan, aus dem Indikation, Art, Dosierung und Applikationsweise der Bedarfsmedikation hervorgeht),
- die Substanz selbst vor Ort/zuhause gar nicht vorhanden ist, oder
- eine Applikationsweise gewählt wurde, die in der jeweiligen Situation (z. B. nachts, von Angehörigen) nicht umsetzbar ist.

Um einzuschätzen, welche Bedarfsmedikation auch für den weiteren Erkrankungsverlauf erforderlich sein könnte, sind eingehende Kennt-

nisse des Palliativarztes über die aktuellen Tumormanifestationen und über das biologische Verhalten der zugrunde liegenden Tumorentität notwendig. Insbesondere für die ambulante Palliativversorgung ist es eine große Hilfe, wenn für eine größere Anzahl aktueller **und** hypothetischer Probleme eine Bedarfsmedikation auf dem Medikamentenplan vermerkt wurde und entsprechend vielfältige Medikamente beim Patienten vor Ort konkret hinterlegt sind.

24-h-Erreichbarkeit spezialisierter Palliativteams

Spezialisierte Palliativteams sind in der Regel rund um die Uhr erreichbar, vor allem um in Notfallsituationen entsprechende Unterstützung vor Ort (oder telefonisch) zu leisten. Viele Notfallsituationen, die ansonsten nachts und am Wochenende in einen Notarzteinsatz oder eine (erneute) Krankenhauseinweisung gemündet hätten, können durch dieses Angebot zu Hause aufgefangen werden. In der Praxis zeigt sich, dass für viele Patienten und Angehörige bereits allein die Möglichkeit, bei Problemen jederzeit das Palliativteam anzurufen, eine große Sicherheit und Hilfe bedeutet.

Vorausschauende Kommunikation/ Vorsorgevollmacht

Die Durchführung einer medizinischen Behandlungsmaßnahme erfordert das Vorliegen einer medizinischen Indikation sowie die Einwilligung des Patienten in diese Behandlung [141]. Im Gegensatz zu anderen (z. B. traumatischen oder internistischen) Notfallsituationen wird sich bei vielen palliativmedizinischen Notfallsituationen eine grundlegende Besserung der Grunderkrankung nicht bewirken lassen. Die veränderten Therapieziele in der Palliativsituation und die dennoch verbleibenden Handlungsoptionen der Palliativmedizin sind offen mit dem Patienten und seinen Angehörigen zu erörtern, um belastende und nichtindizierte Notfallmaßnahmen zu vermeiden. Dies gilt umso mehr, wenn patientenseitigen oder grunderkrankungstypischen Erfahrungen zufolge bestimmte Krisensituationen

bei Fortschreiten der Grunderkrankung zu erwarten sind.

Die Indikationsstellung selbst (und die damit verbundene Abwägung von erhofftem Nutzen und zu befürchtendem Risiko bzw. die Festlegung eines realistischen Therapieziels) ist gerade in der Palliativsituation vielschichtigen und subjektiven Bewertungen unterzogen [142]. Daher kann die Zustimmung eines Palliativpatienten zu einer ärztlich indizierten Maßnahme nicht vorausgesetzt werden. In den (häufigen) Notfallsituationen, bei denen die Zustimmung eines Patienten z. B. zu einer potenziell lebensverlängernden Maßnahme nicht mehr eingeholt werden kann, kommt dem Vorsorgebevollmächtigten eine entscheidende Rolle zu. Die besondere, praxisrelevante Wertigkeit der **Vorsorgevollmacht** kommt auch im sogenannten „Patientenverfügungsgesetz“ [143] deutlich zum Tragen.

■ Vorausverfügungen: Patientenverfügungen und Notfallbögen

Neben der Vorsorgevollmacht dienen Patientenverfügungen der Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten in Therapieentscheidungssituationen, in denen der Patient nicht einwilligungsfähig ist. Die gängigen Vierlagen von Patientenverfügungen unterscheiden sich deutlich in Umfang, Inhalt und Reichweite; in der Notfallsituation verbleibt häufig nicht genug Zeit, den Text zu interpretieren und auf die aktuelle Notfallsituation zu übertragen. Daher werden zunehmend sog. Notfallbögen eingesetzt.

Diese Notfallbögen sind ursprünglich konzipiert als vorwegnehmende ärztliche Positionierung zur Frage, ob potenziell lebenserhaltende Maßnahmen indiziert sind oder nicht (z. B. POLST = Physician's Order For Life-Sustaining Treatment [144]). Weiterentwicklungen fokussieren z. B. auf die hausärztliche Verantwortung („Hausärztliche Anordnung für den Notfall“ [145]), die Intensivmedizin als „Verzicht auf Wiederbelebung“ [149] oder den Notarzteinsatz (z. B. Göttinger Palliativkrisenbogen [146]). Einige Bögen erfordern die Unterschrift des Patienten im Sinne einer pati-

entenseitigen Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen, analog zur fokussierten Aussage einer Patientenverfügung. Dadurch sind diese Bögen in ihrer Einsetzbarkeit auf zuvor einwilligungsfähige Patienten beschränkt. In jedem Fall ist die Nennung der weiteren (palliativmedizinischen/hausärztlichen) Behandler und deren Erreichbarkeit auf den Notfallbögen eine wichtige Hilfe bei der notfallmäßigen Informationsbeschaffung.

Unabhängig vom Vorliegen eines Dokuments, das den mutmaßlichen Willen des Patienten zu einer therapeutischen Entscheidungssituation widergibt, ist bei palliativmedizinischen Notfallsituationen, in denen der Rettungsdienst involviert ist, das Dilemma zu berücksichtigen, dass die in der Regel zuerst eintreffenden nicht-ärztlichen Rettungsassistenten verpflichtet sind, Reanimationshandlungen einzuleiten (es sei denn, der Patient weist z. B. sichere Todeszeichen oder mit dem Leben nicht vereinbare Verletzungen auf).

Diese verschiedenen Aspekte des Antizipierens von Krisensituationen werden mit den Begriffen „Vorausschauende Versorgungsplanung“ (S3-Leitlinie Palliativmedizin), „Gesundheitliche Vorausplanung am Lebensende“ (Hospiz- und Palliativgesetz) oder „Advance Care Planning“ [148] überschrieben (► Abschn. 13.4).

Kooperation mit Rettungsdienst und Notfall-/Intensivmedizin

Insofern stellt eine enge Kommunikation zwischen Palliativteam und Rettungsdienst eine wichtige Voraussetzung für eine der Situation angemessene palliativmedizinische Behandlung und Begleitung dar. Manche palliativmedizinischen Notfallsituationen wie z. B. die oben beschriebene Trachealkanülenobstruktion (Aus der Praxis) sind ohne notärztliche Unterstützung aufgrund der zeitlichen Akuität kaum zu beherrschen. Andererseits können Palliativteams auch vom Rettungsdienst zusätzlich/nachträglich hinzugerufen werden, um die häusliche Palliativversorgung weiterhin zu gewährleisten und abzusichern, und dadurch eine notfallmäßige stationäre Aufnahme zu vermeiden.

Übungsfragen

1. Was versteht man unter Fatigue?
2. Was ist das „Total-Pain-Konzept“ und wer hat es eingeführt?
3. Nennen Sie Beispiele für Schmerztypen.
4. Was versteht man in der Schmerztherapie unter Bedarfsmedikamentation?
5. Obstipation ist ein häufiges Symptom, unter dem Palliativpatienten leiden. Was kann hier prophylaktisch getan werden?
6. Was ist ein Hinweis für einen kompletten Ileus?
7. Was ist das hilfreichste diagnostische Mittel, wenn es um die Erfassung von Ängsten geht?
8. Wie hängen interprofessionelles Setting (► Kap. 2) und das Symptom Angst zusammen?
9. Nennen Sie drei Beispiele, inwiefern sich eine normale Trauerreaktion von einer behandlungsbedürftigen Depression unterscheidet.
10. Welche nichtmedikamentösen Möglichkeiten gibt es, um einer Atemnot entgegenzuwirken?
11. Warum ist es so wichtig, gerade auch mit den Angehörigen die Themen Dehydratation und Flüssigkeitszufuhr zu besprechen?
12. Welches Diagnosehilfsmittel würden Sie zur Diagnostik eines Delirs heranziehen?
13. Zwischen welchen zwei Möglichkeiten sollten Sie unterscheiden können, wenn ein Palliativpatient einen epileptischen Anfall erleidet und Sie diagnostizieren sollen?
14. Was steht bei der palliativen Wunderversorgung als Ziel im Vordergrund?
15. Was sind die häufigsten Symptome in der präfinalen Phase?
16. Wie sind Notfälle in der Palliativsituation zu verstehen?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

6.1 Fatigue

1. Twycross R, Wilcock A, Stark Toller C (2009) Symptom management in advanced cancer. *Palliativdrugs.com* Ltd, Nottingham
2. Schulz-Quach C, Schnell MW (2019) „30 Gedanken zum Tod“ und „30 junge Menschen“ Online Projekt. <http://www.30gedanken.de>
3. Radbruch L, Strasser F et al (2008) Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach. *Palliat Med* 22(1):13–32
4. Ostgathe C, Alt-Epping B, Lindena G, Radbruch L, Voltz R (2008, 2008) Symptome und Probleme von nicht-onkologischen Palliativpatienten – HOPE 2002–2005. *Z Palliativmed* 9(03). [cited 2013 Jun 13] 11–13
5. National Comprehensive Cancer Network (2011) Cancer related fatigue. Online abrufbar unter: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf. Zugegriffen im Feb. 2011
6. Vogelzang NJ, Breitbart W et al (1997) Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. *Semin Hematol* 34(3,2):4–12
7. Bjordal K, de Graeff A et al (2000) A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. EORTC Quality of Life Group. *Eur J Cancer* 36(14):1796–1807
8. Yellen SB, Celli DF et al (1997) Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. *J Pain Symptom Manag* 13(2):63–74
9. Brown E, Hurlow A et al (2010) Assessment of fatigue after blood transfusion in palliative care patients: a feasibility study. *J Palliat Med* 13(11):1327–1330
10. Minton O, Richardson A et al (2010) Drug therapy for the management of cancer-related fatigue. *Cochrane Database Syst Rev* 7(7):CD006704
11. Peuckmann V, Elsner F et al (2010) Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database Syst Rev* 11(11): CD006788
12. Payne C, Wiffen PJ, Martin S (2012) Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced progressive illness. *Cochrane Database Syst Rev* (1):CD008427
13. Breitbart W, Rosenfeld B et al (2001) A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of psychostimulants for the treatment of fatigue in ambulatory patients with human immunodeficiency virus disease. *Arch Intern Med* 161(3):411–420

14. Breitbart W, Alici Y (2010) Psychostimulants for cancer-related fatigue. *J Natl Compr Cancer Netw* 8(8):933–942

6.2 Schmerz

15. Merskey H, Bogduk N (1994) Part III: Pain terms, a current list with definitions and notes on usage. In: IASP Task Force on Taxonomy (Hrsg) *Classification of chronic pain*, 2. Aufl. IASP Press, Seattle, S 209–214
16. Diegelmann C, Isermann M (2009) *Ressourcenorientierte Psychoonkologie*. Kohlhammer, Stuttgart
17. Schwarzer A, Klaschik E, Nauck F (2005) Schmerztherapie bei Patienten mit inkurablen Tumorerkrankungen. *Dtsch Med Wochenschr* 130:2561–2565
18. Hatzenbühler M, Fresenius M, Heck M, Benrath J (2007) *Repetitorium Schmerztherapie*. Springer, Berlin
19. Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (2007) Empfehlungen zur Therapie von Tumorschmerzen. *Arzneiverordnung in der Praxis (Therapieempfehlungen)*. Bd 34, Sonderheft 1
20. Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (2008) *Lehrbuch der Palliativmedizin*, 2. Aufl. Schattauer, Stuttgart
21. Azevedo São Leão Ferreira K, Kimura M, Jacobsen Teixeira M (2006) The WHO analgesic ladder for cancer pain control, twenty years of use. How much pain relief does one get from using it? *Support Care Cancer* 14:1086–1093
22. Nauck F, Eulitz N (2007) Tumorschmerztherapie. *Schmerz* 21:359–372

Weiterführende Literatur

23. Fragebogen für Schmerz-Patienten, Schmerzfragebogen der Arbeitsgruppe Dokumentation der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS). Online abrufbar unter: www.dgss.org
24. Basler HD et al (2001) Ein strukturiertes Schmerzinterview für geriatrische Patienten. *Schmerz* 15:164–171
25. World Health Organization (1998) Chapter 7: Cancer pain relief and palliative care. In: *Manual on the prevention and control of common cancers*. Western Pacific Series No. 20. WHO Regional Publications, Genf

6.3 Appetitlosigkeit

Weiterführende Literatur

26. Grossberg A (2010) Hypothalamic mechanisms in cachexia. *Physiol Behav* 100:478–489
27. Steward GD, Skipworth RJE, Fearon KCH (2010) The anorexia-cachexia syndrome. In: Walsh DT

- (Hrsg) Palliative medicine. Saunders Elsevier, Philadelphia
28. Mantovani G (2001) Managing cancer-related anorexia/cachexia. Drugs 61(4):499–514

6.4 Ernährung

29. Arends J (2006) ESPEN guidelines on enteral nutrition. Clin Nutr 25(2):245–259
30. Albert S, Sauter C, Rettig S, Niederle R, Seekatz B, van Oorschot B (2014) Ernährungstherapie auf einer Palliativstation: Besonders primärmangelernähzte Patienten und Patienten mit deutlich reduzierter oraler Nahrungsaufnahme profitieren. Zeitschrift für Palliativmedizin 15(02):62–69

6

Weiterführende Literatur

31. Bozzetti F (1996) Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. Nutrition 12(3):163–167
32. Van den Eynden B, Derycke N, Ceulemans L (2010) Nutrition in palliative medicine. In: Walsh DT (Hrsg) Palliative medicine. Elsevier, Philadelphia
33. Radbruch L, Elsner F, Trittenberg P, Strasser F, Fearon K (2010) Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. Department of Palliative Medicinen/European Palliative Care Research Collaborative, Aachen

6.5 Übelkeit und Erbrechen

Weiterführende Literatur

34. Glare PA et al (2008) Treatment of nausea and vomiting in terminally ill cancer patients. Drugs 68(18):2575–2590
35. Twycross R et al (2009) Symptom management in advanced cancer, 4. Aufl. palliativedrugs.com, Nottingham
36. Benze G et al (2012) Behandlung von Übelkeit und Erbrechen mit HT3-Antagonisten, Steroiden, Antihistaminika, Anticholinergika, Somatostatinanalogen, Benzodiazepinen und Cannabinoiden bei Palliativpatienten. Schmerz 5:481–499

6.6 Obstipation

Weiterführende Literatur

37. Foxx-Orenstein AE et al (2008) Update on constipation: one treatment does not fit all. Cleve Clin J Med 75(11):813–824

38. Larkin PJ et al (2008) The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. Palliat Med 22(7):796–807
39. Solomon R et al (2006) Constipation and diarrhea in patients with cancer. Cancer J 12(5):355–364
40. Wirz S et al (2008) Obstipation in der Palliativmedizin. Z Palliativmed 9:11–26
41. Bader S et al (2012) Ist die pharmakologische Therapie der Obstipation in der Palliativmedizin evidenzbasiert? Schmerz 26:568–586

6.7 Obstruktion/Ileus

Weiterführende Literatur

42. Muir JC et al (2000) Antisecretory agents in gastrointestinal obstruction. Clin Geriatr Med 16(2):327–334
43. Roeland E et al (2009) Current concepts in malignant bowel obstruction management. Curr Oncol Rep 11(4):298–303
44. Von Gunten C et al (2002) Fast facts and concepts #45. Medical management of bowel obstruction. J Palliat Med 5(5):739–740

6.8 Diarröhö

Weiterführende Literatur

45. Cherny NI (2008) Evaluation and management of treatment-related diarrhea in patients with advanced cancer: a review. J Pain Symptom Manag 36(4):413–423
46. Solomon R et al (2006) Constipation and diarrhea in patients with cancer. Cancer J 12(5):355–364

6.9 Atemnot

47. ATS – American Thoracic Society (1999) Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. Am J Respir Crit Care Med 159(1):321–340
48. Feichtner A (2016) Palliativpflege in der Praxis: Wissen und Anwendung. Facultas Universitätsverlag Wien, Österreich
49. Bausewein C, Booth S, Gysels M et al (2008) Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. Cochrane Database Syst Rev:CD005623 (2)
50. Galbraith S, Fagan P, Perkins P et al (2010) Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. J Pain Symptom Manag 39:831–838

51. Schwartzstein RM, Lahive K, Pope A et al (1987) Cold facial stimulation reduces breathlessness induced in normal subjects. *Am Rev Respir Dis* 136:58–61
52. Probst VS, Troosters T, Coosemans I et al (2004) Mechanisms of improvement in exercise capacity using a rollator in patients with COPD. *Chest* 126:1102–1107
53. Dinger C, Bausewein C (2019) Pflege bei Atemnot – Gleichzeitigkeit und Unsicherheit als Ordnungsstrukturen von Entscheidungshandeln. In: Schnell WM, Dunger C, Schulz-Quach C (Hrsg) Pflege bei Atemnot am Lebensende. Springer VS, Heidelberg S 45–152
54. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R (2016) Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev* (3):CD011008. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011008.pub2>. Review
55. Ekström M, Bajwah S, Bland JM, Currow DC, Hussain J, Johnson MJ (2018) One evidence base; three stories: do opioids relieve chronic breathlessness? *Thorax* 73(1):88–90. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2016-209868>. Epub 2017 Apr 4
56. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weinigärtner V, Bausewein C (2016) Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* (10):CD007354. Review
57. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA et al (2010) Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet* 376:784–793
58. Altfelder N, Nauck F, Alt-Epping B, Ostgathe C, Bausewein C, Simon ST (2010) Charakteristika von Palliativpatienten mit Atemnot – Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebungen (HOPE) von 2006 bis 2008. *Z Palliativmed* 11:243
59. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive-pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 31(1):58–69
60. Twycross RG, Wilcock A (2001) Symptom management in advanced cancer. Radcliffe Medical Press, Oxford
61. Homsi J et al (2001) Important drugs for cough in advanced cancer. *Support Care Cancer* 9:565–574
62. Fathi et al (2008) Cough in palliative care. *Prog Palliat Care* 16:31–37
63. Kardos P et al (2010) Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von erwachsenen Patienten mit akutem und chronischem Husten. *Pneumologie* 64(6):336–373
64. Wee B (2008) Chronic cough. *Curr Opin Support Palliat Care* 2(2):105–109

6.11 Angst

65. Heußner P, Besseler M, Dietzelbinger H, Fegg M, Lang K, Mehl U, Pouget-Schors D, Riedner C, Sell-schopp A (2009) Psychoonkologie. Zuckschwerdt, München
66. Nyatanga B, de Vocht H (2006) Towards a definition of death anxiety. *Int J Palliat Nurs* 12(9):410–413
67. Heidegger M (1979) Sein und Zeit. Niemeyer, Tübingen
68. Greenberg J, Koole S, Pyszczynski T (2004) Handbook of experimental existential psychology. Guilford, New York
69. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J et al (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 249:751–757
70. Massie MJ, Payne DK (2000) Anxiety in palliative care. In: Chochinov HMC, Breitbart W (Hrsg) Handbook of psychiatry in palliative medicine. Oxford University Press, New York
71. Miovic M, Block S (2007) Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer* 110(8):1665–1676
72. Stiefel F, Razavi D (1994) Common psychiatric disorders in cancer patients. II. Anxiety and acute confusional states. *Support Care Cancer* 2:233–237
73. Roth AJ, Massie MJ (2007) Anxiety and its management in advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care* 1:50–56
74. Clarke DM, Kissane DW (2002) Demoralization: its phenomenology and importance. *Aust N Z J Psychiatry* 36:733–742
75. Yalom I (1980) Existential psychotherapy. Basic Books, New York
76. Zigmond AS, Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67(6):361–370
77. Herrmann C, Buss U, Snaith RP (1995) HADS-D hospital anxiety and depression scale–Deutsche version. Huber, Bern
78. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC (1998) Rapid screening for psychologic distress in men with prostatecarcino-ma: a pilot study. *Cancer* 82(10):1904–1908

Weiterführende Literatur

59. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive-pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 31(1):58–69

6.10 Husten

Weiterführende Literatur

60. Twycross RG, Wilcock A (2001) Symptom management in advanced cancer. Radcliffe Medical Press, Oxford

79. Mehnert A, Mueller D, Lehmann C, Koch U (2006) The German version of the NCCN distress thermometer: validation of a screening instrument for assessment of psychosocial distress in cancer patients. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie Und Psychotherapie* 54(3):213–223
80. Strittmatter G (1997) Psychoonkologische Betreuung von Patienten mit Hauttumoren. In: Dermatologische Onkologie. Springer, Berlin/Heidelberg, S 617–637
81. Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Marten-Mittag B (2008) The basic documentation for psycho-oncology (PO-Bado)—an expert rating scale for the psychosocial experience of cancer patients. *Oncol Res Treat* 31(11):591–596
82. Mehnert A, Herschbach P, Berg P, Henrich G, Koch U (2006) Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen—Validierung der Kurzform des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF/Fear of progression in breast cancer patients—validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-QSF). *Z Psychosom Med Psychother* 52(3):274–288
83. Kissane DW, Wein S, Love A, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM (2004) The demoralization scale: a report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care* 20(4):269–276
84. Mehnert A, Vehling S, Höcker A, Lehmann C, Koch U (2011) Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the German version of the demoralization scale. *J Pain Symptom Manage* 42(5):768–776
85. Maguire P, Faulkner A, Regnard C (1993) Managing the anxious patient with advancing disease: a flow diagram. *Palliat Med* 7:239–244
86. Razavi D, Stiefel F (1994) Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer* 2:223–232
87. LeMay K, Wilson K (2007) Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev* 28:472–493
88. Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N (1999) A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliat Med* 13:243–248

6.12 Depression

89. Bausewein C, Roller S, Voltz R (2010) Leitfaden Palliative Care. Urban & Fischer/Elsevier, München
90. Heußner P, Besseler M, Dietzelbinger H, Fegg M, Lang K, Mehl U, Pouget-Schors D, Riedner C, Sell-schopp A (2009) Manual Psychoonkologie. Zuckschwerdt, München

6.13 Verwirrtheit/Delir

91. Trzepacz PT et al (2001) Validation of the delirium rating scale-revised-98: comparison with the delirium rating scale and the cognitive test for delirium. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 13:229–242

Weiterführende Literatur

92. Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, Smith MJ, Cohen K, Passik S (1997) The memorial delirium assessment scale. *J Pain Symptom Manag* 13:128–137
93. Derogatis LR et al (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 249:751–757
94. Lawlor PG, Fainsinger RL, Bruera ED (2000) Delirium at the end of life: critical issues in clinical practice and research. *JAMA* 284:2427–2429

6.14 Epileptischer Anfall

95. Fisher RS et al (2005) Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 46:470–472
96. Rémi J, Stoyke C, Noachtar S (2008) Die juvenile myoklonische Epilepsie wird oft inadäquat behandelt. *Z Epileptol* 21:2–5
97. van Donselaar CA, Schimsheimer RJ, Geerts AT, Declerck AC (1992) Value of the electroencephalogram in adult patients with untreated idiopathic first seizures. *Arch Neurol* 49:231–237

6.15 Wunden

98. Hopkins A (2004) Disrupted lives: investigation coping strategies for non-healing leg ulcers. *Br J Nurs* 13:556–564
99. Hopkins A, Dealey C, Bale S, Defloor T, Worboys F (2006) Patient stories of living with a pressure ulcer. *J Adv Nurs* 56:345–353
100. Fox C (2002) Living with a pressure ulcer: a descriptive study patients' experiences. *Br J Community Nurs* 7:10–22
101. European Wound Management Association (EWMA) Position document (2002) Pain at wound dressings. MEP Ltd, London

Weiterführende Literatur

102. Panfil EM, Schröder G (2009) Pflegen von Menschen mit chronischen Wunden. Huber, Bern
103. Moffatt C, Vowden P (2008) Hard-to-heal wounds: a holistic approach. European Wound Management Association (EWMA), position document:

hard-to-healwounds: a holistic approach, London
MEP Ltd, 2

6.16 Jucken

104. Pittekkow MR, Loprinzi CL, Pittelkow TP (2015) Pruritus and sweating in palliative medicine. In: Cherny N, Follon M, Kaasa S, Portenay R, Currow DC (Hrsg) Oxford textbook of palliative medicine, 5. Aufl. Oxford University Press, Oxford, UKS 724–739, Oxford, UK
105. Pschyrembel (2011) Klinisches Wörterbuch. de Gruyter, Berlin, S 1696
106. BC Centre of Palliative Care (2017) Interprofessional palliative symptom management guidelines. Online publication, New Westminster
107. Cohen KR, Frank J, Salbu RL, Israel I (2012) Pruritus in the elderly. *PT* 37(4):230–239
108. Seccareccia D, Gebara N (2011) Pruritus in palliative care. *Can Fam Physician* 57(9):1010–1013
109. Füeßl HS, Middecke M (2018) Anamnese und Klinische Untersuchung, 6. Aufl. Thieme, Stuttgart
110. Zylitz Z, Twycross R, Jones EA (2009) Pruritus. Huber, Bern
111. Siemens W, Xander C, Meerpolh JJ, Antes G, Becker G (2014) Pharmakologische Interventionen gegen Pruritus bei erwachsenen Palliativpatienten. *Dtsch Ärztebl* 111(50):863–876
112. Bausewein C, Roller S, Voltz R (2010) Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung, 4. Aufl. Urban & Fischer, München
113. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.01 (Konsultationsfassung), 2019, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogrammonkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>. Zugriffen am 10.01.2019

Weiterführende Literatur

114. Yosipovitch BH (2018) Dermatologic Clinics. Pruritus. Elsevier, New York

6.17 Symptomlinderung durch Mundpflege

115. Davies A (2005) Introduction. In: Davies A, Finlay I (Hrsg) Oral care in advanced disease. Oxford University Press, New York
116. AWMF (2015) AWMF-Leitlinien Register Nr128/001OL. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Langversion_1.0.pdf. Zugriffen im Okt. 2018

117. Oneschuk D, Hanson J, Bruera E (2000) A survey of mouth pain and dryness in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 8(5):372–376
118. De Conno F, Sbanotto A, Ripamonti C, Ventafridda V (2004) Mouth care. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (Hrsg) Oxford textbook of palliative medicine. Oxford University Press, Oxford
119. Davies A (2005a) Oral assessment. In: Davies A, Finlay I (Hrsg) Oral care in advanced disease. Oxford University Press, New York
120. NHS Lothian (2010) Mouth care in palliative care. Online abrufbar unter: <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/documents/Mouthcarefinal.pdf>. Zugriffen im Dez. 2010

6.18 Durst/Flüssigkeitsgabe

121. AWMF (2015). AWMF-Leitlinien Register Nr128/001OL. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Langversion_1.0.pdf. Zugriffen im Okt. 2018
122. Bridge D, Miller C, Cameron D, Goldmann H (2011) The role of nutrition and hydration when sedation is used in palliative patients. European Association for Palliative Care. Online abrufbar unter: <http://www.eapcnet.org/forum/default.asp?category=TheRole%20of%20Nutrition%20and%20Hydration>. Zugriffen im Jan. 2011
123. NHS Lothian (2010) Palliative Care Guidelines: Subcutaneous fluid. Online abrufbar unter: <http://www.nhsloanshire.org.uk/Services/PalliativeCare/Documents/NHS%20Loanshire%20Palliative%20Care%20Guidelines.pdf>. Zugriffen im Okt. 2018

6.19 Symptome in der Finalphase

124. Ellershaw J, Ward C (2003) Care of the dying: the last hours or days of life. *BMJ* 326:30–34. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7379.30>
125. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR (1990) Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care* 6(3):7–11
126. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, MacEachern T (1991) Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 7(1):5–1
127. Klinkenberg M, Willemse DL, van der Wal G, Deeg D (2004) Symptom burden in the last week of life. *J Pain Symptom Manag* 27(1):5–13
128. Bennett M (1996) Death rattle: an audit of hyoscine (scopolamine) use and review of management. *J Pain Symptom Manag* 12(4):229–233

129. Wildiers H et al (2009) Atropine, Hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. *J Pain Symptom Manag* 38(1):124–133
130. Twycross R, Wilcock A, Bausewein C, Rémi C (2005) Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin. Urban & Fischer, München
131. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N (2003) Oxford textbook of palliative medicine. Oxford University Press, Oxford/New York
132. Twycross RG, Lack SA (1990) Respiratory symptoms. In: Twycross RG, Lack SA (Hrsg) Therapeutics in terminal cancer. Churchill Livingstone, London
133. Dudgeon DJ, Kristjanson L, Sloan JA, Lertzman M, Clement K (2001) Dyspnea in cancer patients: prevalence and associated factors. *J Pain Symptom Manag* 38(2):95–102
134. Nauck F (2001) Symptomkontrolle in der Finalphase. *Schmerz* 15:362–369
135. Simon S et al (2009) Sterbebegleitung im Krankenhaus. *Dtsch Med Wochenschr* 134:1399
136. Alt-Epping B, Sitte E, Nauck F, Radbruch L (2010) Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung (Dt. Übers. des European Association for Palliative Care [EAPC] recommended framework for the use of sedation in palliative care). *Z Palliativmed* 11:112–122
137. Cherny NI, Radbruch L (2009) Board of the European Association for Palliative C. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 23(7):581–593
138. de Graeff A, Dean M (2007) Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 10(1):67–85
140. Nauck F, Alt-Epping B (2008) Crises in palliative care – a comprehensive approach. *Lancet Oncol* 9(11):1086–1091
141. Bundesärztekammer (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Ärztebl* 108(7):A346–A348
142. Raspe H (1995) Ethische Aspekte der Indikation. In: Toellner R, Wiesing U (Hrsg) Wissen – Handeln – Ethik. Strukturen ärztlichen Handelns und ihre ethische Relevanz. Gustav Fischer, Stuttgart, S, S 21–36
143. Deutscher Bundestag (2009) Betreuungsrechtsänderungsgesetz vom 01.09.2009, BGB § 1901a–c und § 1904. Drucksache 593/09
144. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD (2010) A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc* 58(7):1249–1255
145. in der Schmitten J, Rothärmel S, Rixen S, Mortsiefer A, Marckmann G (2011) Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 2). *Notfall Rettungsmed* 14:465–474
146. Wiese C, Bartels U, Geyer A, Graf B, Hanekop G (2007) Palliativ- und Notfallmedizin: Teamarbeit durch Kommunikation. *Z Palliativmed* 8:35–39
147. Neitzke G, Böll B, Burchardi H et al (2017) Dokumentation der Therapiebegrenzung. *Med Klin Intensivmed Notfmed* 112(6):527–530. <https://doi.org/10.1007/s00063-017-0321-x>
148. in der Schmitten J, Nauck F, Marckmann G (2016) Behandlung im Voraus planen/Advance Care Planning: ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Z Palliativmed* 17:177–195
149. Neitzke G, Böll B, Burchardi H et al (2017) Dokumentation der Therapiebegrenzung. *Med Klin Intensivmed Notfmed* 112(6):527–530. <https://doi.org/10.1007/s00063-017-0321-x>

6.20 Notfallsituationen

139. Niehues C (2012) Notfallversorgung in Deutschland. Kohlhammer, Stuttgart



Chirurgische Symptomkontrolle in der Palliativmedizin

Julian Kricheldorf

- 7.1 Entscheidungsfindung – 112
- 7.2 Übersicht über palliativchirurgische Möglichkeiten – 112
 - 7.2.1 Drainageprozeduren – 112
 - 7.2.2 Andere Verfahren – 113
- 7.3 Indikationsstellung – 113
- 7.4 Chirurgisches Wundmanagement – 114
- 7.5 Komplikationen und Messung von Outcome – 117
- 7.6 Zusammenfassung – 117
- Literatur – 117

Ein guter Arzt vermag mit einem nassen Handtuch mehr auszuüben als ein schlechter mit einer ganzen Apotheke. Christian Albert Theodor Billroth (1829–1894), deutscher Chirurg

Trailer

Die Palliativchirurgie ist genauso alt wie die Chirurgie an sich selbst, auch wenn erst in den letzten Jahren wieder eine Rückbesinnung hierauf langsam stattfindet [1]. Häufig empfinden Chirurgen das Präfix „palliativ“ vor ihrem Eingriff als abwertend aus der Befürchtung heraus, dass dies einen vermeintlichen vorhergegangenen Behandlungsfehler impliziert. Allerdings haben die unterschiedlichen chirurgischen Fachrichtungen Angebote, die sterbenden Patienten in allen Phasen Erleichterung schaffen können.

Oftmals wird der Begriff „palliativ“ auch irreführend in der onkologischen Chirurgie verwendet, wenn der Primärtumor aufgrund seiner Ausdehnung oder anatomischen Lagebeziehung nicht komplett entfernt werden kann und so mit Sicherheit ein Rezidiv auftreten wird. Dieses „debulking“, also die Reduktion einer Gesamttumormasse, wird aber im deutschen Sprachraum zunehmend richtig als „nicht-kurative Chirurgie“ oder „zytoreduktive Chirurgie“ bezeichnet [2].

 **Palliative Chirurgie wird heute als Überbegriff für Eingriffe und Prozeduren verwendet, deren primäre Intention die Verbesserung der Lebensqualität für die Patientinnen und Patienten und die Kontrolle von Symptomen sind, die von einer fortgeschrittenen, infausten Erkrankung ausgelöst werden.**

Der Behandlungserfolg ist hier also ausschließlich die erfolgreiche Symptomkontrolle für den Patienten und damit einhergehend die Verbesserung der Lebensqualität.

7.1 Entscheidungsfindung

Vor der Entscheidung, einen palliativchirurgischen Eingriff durchzuführen, sollten folgende vier Punkte bewertet werden [3]:

1. Die **individuellen Symptome** des Patienten und **persönliche Erwartungen** an die noch verbleibende Lebenszeit

2. Der zu **erwartende Effekt** einer chirurgischen Behandlung im Hinblick auf Lebensqualität, Funktionsverbesserung und Prognose im Verhältnis zur Hospitalisierungs- und Erholungszeit
3. Die **zeitliche Prognose** der Grunderkrankung
4. Der **Möglichkeit alternativer Maßnahmen**

Palliativ-chirurgische Prozeduren zur Symptomkontrolle sind zahlreich und lassen sich in allgemeine und tumorspezifische Verfahren unterteilen:

7.2 Übersicht über palliativchirurgische Möglichkeiten

7.2.1 Drainageprozeduren

Aszitesableitung bei Leberzirrhose und -insuffizienz, Herzinsuffizienz, Peritonealkarzinosen, Pankreatitis, Gallengangs- oder Pankreasgangfisteln bei Karzinomen, schwerem Albuminmangel Hierbei hat sich das Legen einer Verweildrainage bewährt, die von intraperitoneal subkutan getunnelt wird und dann über ein Ventil intermittierend an ein externes Drainagesystem angeschlossen werden kann (z. B. PleurX™ – Kathetersystem). Dies ermöglicht gerade bei therapierefraktären Ergüssen die Entlastung ambulant durch einen Pflegedienst oder den Patienten selbst und erspart häufige Hospitalisierungen für belastende Parazentesen. Eine weitere Therapieoption stellt auch das peritoneal-venöse Shunting dar, wobei ein sog. Denver-Shunt perkutan eingebracht wird und durch die Umleitung des Aszites nach intravasal das effektive Zirkulationsvolumen, die renale Durchblutung und die Diurese verstärkt wird.

Drainage von Pleuraergüssen bei Herzinsuffizienzen, paraneoplastisch bei Bronchialkarzinomen oder Mesotheliomen, parapneumonisch, postoperativ häufig in Kombination mit einem Chylothorax nach Thorakotomien Analog zur Aszitesableitung wird hier auch ein Schlauch-

system von pleural subkutan getunnelt und kann dann extern steril mit einem Drainagesystem konnektiert werden.

Perikarddrainage bei chronischem Perikarderguss paraneoplastisch oder auch als Nebenwirkung einer Anthrazyclin-Therapie oder nach Pulmonalisvenenisolation Hierbei können Katheter-Systeme zum Teil auch transluminal mit einem Druckluftballon minimalinvasiv eine Perikardfensterung etablieren und so dauerhaften Ablauf schaffen.

Videoassistierte Thorakoskopie und Pleurodese Zur Therapie maligner Pleuraergüsse und bei rezidivierendem Pneumothorax

Ernährungskatheter bei kataboler Stoffwechsellage, Passagehindernissen oder Schluckstörung

- Perkutane endoskopische Gastrostomie/ Jejunostomie
- Portsysteem

7.2.2 Andere Verfahren

Stentimplantationen zur Vermeidung von Obstruktionen

- Intestinal
- Endovaskulär
- Endotracheal/endobronchial

Endoskopische oder offene ablative Verfahren zur Tumormassenreduktion und Blutstillung von Tumорblutungen

- Argon-Plasma-Koagulation
- Photodynamische Therapie
- Radiofrequenzablation
- Laserinduzierte Thermotherapie

Laparotomien/Laparoskopien

- **Gastrointestinale Bypass-Operationen**, um Gallengangs- oder Darmpassagehindernisse zu überbrücken, die z. B. durch eine Einschneidung einer Darmschlinge oder des Gallengangs durch einen Tumor entsteht
- **Resektion von Tumormassen, um Obstruktionen von Gallengang und Darmschlingen zu reduzieren**

Kraniotomien/Stereotaxien

- Exzisionen von symptomatischen Hirntumoren
- Kontrolle von Hirnblutungen
- Antiepileptische Interventionen

Resektion von Weichgewebstumoren oder kutanen Metastasen/Debulking Entfernung von soliden Tumoren oder Tumornekrosen im Weichgewebe oder auf der Haut zur Schmerzlinderung, Geruchskontrolle, Verminderung sozialer Stigmatisierung oder Isolation, insbesondere auch in exponierten Arealen (grobe Gesichtsentstellung)

Tumorosteosynthesen

- Fixation von pathologischen Frakturen zur Schmerzreduktion und ggf. Vermeidung weiteren Absinterns z. B. bei pathologischen Wirbelkörperfrakturen
- Kyphoplastien

Major-Amputationen Bei schmerhaften oder avitalem Extremitäten

Suprapubische Zystotomien Bei Blasen- bzw. Harnwegsobstruktionen

Tracheostomien Bei Schluckstörungen oder Heimbeatmung

Schaffung chirurgischer Gefäßzugänge Zur i.v.-Medikation, Dialyse, parenteraler Ernährung bei defizitärem peripherem Venenstatus

Simple Mastektomie Bei exulzeriertem Brustkrebs zur Geruchs- und Schmerzkontrolle

7.3 Indikationsstellung

Maßgeblich für die Indikationsstellung von chirurgischen Interventionen bei palliativen Patienten ist die Nutzen-Risiko-Abwägung in einem interdisziplinären Tumorboard unter Einbeziehung von Chirurgen, Palliativmedizinern, Onkologen, Gastroenterologen, Pathologen, Radiologen und Strahlentherapeuten auf

der ärztlichen Seite, der Pflege sowie Psycho-Onkologen o. ä. auf der nichtärztlichen Therapeutenseite.

Oftmals fehlt eine klare Datenlage zu bestimmten Therapien im Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität, so dass der fachliche Austausch dem Finden der bestmöglichen individuellen Lösung dient. Darüber hinaus können Patienten so in laufende klinische Studien eingeschlossen werden.

Ein Großteil der palliativen Patienten leidet an einem neoplastischen Geschehen. Nicht zuletzt durch die zunehmende Lebenserwartung und Fortschritte in der onkologischen Therapie steigt die absolute Zahl an Patienten mit verbliebenem Tumorgewebe (residual tumor disease) oder metastasierten Situationen. Dies bedeutet, dass eine immer größer werdende Anzahl an Patienten fortgeschrittene Tumorstadien erlebt, die eine individuelle palliativchirurgische Therapie erfordern.

In der nachfolgenden Tabelle (► Tab. 7.1) soll eine Übersicht über häufige Tumorentitäten, Symptome und mögliche palliative chirurgische Therapien gegeben werden.

7.4 Chirurgisches Wundmanagement

Ein weiterer wichtiger Aspekt der palliativen Chirurgie stellen Versorgung und Management von Wunden dar. Häufig sind diese durch Liegetraumata aufgrund beispielsweise langer intensivmedizinischer Behandlungen im Sinne von Decubitalulzerationen bedingt. Darüber hinaus kommt es häufig durch Tumorprogressionen oberflächennaher Neoplasien zu Exulzerationen, die zu Schmerzen, Geruchsbelästigungen oder Blutungen führen können [7].

Jährlich sterben in Deutschland 200.000 Menschen an malignen Erkrankungen. Rund 5 % dieser Patienten erleben exulzerierende, blutende, schmerzhafte und lokal fortgeschrittenen Tumorstadien, die die Lebensqualität stark einschränken. Besonders belastend sind

diese bei Tumoren im HNO-Bereich, die eine Teilnahme am sozialen Leben unmöglich werden lassen und auch für pflegende Angehörige extrem unangenehm sein können. Aber auch Weichgewebssarkome, Mammakarzinome, Plattenepithelkarzinome oder maligne Melanome können – häufig in Kombination mit einer adjuvanten Bestrahlungstherapie – große Restwunden bedingen.

Eine Schmerzreduktion oder Reduktion der Blutungsneigung bzw. Geruchsbelastung kann durch zahlreiche antiseptische oder blutstillende Wundauflagen und Okklusivverbände erreicht werden (► Kap. 6). Allerdings kann es unter diesen Verbänden zu beschleunigtem Keimwachstum bis hin zur Sepsis kommen, starke Blutungen sind häufig so nicht beherrschbar und auch die Geruchsbelastung wird oft nur unzureichend reduziert [6]. Darüber hinaus sind bei produktiv sezernierenden Wunden mehrfach täglich schmerzhafte und belastende Verbandswechsel nötig. Insbesondere bei großen verjauchenden Wunden durch Tumorzerfall, bei Strahlenulzera und Superinfektionen stößt die konservative Therapie trotz exzellenter Wundpflege und intelligenter industrieller Wundverbandsprodukte an seine Grenzen, da weder eine Verkleinerung der Wundfläche erreicht, noch die Geruchsbildung oder Blutungsneigung beherrscht wird. Aus mangelnder Kenntnis der möglichen und oft auch technisch wenig aufwendigen rekonstruktiven Techniken werden solche Befunde auch von Chirurgen häufig als inoperabel und damit schicksalhaft bewertet. Diese chirurgische Unterversorgung wird häufig auch noch durch die Meinung verstärkt, dass Patienten in Palliativsituationen nicht operiert werden sollten [4].

Gerade in der letzten Lebensphase gilt jedoch das Credo von Cicely Saunders, einer der Gründerinnen der Hospitzbewegung: „It is not about to give life more days, but to give days more life“.

Daher ist die Integration der Plastischen Chirurgie essentiell bei der palliativchirurgischen Komplexbehandlung, insbesondere wenn die konservative Therapie an ihre Gren-

Tab. 7.1 Tumorentitäten, Symptome und Palliativchirurgie

Tumorentität	5-JÜR	Symptome	Behandlungsziel	Konservative Verfahren	Chirurgische Verfahren
Ösophaguskarzinom	30 %	Stenosebed. Dysphagie, Malnutrition, Schmerzen, Aspirationsgefahr, Kachexie	Sicherung der oralen Nahrungsaufnahme, Beseitigung der Dysphagie, Aspirationspropylexie	Radio-, Chemo-, Brachytherapie, Stentimplantation, endoskopische Anlage einer Ernährungsonde, lokal-ablativ (Laser) zur Tumormassenreduktion	Operation nach Merendino (10–15 cm langes Dünndarminterponat), bei Versagen endoskopischer Maßnahmen evtl. Magen-/Kolonbypass
Magenkarzinom	<30 %	Dysphagie, Unwohlsein, Schmerzen, obere GI-Blutung	Beseitigung der Dysphagie, Schmerzlinderung, Stillen von Tumor-blutung	Systemische Chemotherapie (Wichtig: Bestimmung des HER2-Rezeptorstatus), endoskopische Blutsstillung, angiographische Embolisation	Bypassverfahren (Gastroenterostomie)
Pankreaskarzinom	8 %	Bauch-, Rückenschmerzen, Verschlussikterus, Mal-absorption	Schmerzlinderung, geringerer Gewichtsverlust	Endoskopische Stents bei tumorbedingter Cholestase, interventionelle Zöliakusblockade mittels Alkoholapplikation bei therapierefraktärem Tumorschmerz	Partielle Pankreatikoduodenektomie nach Whipple, ggf. Pankreatektomie zur Schmerzkontrolle trotz nachgewiesener Metastasierung, Gastroenterostomie, biliodigestive Anastomose
Kolonkarzinom	75 % (aber 20 % Fernmetastasen bei Diagnosestellung)	Blut-/Schleimbeimengung im Stuhl, Diarrhoe, Obstipation, Schmerzen, B-Symptomatik (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust)	Sonderfall: Auch bei Fernmetastasen ggf. kurativ behandelbar Schmerzlinderung, geringerer Gewichtsverlust, Ileusprophylaxe	Palliative Chemotherapie, ggf. neoadjuvant, um chirurgische Resektion zu ermöglichen (downgrading). Stenting, bei nicht resekabilen Lebermetastasen Radiofrequenzablation, Laserablation	Levatorcopie/offenes Kolo-/Ileostoma (auch im Notfall Versuch der laparoskop. Stomaanlage → geringere perip. Belastung)

(Fortsetzung)

■ Tab. 7.1 (Fortsetzung)

Tumorenti-tät	5-JÜR	Symptome	Behandlungsziel	Konservative Verfahren	Chirurgische Verfahren
Rektum-karzinom	Bei Fernmetas-tasen 0–5 %	Schmerzen, Blutung, Obstruktion, Perforation, bei Sphinkter-infiltration auch Stuhlinkontinenz	Sonderfall: Kann in 80 % kurativ therapiert werden, 50 % im Krankheits-verlauf palliativ	Radio-, Brachy-, palliative Chemothera-pie (auch neoadjuvant), endoskopische Laser-/Argonablation	Primäre palliative Resektion zur Verringerung von Spätkomplika-tionen (Fistelbildung, verjauchen-der Tumor), meist mit Erhalt des Kontinenzorgans möglich, laparoskop./offene Anlage eines Dickdarmstomas
Kutane Metastasie-rungen		Geruchs-belästigung, Schmerzen, Blutungen, soziale Stigma-tisierung	Saubere, geruchlose Wunden, Infektkont-rolle, Schmerz-linderung, Reduk-tion der Wundfläche	Antiseptische Auflagen (z. B. Silberkol-loid), antiseptische Externa (z. B. Polihexanidgel). Vakuumverbände (großer Vorteil, da tgl. schmerzhafte Verbands-wechsel entfallen, kann bis zu 7 Tage belassen werden)	Bei Superinfektion, Blutung, Geruchs-belästigung Debride-ments und ggf. plastische Deckungen (Spalthaut-Transplantationen, lokale Lappenplastiken) bzw. Überfüh-rung in offene Wundregime

zen stößt [4, 5]. Plastisch chirurgische Rekonstruktionsverfahren erlauben eine Resektion und Defektdeckung bei großen Befunden, wodurch unter kritischer Nutzen-Risiko-Abwägung die Lebensqualität dieser Patienten zumindest temporär verbessert werden kann. Selbstverständlich wird hier ein schonendes Verfahren mit kurzer Krankenhausverweildauer gewählt, damit dem Patienten so viel Zeit wie möglich in seinem sozialen Umfeld ermöglicht wird. Um diese Therapieoptionen an die Patienten heranzutragen, sollten Plastische Chirurgen in den entsprechenden onkologischen Konferenzen präsent sein, um die Patienten zu identifizieren, die von plastisch-chirurgischen Interventionen profitieren.

7.5 Komplikationen und Messung von Outcome

Die Komplikationsrate von palliativchirurgischen Interventionen ist hoch und keineswegs limitiert auf Major-Operationen. In einem US-amerikanischen Krebszentrum waren 36 % aller Patienten, die in einem 30-Tage-Post-OP – Intervall an OP-Komplikationen verstarben palliativchirurgisch operiert worden.

Derzeit gibt es noch kein validiertes wissenschaftliches Instrument, um Lebensqualität bei nach palliativchirurgischen Maßnahmen zu messen. Prospektiv wird derzeit der PSOS (Palliative Surgery Outcome Score) gemessen [2]. Er wird berechnet aus:

$$\frac{\text{Anzahl der symptomfreien, nicht-hospitalisierten Lebenstage}}{\text{Anzahl der postoperaiven Lebenstage (bis zu 180 Tagen)}}$$

Ein Wert von 0,7 oder höher wird hierbei als gutes palliativchirurgisches Outcome gewertet.

wie bereits bei Scribonius 50 n.Ch. formuliert und als Grundsatz des moralisch geforderten ärztlichen Handelns ins Zentrum der hippokratischen Tradition gestellt: „Primum non nocere!“

7.6 Zusammenfassung

- Palliative Chirurgie umfasst Prozeduren zur Symptomkontrolle bei nicht-kurativ behandelbaren Erkrankungen und hat das Ziel, die Lebensqualität des Patienten zu verbessern
- Palliativchirurgische Angebote können unterteilt werden in
 1. Prozeduren, die Symptome lindern (Drainagen, Debulking, Stents, Debridements, Ablationen, Blutstillung, Osteosynthesen, Embolisationen)
 2. Supportive Verfahren, die nicht-chirurgische Palliativtherapie ermöglichen (i.v.-Zugänge, PEG-Sonden, Biopsien)
- Grundlage der chirurgischen Therapieplanung sind primär die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten sowie das Stadium der Krankheit, nicht die Realisierbarkeit eines chirurgischen Eingriffs oder

Übungsfragen

1. Was wird der Behandlungserfolg in der chirurgischen Symptomkontrolle definiert?
2. Nennen Sie Beispiele für palliativchirurgische Maßnahmen.
3. Inwiefern spielt der interdisziplinäre und interprofessionelle Ansatz (► Kap. 2) bei der Indikationsstellung für palliativchirurgische Maßnahmen eine Rolle?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. McCahill LE, Krouse R, Chu D et al (2002) Indications and use of palliative surgery-results of Society of Surgical Oncology survey. Ann Surg Oncol 9:104–112

2. Cady B, Miner T, Morgentaler A (2005) Part 2: surgical palliation of advanced illness: what's new, what's helpful. *J Am Coll Surg* 9(2):281–285
3. Pujara D, Chiang YJ, Cormier JN et al (2017) Selective approach for patients with advanced malignancy and gastrointestinal obstruction. *J Am Coll Surg* 225(53)
4. Hofman B, Haheim LL, Soreide JA (2005) Ethics of palliative surgery in patients with cancer. *Br J Surg* 92:802–809
5. Nuland S (2001) A surgeon's reflections on the care of the dying. *Surg Onc Clin N Am* 10(1):1–5
6. Dunn GP (2015) Surgery, palliative care, and the American College of Surgeons. *Ann Palliat Med* 4(1):5–9
7. Easson AM, Asch M, Swallow CJ (2001) Palliative general surgical procedures. *Surg Oncol Clin N Am* 10(1):161–184

Kommunikation am Lebensende



Aus einem Gespräch mit einem Palliativpatienten

Interviewer: Was glauben Sie, muss ein junger Arzt wissen und verstehen? Was muss er begreifen?

Patient: Dass man sich *vielleicht* (betont) die Zeit nimmt. Jeder Mensch ist anders. Und für mich ist auch, wenn ich da noch eine Zeitlang drüber reden kann, wenn ich das noch irgendwie relativieren kann, dass ich einfach ruhiger werde und meine Angst irgendwie im Griff bekomme. Und ich meine, ein guter Arzt sollte das schon irgendwo im Gespräch ermitteln können ... oder rauskriegen können, wie derjenige drauf ist. Also so ein bisschen Feingefühl.

I: Feingefühl für was genau?

P: So ... wo steht der Patient jetzt? Ich habe dem die Diagnose gesagt. Auf der einen Seite ... ich halte nichts davon, das schönzureden oder sonst irgendwas. Und ich bin immer für die Wahrheit, ich will die, ich will die ja auch wissen. Aber einfach so die Diagnose Krebs, Chemotherapie, eventuell OP oder Bestrahlung oder sonst irgendetwas *und dann Punkt* (betont).

Dass man vielleicht darüber redet oder dem Patienten Mut macht und dass man alles was dran machen, dass das Leben damit nicht zu Ende ist und und dass dass man auf den Patienten noch eingehen sollte. Für mich wäre gut gewesen, wenn er sich noch eine halbe Stunde mit mir unterhalten hätte. Dass ich ruhiger geworden wäre, dass er mir die Angst ein bisschen genommen hätte und das wäre für mich in der Situation besser gewesen.

I: Können Sie sich ganz konkret vorstellen, was der Dr. X hätte machen können, um Ihnen in der Situation, die Sie ganz konkret da erlebt haben, besser zu helfen?

P: Ja, vielleicht ein bisschen mehr besser darauf eingehen, dass man das behandeln kann, dass man das immer eben erfolgreich behandeln kann und dass es gar nicht so schlimm ist mit der Chemotherapie und so weiter und so fort. Und einfach nicht trösten, aber aber ein bisschen intensiver darauf eingehen, dass ich eine Chance habe. Dass ich mich selber hier nicht aufs Abstellgleis. Bei mir kam dann ... so kannst' dich eigentlich verabschieden, so extrem dann, ne? Ich habe zu Hause gesessen und habe gedacht, eigentlich brauchst du ja nichts mehr zu machen, kannst dich ja sowieso demnächst verabschieden. Hast eh keine Chance mehr.

I: Was heißt das?

P: Ja, dass ich sterben muss und dass ich keine Chance mehr habe und und das war ganz schlimm (Stimme bricht). Ich meine, der eine Arzt hat es mehr, der andere hat es weniger ... manche können das nicht ... aber trotzdem sollte jeder irgendwie versuchen irgendwo zu ermitteln: Was kann ich dem Patienten auch zumuten? Und was kann ich auch dem Patienten, wie kann ich dem auch helfen, wenn ich dem solche schlimmen Diagnosen vermitteln muss und so? Und kann ich den nachher damit allein lassen? Und das finde ich ganz wichtig, dass man auch nicht allein gelassen wird damit.



Inhaltsverzeichnis

Kapitel 8 Kommunikation in der Palliativmedizin – 123

Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell

Kapitel 9 Selbstsorge der Mitarbeitenden – 159

Susanne Hirsmüller und Martin W. Schnell

Kapitel 10 Psychotherapie in der Palliativmedizin – 165

*Christian Schulz-Quach, Stephanie Hartmann
und Andrea Schmitz*

Kapitel 11 Wer gehört zu mir? Systemische Therapie und familienzentrierte Trauerbegleitung mit An- und Zugehörigen – 185

*Andrea Schmitz, Susanne Hirsmüller, Margit Schröer,
Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell*

Kapitel 12 Spiritualität in der Medizin – ein Widerspruch? – 197

Margit Gratz und Traugott Roser

Kapitel 13 Trauer – 205

Margit Schröer und Christian Schulz-Quach

Kapitel 14 Humor in der Palliativmedizin – 213

Susanne Hirsmüller und Margit Schröer



Kommunikation in der Palliativmedizin

Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell

- 8.1 Einführung – 124**
 - 8.1.1 Was brauchen Palliativpatienten und ihre Angehörigen? – 125
 - 8.1.2 Erfahrungen, Erwartungen und Einstellung von Medizinstudierenden zur Kommunikation am Lebensende – 131
 - 8.1.3 Grundprinzipien der Kommunikation in der Palliativmedizin – 132
 - 8.1.4 Effektive Kommunikation und die Bedeutung von Kognition und Empathie – 133
- 8.2 Übermitteln schwieriger Nachrichten in der Palliativsituation – 135**
 - 8.2.1 Was ist eine schwierige Nachricht? – 136
- 8.3 Das Gespräch zur Feststellung des Willens des nichteinwilligungsfähigen Patienten am Lebensende – 139**
- 8.4 Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung – 140**
 - 8.4.1 Formulierung der Prognose – 142
 - 8.4.2 Kommunikation der Prognose – 142
- 8.5 Gespräche zur Entscheidungsfindung – 145**
- 8.6 Gespräche über Sterbe- und Todeswunsch – 148**
- 8.7 Umgang mit Angriffen und Wut im Gespräch – 152**
- 8.8 Was tun, wenn Fehler passiert sind? – 154**
- Literatur – 156**

Elektronisches Zusatzmaterial Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, das berechtigten Benutzern zur Verfügung steht (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_8). Die Videos lassen sich mit Hilfe der SN More Media App abspielen, wenn Sie die gekennzeichneten Abbildungen mit der App scannen.

Kommunikation bildet die Grundlage der palliativmedizinischen Philosophie und Praxis: Kommunikation zwischen Arzt, Patienten und Angehörigen, zwischen Patient und Angehörigen sowie zwischen den beteiligten Mitarbeitern des Palliativteams. All diese Ebenen der Kommunikation tragen maßgeblich zur Begleitung des Menschen am Lebensende bei. In diesem Kapitel werden wichtige palliativmedizinische Gesprächssituationen und Grundsätze der Gesprächsführung zwischen Arzt und der „unit of care“, dem Patienten und seine ihm bedeutsamen Nahestehenden, dargestellt.

8.1 Einführung

Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell

Die ärztliche Tätigkeit ist eine kommunikative Tätigkeit. Es gibt fast keine Situation, in der ein Arzt nicht kommuniziert oder kommunizieren sollte. Eine professionelle Einstellung beinhaltet, dass ein Arzt und das Behandlungsteam sich die Diversität bewusst machen und eine Kommunikation pflegen, die an den Patienten und die Angehörigen gerichtet ist.

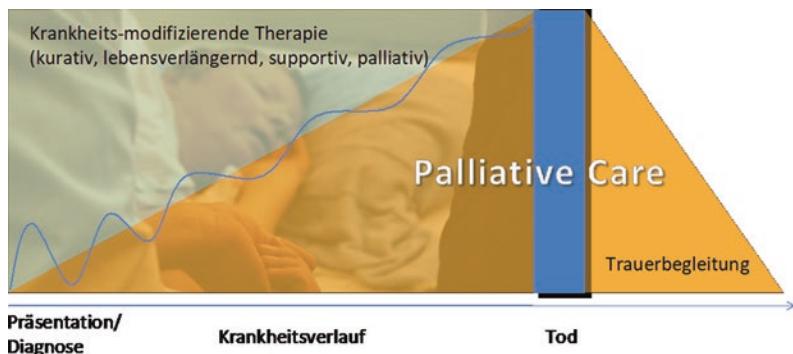
Jeder, der ein guter Arzt sein will, muss effektive Kommunikationsfähigkeiten besitzen. Diese Erwartung steht im Widerspruch dazu,

dass Ärzte die Fähigkeit zu kommunizieren häufig als gegeben voraussetzen: „Entweder man kann das oder man kann es eben nicht.“ In der Palliativmedizin ist gute Kommunikation oft schwierig, aber sie kann nachweislich durch professionelle Ausbildung und Training verbessert werden. Manchmal ist Kommunikation das einzige, was wir in der Palliativmedizin noch „tun“ können.

Palliativmedizin gewinnt zunehmend an Bedeutung in der Betreuung von Langzeitüberlebenden nach Krebskrankungen und Patienten mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Aus klinischer Sicht werden drei zentrale Phasen in der Begleitung von Patienten mit lebensverkürzender Erkrankung genauer betrachtet: die Phase der Diagnosestellung und Konfrontation mit einer neuen Lebenssituation; die Phase des Übergangs von einem heilungsorientierten zu einem linderungsorientierten Ansatz; und schließlich die Phase der letzten Wochen und Tage, die Sterbephase (Abb. 8.1).

In diesem Kapitel möchten wir konkretes Wissen und Fertigkeiten für wichtige **palliativmedizinische Gesprächssituationen** vermitteln (Abb. 8.2). Grundlagen, wie sie im Rahmen der medizinischen Ausbildung durch die Approbationsordnung in Kommunikationstheorie, -psychologie und -techniken gefordert werden, setzen wir voraus.

Abb. 8.1 Phasen der Begleitung in der Palliative Care. (Aus Schulz 2014)



**30 JUNGE MENSCHEN SPRECHEN
MIT STERBENDEN MENSCHEN UND
DEREN ANGEHÖRIGEN**



■ Abb. 8.2 Video 8.2: 30 junge Menschen -Trailer. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

8.1.1 Was brauchen Palliativpatienten und ihre Angehörigen?

Kommunikationsbedürfnisse und Erwartungen

» Zuallererst müssen sie eines lernen: Zuhören. Das ist wirklich alles. Zuallererst muss ich ein Gefühl von der Person bekommen, der ich zuhöre, und sie anschauen und dann werde ich schnell feststellen, ob ich sie begrüßen oder lieber nicht mit ihr sprechen möchte. Aufrichtigkeit ist das Wichtigste für mich. (Patient, 56 Jahre, verheiratet, zwei

Kinder, im Interview über Gespräche mit Medizinstudierenden auf einer Palliativstation)

Kommunikation in der Palliativmedizin basiert auf einem biopsychosozialen Modell, das durch patienten- und familienzentrierte Kommunikation (► Kap. 9) gelebt wird: Die „unit of care“ aus Patient und seinen ihm bedeutsamen Nähestehenden bildet das Zentrum aller kommunikativen Bemühungen des Behandlungsteams, mit dem Ziel der Erhaltung von Lebensqualität. Palliativpatienten haben eine klare Vorstellung davon, was zu einer guten **Arzt-Patient-Kom-**



■ Abb. 8.3 Video 8.3: Mandana. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

■ Tab. 8.1 Für Patienten und Angehörige wichtige Faktoren in der Kommunikation und der Beziehung zwischen Arzt und Patienten (adaptiert nach [1])

Erwartungen und Wünsche an den Arzt	Mängel im ärztlichen Gespräch
Krankheitsrelevante Informationen vermitteln	Fehlendes Angebot, über Ängste und Sorgen zu sprechen
Hoffnung und Zuversicht erwecken	Fehlende emotionale Unterstützung
Fachlich kompetent und empathisch handeln	Arzt unterbricht, wenn der Patient Informationen mitteilt oder Fragen stellt
Fragen ohne Zeitdruck stellen können	Gefühl, nur ein beliebiger Fall zu sein
Ausreichend Zeit mit dem Arzt haben	Keinen primären ärztlichen Ansprechpartner haben
Verständnis für psychosoziale Probleme	Fehlende Zeit, um zuzuhören
Ehrliches Interesse, Mitgefühl	Spürbare Hektik
Als Person ernst genommen werden	Als Person nicht ernst genommen werden
Vertrauensvolle und persönliche Arztbeziehung	Durch mangelndes Gesprächsangebot Hemmung, alternative Therapieoptionen anzusprechen
Patientenzentrierter Kommunikationsstil	Arztzentrierter Kommunikationsstil

munikation und zu einer guten Arzt-Patient-Beziehung gehört (Abb. 8.3, Tab. 8.1).

Die Rolle des Angehörigen in der Sterbebegleitung

In der Palliative Care gehören Angehörige zur „unit of care“ und werden in der Betreuung dem Patienten in der Bedeutung gleichgestellt [31]. Die Punktprävalenz von klinischen relevantem psychosozialem Distress bei pflegenden Angehörigen schwerstkranker, lebensverkürzt erkrankter Krebspatienten liegt bei 30 %; am häufigsten treten depressive Symptome und Angst auf [32]. In der Finalphase ist die psychosoziale Belastung von Patienten und nahestehenden Angehörigen ungefähr gleich stark ausgeprägt. In einer aktuellen Studie der Arbeitsgruppe um Fegg et al. (2013) aus dem Journal for Supportive Care in Cancer konnte nun aufgezeigt werden, warum die Mitbetreuung von Angehörigen auch Auswirkungen auf die Zeit nach dem Patiententod und die Trauerphase hat.

- » Pflegende Angehörige von verstorbenen Krebspatienten erleben einen Verlust an erfülltem Lebenssinn der höher ist, als bei ALS-Patienten und Palliativpatienten selbst [33].

In dieser quasi-experimentellen Kohortenstudie wurden 84 pflegende Angehörige eingeschlossen, die an einer größer angelegten randomisiert, kontrollierten Studie zur Überprüfung einer supportiven Gruppenintervention teilnahmen. Als Kontrollgruppe wurde eine repräsentative Stichprobe der deutschen Normalbevölkerung herangezogen.

Die Studienteilnehmer füllten validierte Fragebögen zur Erfassung verschiedener Konstrukte zum Lebenssinn (SMiLE-Inventar), sowie psychosozialem Distress (Global Severity Index: 53-Items; WHOQOL-BREF: 26-Items; Satisfaction with Life Scale: 5-Items; Single-Item Instrument zur Lebensqualität) aus.

Zur statistischen Analyse wurden separate lineare Regressionsmodelle verwendet, um Gruppendifferenzen zwischen pflegenden Angehörigen und der Normalbevölkerung darzustellen.

Trauernde pflegende Angehörige bewerteten das Konstrukt Lebenssinn mit einer geringeren Gesamtwichtigkeit und gaben eine niedriger gewichtete Gesamtzufriedenheit an ($p <$

0,004; B range -0,81 bis -1,70). Die in der Studie dokumentierten Werte für diese Konstrukte sind niedriger als bei ALS-Patienten, Krebspatienten und Studenten. Dieser Effekt war unabhängig von der direkten Beziehung zum Patienten (Partner/nicht-Partner).

Die Bereiche, die von Studienteilnehmer als sinngebend angegeben wurden, unterschieden sich signifikant von den zu erwartenden Bereichen aus der Normalbevölkerung. So wurden Freunde, Freizeit, Natur/Tiere und Altruismus häufiger als sinngebende Bereiche angegeben. **Altruismus** wurde von 16 % aller Trauernden angegeben; dies ist ein viermal höherer Wert als in der Normalbevölkerung. Dies weist darauf hin, dass die Rolle als pflegender Angehöriger für einen relevanten Anteil von Angehörigen sinnstiftend ist. Gesundheit als sinngebender Bereich wurde von den trauernden Angehörigen seltener angegeben. Dies erklären die Autoren mit einem Response Shift, der durch die Erfahrung im Umgang mit einer lebensverkürzenden Krankheitssituation einhergehen könnte. Gesundheit würde als ein fragiles Gut wahrgenommen, welches außerhalb der eigenen Kontrolle liege.

Diese Studie der Arbeitsgruppe um Martin Fegg zeigt erstmals mit psychometrisch robusten und validen Daten, wie stark der Lebenssinn von pflegenden Angehörigen, die einen krebskranken Nahestehenden verloren haben, beeinträchtigt wird. Dieser Umstand beeinflusst den Trauerprozess, die Länge der Trauerphase und die mögliche Entwicklung einer depressiven Erkrankung.

Ein wichtiges Kriterium für die praktische Arbeit ist die Unterscheidung zwischen norma-



Abb. 8.4 Video 8.4: Das einundzwanzigste Gespräch.
(Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

len, adaptiven Trauerreaktionen und maladaptiven depressiven Symptomen (► Abb. 8.4). Derzeit werden gezielte supportive und psychotherapeutische Interventionen für Angehörige auf ihre Wirkung hin untersucht.

Informationsbedürfnisse

» Wahrheit kann weh tun, aber Täuschung schmerzt mehr. [3]

► **Weltweit werden die Informationsbedürfnisse von Patienten mit schwerwiegenden Krankheiten ernsthaft unterschätzt.**

Zu einem Zeitpunkt, an dem Palliativpatienten Aufrichtigkeit und Unterstützung benötigen, um ihre wechselnden Gedanken und Gefühle auszudrücken, und zu wichtigen Entscheidungen finden müssen, sind sie oft von einer konspirativen Stille („conspiracy of silence“) umgeben, die Anpassungsprozesse behindert [3]. Eine breite Basis empirischer Forschung, quantitativer und qualitativer Natur, widerspricht einer solchen unbesprochenen protektiven, zurückhaltenden Kommunikation in der Informationsvermittlung zwischen Arzt und Patienten deutlich (► Tab. 8.2).

In einer Studie (2006) wurden 165 Patienten mit fortgeschrittener Krebsdiagnose zu Hause interviewt. 78 % aller Patienten wollten in vollem Umfang informiert, 25 % wollten darüber hinaus an allen medizinischen Entscheidungen im vollen Umfang eingebunden werden [4]. Ein Großteil der empirischen Forschung über Infor-

mationsbedürfnisse von Patienten wurde in Großbritannien, den Niederlanden, den USA, Kanada und Australien durchgeführt. Wie die Ergebnisse zeigen, gibt es eine allgemeine Präferenz von offener Kommunikation durch Patienten und ihren Angehörigen. Manche Autoren vertreten die Meinung, für Südeuropa und Asien seien andere Informationsbedürfnisse anzunehmen, weil dort eine andere soziokulturelle Prägung die Kommunikationsbedürfnisse der Patienten beeinflussen würde [5]. Im Sinne kultureller Diversitätskompetenz ist es grundsätzlich wichtig, unterschiedliche **Informationsbedürfnisse** von Patienten am Lebensende zu erfassen und zu respektieren (► Abb. 8.5) [6].

Allerdings zeigt eine zunehmende Anzahl von Studien, dass auch Menschen aus Ländern mit anderen kulturellen Normen offen und aufrichtig informiert werden wollen, selbst



► **Abb. 8.5** Video 8.5: Das sechzehnte Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

► **Tab. 8.2** Allgemeiner Informationsbedarf von Patienten mit Krebsdiagnose (adaptiert nach [3])

Welche der folgenden Aussage beschreibt Ihre Haltung zum Informationsbedürfnis über Ihre Erkrankung am besten?	Palliativpatienten (n = 1032)	Nicht-Palliativpatienten (n = 1777)
Ich möchte keinerlei Details wissen; ich lasse den Arzt entscheiden.	81 (7,8 %)	126 (7,1 %)
Ich möchte zusätzliche Informationen nur dann, wenn es gute Nachrichten sind.	75 (7,3 %)	69 (3,9 %)
Ich möchte so viele Informationen wie möglich, gute und schlechte.	876 (84,9 %)	1582 (89 %)

dann, wenn dies den kulturellen Normen der eigenen Gesellschaft widerspricht [7]. Es ist daher in jedem Einzelfall wichtig zu überprüfen, ob es eine tatsächliche kulturelle Unterschiedlichkeit in der Kommunikation am Lebensende gibt oder ob vielmehr die traditionelle medizinische Kommunikationskultur in anderen Ländern noch aufrechtgehalten wird.

8

Kommunikative Haltung in der Palliativmedizin

1. Die individuellen Informationsbedürfnisse eines jeden Patienten und seiner Angehörigen gilt es, gezielt zu erfragen und ernst zu nehmen.
2. Vorannahmen aufgrund kultureller oder ethnografischer Unterschiede können im Gespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen helfen, Barrieren in der Kommunikation zu überwinden (Diversitätskom-

petenz). Sie sind aber keine sichere Grundlage für die Einschätzung individueller Informationsbedürfnisse.

3. Am Lebensende begegnen sich zwei oder mehrere Menschen, die sich gegenseitig zu achten haben und eine gemeinsame Sprache entwickeln müssen.

Würde am Lebensende

- » Würde ist ein zentrales Konstrukt am Lebensende, welches durch Autonomieempfinden und Kontrolle über die körperlichen Funktionen beeinflusst wird. [27]

In der ausführlichen Literaturübersicht und qualitativen Synthese von Rodriguez-Prat et al. aus 2016 wurden 21 qualitative Arbeiten mit insgesamt 400 Patientenfällen zusammengefasst. Abb. 8.6 zeigt das Erklärungsmodell, welches die Synthese der verschiedenen The-

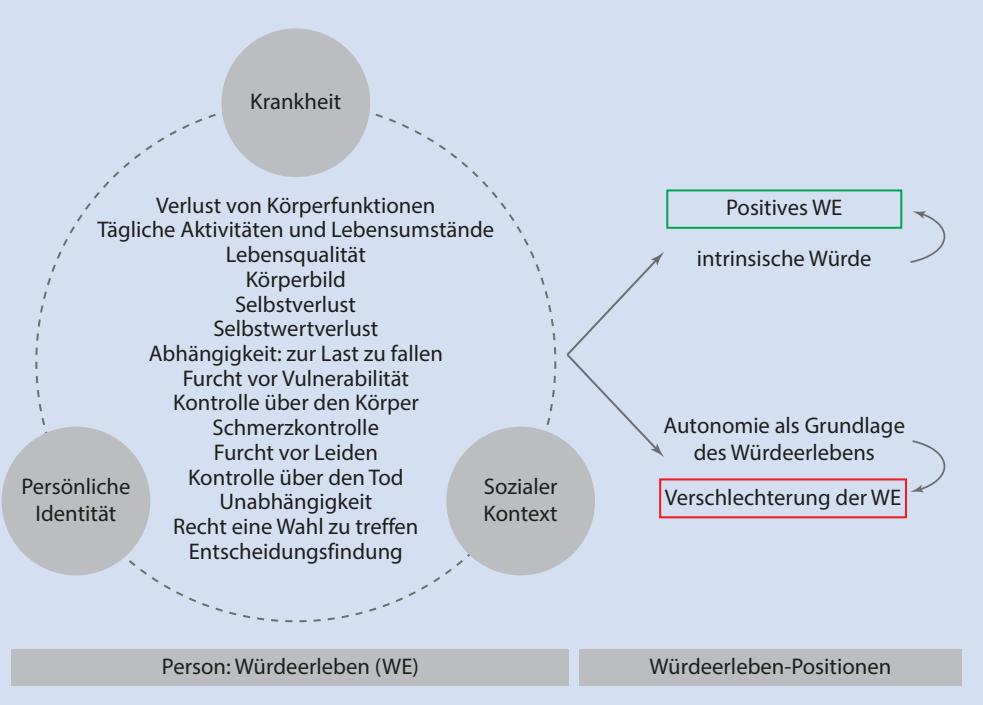


Abb. 8.6 Erklärungsmodell für Würde am Lebensende. (Aus Rodriguez-Prat et al. 2016)

men, Subthemen und Einflussfaktoren auf den Würdebegriff zusammenfasst.

- » Kommunikations-Checklisten am Lebensende erhöhen die Selbstsicherheit von Patienten in der Gesprächsvorbereitung, verbessern aber die Gesprächsinhalte und die Patientenzufriedenheit nicht. [28]

Walczak et al. veröffentlichten im International Journal of Nursing Studies in 2017 eine randomisiert-kontrollierte Studie (RCT) zur Effektivität von Kommunikationsinterventionen. Eine vorher bereits in mehreren Sprachen validierte Checkliste für Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung zum Erfragen von wichtigen Themen am Lebensende (bleibende Überlebenszeit, Vorsorgeplanung, ethische und rechtliche Fragestellung; [29]) wurde von geschulten Palliative-Care-Krankenschwestern als Grundlage für Psychoedukationssitzungen verwendet, in denen Patienten (N= 110, randomisiert 1:1) mit fortgeschrittener Krebserkrankung motiviert wurden, die für sie jeweils relevanten Fragen in der nächsten Therapiesitzung mit dem behandelnden Onkologen zu äußern. Die Ambulanztermine in den sechs teilnehmenden Zentren wurden aufgezeichnet und zwischen Interventions- und Kontrollgruppe verglichen. Als überraschendes Ergebnis dieses RCT

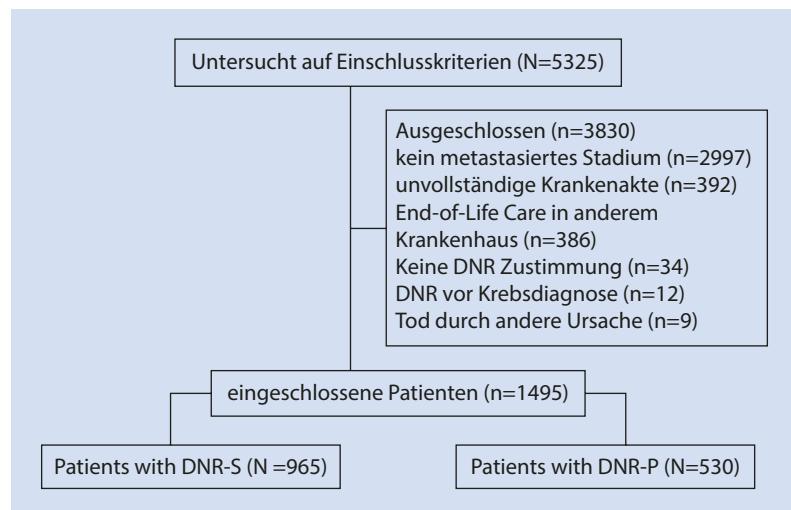
konnte keinerlei signifikanten Unterschiede gefunden werden. Neben der allgemein sehr hohen Zufriedenheit in der Gesprächsführung in beiden Gruppen fiel jedoch auf, dass die geschulten Patienten die in der Intervention besprochenen Fragen und für sie als relevant identifizierten Fragen häufig gar nicht stellten. Gleichzeitig fiel auf, dass die teilnehmenden Onkologen die Checkliste in ihren Gesprächen nicht einsetzten, obwohl sie vorher darin geschult worden waren.

- » DNR (do-not-resuscitate Anordnungen) führen zu einer verbesserten Sterbequalität, wenn sie mit dem Patienten persönlich besprochen werden und vom Patienten unterzeichnet werden. [30]

Liang et al. stellten 2017 in Support Care Cancer eine taiwanesische Single-Cancer-Centre-Studie vor, in der die Sterbequalität von Patienten mit persönlich unterzeichneter DNR-Anordnung mit Patienten verglichen wurde, deren DNR-Anordnung durch einen Angehörigen ausgefüllt worden waren (Abb. 8.7).

Zur Messung der Sterbequalität wurde das Good-Death-Evaluation-Sheet(GDE)-Instrument verwendet, welches in der Palliativpopulation validiert ist. Das Scoring ist summativ und liegt zwischen 0–15; 15 Punkte repräsentieren die höchste mögliche Sterbequalität.

■ Abb. 8.7 Eingeschlossene Patienten für die statistische Analyse (DNR-S = Do not resuscitate Anordnung von Angehörigem unterzeichnet; DNR-P = von Patienten unterschrieben). (Aus Liang et al. 2017)



Im Ergebnis dieser kontrollierten Querschnittsstudie zeigt sich, dass der mediane GDE-Score 7,4 (95 % CI 6,3–8,5) lag. Die Patientengruppe, die ihre DNR-Anordnung selbst unterzeichnet hatte, wies signifikant höhere Scores im Vergleich zur Angehörigengruppe auf ($p < 0,001$). Zum Zeitpunkt des Todeseintritts waren die GDE-Scores für die DNR-S 5,4 (95 % CI 4,9–6,0) und für die DNR-P 13,7 (95 % CI 12,7–14,6).

Ergebnisse aus Untersuchungen des Real-Patienten-Kontakts

Eine besondere Form der Kommunikationsausbildung stellt die direkte Begegnung zwischen schwerkranken Patienten und Medizinstudierenden dar. Diese als Real-Patienten-Kontakt bezeichnete didaktische Methode bringt den Patienten in die Rolle des Lehrenden. Die direkte Ein-zu-eins-Begegnung zwischen Patienten und Medizinstudenten, in der der Studierende für eine Reihe von Gesprächen Gast des Patienten ist, bietet ihm die Möglichkeit einer intensiven Begegnung und Lernerfahrung [8]. Die Methode selbst ist nicht neu: Schon Elisabeth Kübler-Ross hat durch ihre Interviews mit Sterbenden Generationen von Medizinstudierenden in die Erlebniswelt schwerkranker Menschen eingeführt [9]. Der Real-Patienten-Kontakt findet bereits in einer Reihe von palliativmedizinischen Settings Anwendung, in Deutschland zunehmend auch in der medizinischen Ausbildung [10].

Aus der Praxis: Erfahrungen von Palliativpatienten aus Gesprächen mit Medizinstudierenden

In einer qualitativen Untersuchung (2010) befragten wir Palliativpatienten, die am Seminar „Kommunikation mit Sterbenden“ teilnahmen, nach den Begegnungen mit ihren Studierenden. Uns interessierte insbesondere, welchen Eindruck die Patienten von ihren Studierenden hatten und ob Menschen diese Gespräche in einer solch vulnerablen Situation überhaupt zumutbar sind.

Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse zeigten, dass die befragten Palliativpatien-

ten die Gelegenheit zu den Studierendengesprächen grundsätzlich wertschätzten. Allen befragten Patienten war bewusst, dass die Studierenden keine trainierten Experten waren, sie erwarteten dies auch nicht von ihnen. Die meisten Patienten sahen sich in der Rolle von Lehrenden, die durch das Angebot echter Gesprächserfahrung den Lernprozess der Studierenden begleiten wollten. Als Fertigkeiten für einen guten Lernerfolg gaben die Patienten an, aktives Zuhören, das Stellen emotionscenterter Fragen und offenes und authentisches Auftreten seien hierfür die besten Möglichkeiten. Hierzu sagt eine Patientin im Interview:

„... wenn ich sage, dass ich vorbereitet bin, dies zu tun, dann bin ich auch darauf vorbereitet, Fragen zu beantworten ... Wenn ich zusage teilzunehmen, dann versuche ich mein Bestes, sie in ihrer Lernphase oder Lehrphase, wie auch immer sie es bezeichnen wollen, weiterzubringen und ihnen ihre Angst zu nehmen, nein, nicht Angst. Ich weiß nicht, wie ich es nennen soll. Jedenfalls müssen sie es [dieses Gefühl] nicht haben. Und falls jemand schlecht reagiert, muss es einfach die falsche Person gewesen sein, die zugestimmt hat teilzunehmen.“ [10]

Empfehlungen der Patienten an die Studierenden:

1. Weniger Angst haben
2. Mehr Fragen stellen
3. Schüchternheit überwinden
4. Mehr Fragen über Gefühle stellen
5. Offen sein, keine Angst haben, zu nahe zu kommen
6. Lernen, mit Fehlern umzugehen, sie aber auch realisieren
7. Fehlern mit Verständnis und Fragen begegnen
8. Gesprächstechniken nutzen, um Leute zum Reden zu bringen
9. Eigene Meinung äußern und dem anderen erlauben, seine zu schildern
10. Mehr auf die Patienten eingehen
11. Bereit sein, mehr Informationen zu geben, und im Gespräch aktiver sein

Diese Ergebnisse unterstreichen die Bereitschaft von Palliativpatienten, sich auf Kontakt

und Begegnung, insbesondere mit Lernenden, einzulassen. Darüber hinaus ermutigen die befragten Palliativpatienten Medizinstudierende dazu, mehr Fragen zu stellen, noch offener zu sein und aufrichtig über Unsicherheit und Scham zu sprechen. In unserer Studie zeigen wir, dass Gespräche über Tod und Sterben für die Medizinstudierenden schwieriger zu sein schienen als für die betroffenen Patienten selbst. Ein 67-jähriger Patient (verwitwet, keine Kinder) mit metastasiertem Rektumkarzinom fasst dies nach fünf Gesprächen mit seinem studentischen Gesprächspartner so zusammen:

„Die Studenten sollten nicht so viel Angst haben, so viele Hemmungen haben diesen Menschen gegenüber, also ruhig fragen, ruhig denen entgegenkommen und sagen, ja wie haben Sie das empfunden oder – wie Sie vorhin auch fragten – was für ein Gefühl hatten Sie dabei, ja was, was kommt bei Ihnen da hoch, ja, also sich nicht scheuen, diese Fragen zu stellen. Weil, ich finde das wichtig, ich finde, genau das hat mir gefehlt bei Ihrem Studenten. Diese Scheu kann man ja auch sagen; eine gewisse Scheu oder Angst, jemandem zu nahezutreten, ja, und ich denke, das sollte nicht der Fall sein. Sie sollten ruhig mehr aktiver sein und, ähm, ja, eben diese Scheu ein bisschen ablassen weglassen.“

8.1.2 Erfahrungen, Erwartungen und Einstellung von Medizinstudierenden zur Kommunikation am Lebensende

Damit Studierende Kommunikation mit Menschen am Lebensende erlernen können, müssen **systematische Ausbildungsprogramme** im Medizinstudium etabliert werden [8]. Die entsprechenden Empfehlungen der Fachgesellschaften (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin [DGP]; European Association for Palliative Care [EAPC]) und erste Best-Practice-Umsetzungen existieren bereits [11].

Medizinstudierende erlernen Palliativmedizin jedoch nicht nur durch „formale“ Curricula, sondern insbesondere durch „informelle“ oder „hidden“ Curricula. Gemeint sind hiermit die Erfahrungen, die Medizinstudierende während ihrer Ausbildung durch eigene Erlebnisse oder Beobachtung anhand von Rollenmodellen sammeln.

► **Die Ausbildung zur Kommunikation mit Menschen am Lebensende ist im Medizinstudium bisher unterrepräsentiert und unzureichend gewesen. Es ist ein Fehler anzunehmen, dass Menschen, die ein Medizinstudium durchlaufen, automatisch in die Lage versetzt werden, Menschen am Lebensende zu begleiten. Findet keine spezifische Ausbildung statt, sind Ärzte auf ihre eigene menschliche Erfahrung und Fertigkeit zurückgeworfen und allein gelassen.**

In Deutschland hat eine systematische Ausbildung von Medizinstudierenden in Palliativmedizin gerade erst begonnen, nachdem im Jahr 2009 Palliativmedizin als **Pflichtprüfungs fach** (Querschnittsbereich 13) in die Approbationsordnung für Ärzte aufgenommen wurde (► Kap. 1). In Großbritannien und den USA bestehen bereits längere Erfahrungen in der Ausbildung von Medizinstudierenden (► Tab. 8.3).

Aus der Literatur wissen wir, wie anstrengend auch für erfahrene Ärzte Gespräche mit Patienten und ihren Angehörigen über den Übergang von kurativer zu palliativer Therapieausrichtung sind. In einer randomisierten Studie wurden Ärzte nach ihrer Zufriedenheit mit dem Patientengespräch gefragt, nachdem der Patient (ggf. mit seinen Angehörigen) gerade den Besprechungsraum verlassen hatte. Sie bewerteten ihre palliativmedizinischen Gespräche ($n = 1039$) im Durchschnitt signifikant niedriger als ihre Arztgespräche ($n = 1768$), in denen es um kurative Therapieansätze und die Remission der Grunderkrankung ging [3].

Tab. 8.3 Barrieren im Führen von schweren Gesprächen (Abb. 8.8). (Zusammengefasst aus [12, 13])

Ängste von jungen Ärzten	Bedürfnisse von jungen Ärzten
Fehler machen	Ausbildung
Nicht vorbereitet sein	„Best-practice-Beispiele“ beobachten dürfen
Scham davor haben, um Unterstützung zu bitten	Eigene Haltungen zu Sterben und Tod reflektieren können
Persönliche Betroffenheit in Bezug auf die zu übermittelnde Nachricht	Lernen, wie man ein emotional belastendes Gespräch gut beendet
Verlegenheitsgefühl oder Nervosität im Gespräch	Lernen, wie man mit einem Angehörigen spricht, der den Patienten vor der Wahrheit schützen möchte
Missverstanden werden	Lernen, mit Sterbenden und ihren Angehörigen in der Finalphase zu sprechen
Nachricht am Telefon übermitteln müssen	Praktische Rahmenbedingungen
Keine Möglichkeit der Nachverfolgung haben	Teil eines interprofessionellen Teams sein
Starke Emotionen (Wut, Verzweiflung, Angst, Trauer) auslösen und nicht mehr kontrollieren können	Zeit zur Vorbereitung für schwere Gespräche haben
Zu viel Zeit verlieren; durch Gespräche die Arbeit insgesamt nicht schaffen	Zeit zum Verarbeiten von schweren Gesprächen haben
Durch das Ansprechen schwieriger Themen die Hoffnung beim Patienten auslösen, sein Problem lösen zu können	

30 JUNGE MENSCHEN SPRECHEN
MIT STERBENDEN MENSCHEN UND
DEREN ANGEHÖRIGEN



Abb. 8.8 Video 8.8: Wünsche und Ängste. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

8.1.3 Grundprinzipien der Kommunikation in der Palliativmedizin

In der Kommunikation mit Menschen am Lebensende hat das Behandlungsteam eine besondere Verantwortung, die gleichzeitig eine außerordentliche Möglichkeit darstellt. Groß ist die Verantwortung, weil die lebensverkür-

zende Diagnose die verfügbare Zeit begrenzt und damit bereits die Unmöglichkeit weiterer Möglichkeiten (nach Heidegger, ▶ Kap. 3) in Aussicht stellt. Gleichzeitig stehen dem Behandlungsauftrag zur Erhaltung der Lebensqualität schon jetzt eingeschränkte Möglichkeiten des Patienten gegenüber. Das Sterben kann nicht auf eine andere Person übertragen oder verschoben werden, es geschieht im Hier und Jetzt und erfordert diesbezüglich eine Haltung. Diese Diversitätserfahrung muss das Palliativteam aushalten und in die Kommunikation aufnehmen.

Grundlagen aller Kommunikation in der Palliativmedizin

1. Eine Grundhaltung offener, interessierter und aufrichtiger Glaubhaftigkeit

2. Kenntnis der eigenen Grenzen des Wissens, der Kompetenz und der Kräfte
3. Kenntnis der Diversitätserfahrung zwischen überlebendem Begleiter und sterbendem Patienten
4. Bereitschaft zu patienten- und familienzentrierter Kommunikation
5. Entwicklung einer eigenen, reflektierten Haltung gegenüber Sterben und Tod

Back et al. (2009) haben **Grundprinzipien der Kommunikation** mit schwerkranken Patienten formuliert, denen wir uns als Ausgangspunkt für die folgenden Kapitel anschließen [14]:

1. Beginne jedes Gespräch mit den aktuellen Gedankeninhalten des Patienten. (Die eigenen Gesprächsinhalte gehen dadurch nicht verloren; der Patient wird nur da abgeholt, wo er sich gedanklich gerade befindet.)
 - a. Beachte sowohl die emotionalen als auch die kognitiven Informationen, die du vom Patienten erhältst. (Nimm die emotionalen Hinweise ernst und überlege sie nicht.)
 - b. Kommuniziere in der Geschwindigkeit des Patienten und bringe das Gespräch immer nur einen Schritt pro Zeitpunkt voran. (Alles andere ist verlorene Zeit, da der Patient nicht folgen kann.)
 - c. Drücke Empathie explizit aus. (Rückmeldung und Bestätigung von Gefühlen ermöglicht eine sichere und vertraute Gesprächsatmosphäre.)
 - d. Sprich über das, was du **tun kannst**, bevor du darüber sprichst, was du **nicht tun kannst**. (Dies ist Ausdruck der Partnerschaft und Beziehung mit dem Patienten.)
 - e. Starte mit den übergeordneten Zielen, bevor du zu den konkreten medizinischen Interventionen kommst. (Erst wenn die gegenseitigen Ziele abgestimmt sind, macht es Sinn, über konkrete Maßnahmen zu sprechen.)
 - f. Biete dem Patienten in jedem Gespräch zumindest für einen Moment deine ungeteilte Aufmerksamkeit an. (Auch wenn

■ Tab. 8.4 SOLAR-Modell: Möglichkeiten zur Verstärkung nonverbaler Aufmerksamkeitssignale

SOLAR – Akronym zur nonverbalen Kommunikation

S	Schau den Patienten direkt an
O	Offene Körperhaltung einnehmen
L	Lehne dich zum Patienten hin
A	Augenkontakt suchen
R	Ruhig und gelassen sitzen

die Zeit knapp ist: Wenn der Patient etwas Wichtiges mitteilen möchte, lege den Stift oder Notizen beiseite, suche den Augenkontakt und zeige unmissverständlich, dass du zuhörst.)

■ Tab. 8.4 listet Möglichkeiten auf, nonverbal seine Aufmerksamkeit zu zeigen.

8.1.4 Effektive Kommunikation und die Bedeutung von Kognition und Empathie

Die Diversitätserfahrung setzt der Möglichkeit, dass der überlebende Arzt das Lebensende des Patienten und die Sorgen der Angehörigen quasi von innen 1:1 mitfühlt, eine deutliche Grenze. Eine empathische Einstellung einzunehmen bedeutet, dass der Arzt die Äußerungen des Patienten verstehend aufnimmt und mit eigenen Worten auf sie eingeht.

Die kognitive Einstellung bezieht sich darauf, dass der Arzt oder Mitglieder des Teams Informationen geben, erläutern oder zur Diskussion stellen.

Wenn in einem Familiengespräch die Ehefrau des Patienten von einer Internetrecherche berichtet, in der sie eine besondere Form der Therapie für die Krebskrankung ihres Mannes gefunden hat, dann ist das eine kognitive Information (■ Tab. 8.5). Wir erfahren, dass die Angehörige aktiv und bewusst nach Infor-

Tab. 8.5 Auf kognitive Informationshinweise eingehen (adaptiert nach [14])	
„Ask-Tell-Ask-Modell“ (Frage-Antwort-Frage); Thema: Internetrecherche	
Frage (Ask)	Können Sie mir in Ihren eigenen Worten wiedergeben, was Sie bisher von den Therapiemöglichkeiten verstanden haben, die wir zum aktuellen Zeitpunkt noch haben?
Antwort(Tell)	Nein, die von Ihnen genannte Klinik kenne ich persönlich nicht. Wenn Sie mir Ihre Informationen zur Verfügung stellen könnten, würde ich das aber gerne im Team besprechen und Ihnen eine konkrete Rückmeldung geben.
Frage (Ask)	Haben Sie noch Fragen zu den Informationen, die Sie gelesen haben?

mationen gesucht hat, um die aktuelle Situation zu verstehen und zu begreifen.

Wenn die Angehörige während dieser Informationsmitteilungen ihren Mann ansieht und dabei aus Sorge errötet und mit den Händen nestelt, dann ist dies eine emotionale Information.

Die Literatur beschreibt Erfahrungen, in denen Patienten sich unverstanden fühlen, weil ihre emotionalen Hinweise missachtet wurden (Tab. 8.1). In einer Studie (2010) wurden 264 aufgezeichnete Gespräche zwischen Ärzten und Patienten mit fortgeschrittener Krebskrankung analysiert. In nur 35 % dieser Fälle reagierten die Fachärzte auf negative emotionale Hinweise des Patienten mit empathischer Sprache. Drückten ihre Patienten Angst oder Ärger aus, wichen fast alle Ärzte in ihrem Antwortverhalten auf den zugrundeliegenden biomedizinischen Grund für die Angst oder Verärgerung aus, anstatt die Emotion selbst zu benennen bzw. in empathischer Weise verstehend die Äußerungen des Patienten aufzunehmen und mit eigenen Worten auf sie einzugehen [15].

Wie die empirische Forschung zeigt, profitieren sowohl Patienten und Angehörige als

Tab. 8.6 NURSE-Modell: Mit Worten auf emotionale Hinweise unmittelbar reagieren (adaptiert nach [16])	
Empathieorientierte Reaktionen des Arztes auf den Patienten Hinweis: „Ich halte das alles einfach nicht mehr aus!“	
N	NAME Benennen
U	UNDERSTAND Verstehen
R	RESPECT Respektieren
S	SUPPORT Unterstützen
E	EXPLORE Vertiefen

auch die Ärzte selbst davon, wenn Ärzte lernen, effektiv zu kommunizieren (Tab. 8.6):

1. Die Probleme der „unit of care“ werden genauer identifiziert und besser verstanden.
2. Die Patienten sind mit ihrer Versorgung und Begleitung zufriedener und verstehen die klinischen Probleme, Untersuchungen und Behandlungsoptionen besser.
3. Patienten befolgen besprochene Behandlungspläne genauer und reagieren eher auf empfohlene Verhaltensänderungen.
4. Der Leidensdruck der Patienten sowie die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Angst und Depression gehen deutlich zurück.
5. Wie mehrfach gezeigt wurde, bessert sich durch effektive Kommunikation auch das Wohlbefinden der behandelnden Ärzte.

Zum Erlernen guter Kommunikation am Lebensende gibt es unterschiedliche didaktische Methoden, die sich in das Medizinstudium und die ärztliche Weiterbildung integrieren lassen [8].

8.2 Übermitteln schwieriger Nachrichten in der Palliativsituation

Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell

Trailer

Das Übermitteln schwieriger Nachrichten ist eine wichtige Aufgabe in der Palliativmedizin und gehört zum Alltag der Arbeit eines Palliativteams. Es ist ärztliche Aufgabe, Diagnosen mitzuteilen, Therapiemöglichkeiten zu diskutieren, gemeinsam mit dem Patienten Therapieentscheidungen zu beratschlagen und Angehörige über den Tod eines Patienten zu informieren. Diese Aufgabe muss mit fachlicher und emotionaler Kompetenz ausgefüllt werden. Eine Nachricht ist dann schwierig, wenn sie vom Patienten als solche erlebt wird.

Die Übermittlung schwieriger Nachrichten ist dann gut gelungen, wenn sich Patient und seine An- und Zugehörigen bei der Verarbeitung der Mitteilung und ihrer Konsequenzen ernst genommen und unterstützt fühlen. Die Diversitätserfahrung setzt mit der Mitteilung einer schwierigen Diagnose ein und bleibt bei der Verarbeitung und Integration der Nachricht bestehen. Das Arzt-Patient-Gespräch zur Übermittlung schwieriger Nachrichten kann nach dem SPIKES-Modell strukturiert werden.

» Das Herz reagiert kaum noch auf unsere Medikamente ...

Der Umgang mit schwierigen Nachrichten und deren Vermittlung gehören zum Alltag der Arbeit eines Palliativteams. Es ist ärztliche Aufgabe, Diagnosen mitzuteilen, Therapiemöglichkeiten zu diskutieren, gemeinsam mit dem Patienten Therapieentscheidungen zu beratschlagen und Angehörige über den Tod eines Patienten zu informieren.

In den überwiegenden Fällen der ersten Begegnung zwischen Palliativteam und der „unit of care“ hat eine erste Konfrontation mit der Diagnose bereits stattgefunden. Patient und Angehörige haben bereits begonnen, eine Haltung gegenüber der schwierigen Nachricht

einer potenziell lebensverkürzenden Erkrankung auszubilden (auch Video 6.7, Lukas).

Als Konsequenz der Hightechmedizin und der sich stetig verbesserten technischen und diagnostischen Möglichkeiten erfahren heute Menschen viel früher von schweren Diagnosen als noch vor 30 Jahren. Dies führt in vielen Fällen zu einer effektiveren Therapie der Erkrankung. Die Kehrseite dieser Entwicklung ist das häufig fehlende körperliche Erleben der Betroffenen. So kann ein Patient mit einem fortgeschrittenen nichtkleinzelligen Bronchialkarzinom durch einen reinen Zufallsbefund im Röntgen-Thorax von seiner Erkrankung erfahren, ohne bisher körperliche Beschwerden gehabt zu haben.

In der Übermittlung schwieriger Nachrichten geht es also auch um die Verbindung zwischen sachlicher Information und Eigenvorstellung; also zwischen dem, was das Behandlungsteam feststellt und dem, was der Patient von sich aus wahrgenommen hat.

➤ Warum zählt das Übermitteln schwieriger Nachrichten in der Palliativmedizin für den Arzt zu den schwersten Aufgaben?

1. Er muss den Patienten mit einer Wahrheit konfrontieren, die wie ein „Todesurteil“ wirken könnte.
2. Für ihn setzt mit der Übermittlung der Nachricht, die das zukünftige Sterben des Patienten betrifft, die Diversitätserfahrung ein (► Kap. 3).

➤ Wichtig

Warum ist das Aufnehmen und Bewältigen schwieriger Nachrichten für den Patienten am Lebensende eine existenzielle Situation?

1. Er erfährt eine Wahrheit, die ihre möglichen Vorahnungen zur Gewissheit machen und Angst auslösen oder verstärken kann.
2. Auch für ihn setzt die Diversitätserfahrung ein.

8.2.1 Was ist eine schwierige Nachricht?

Schwierige Nachricht

Information, die in negativer und schwerwiegender Weise die Sicht eines Individuums auf seine Zukunft beeinflusst [19].

Sehr häufig werden die Begriffe „Überbringen schlechter Nachrichten“ oder die englische Entsprechung „**breaking bad news**“ (► Abb. 8.9) verwendet. Durch unsere Erfahrungen in der palliativmedizinischen Ausbildung von Medizinstudierenden, Ärzten und Pflegenden haben wir uns jedoch der Argumentation von Back et al. (2009) angeschlossen, wonach „Übermitteln schwieriger Nachrichten“ aus folgenden Gründen die hilfreichere Formulierung darstellt [18]:

1. Im Gespräch zur Übermittlung schwieriger Nachrichten geht es nicht um das Abladen von Informationen, sondern um den konstruktiven Rahmen zum **Umgang mit Unerträglichem**.
2. Aus unserer Sicht liegt der Fokus auf der **Art der Vermittlung** und nicht auf dem Überbringen an sich; wir wollen mit unserer Formulierung die Traurigkeit und Schrecklichkeit von „schlechten Nachrichten“ nicht mildern, sondern den Arzt auf seine Aufgabe als Vermittler zwischen

kognitiven Daten und emotionalen Reaktionen fokussieren.

3. Ziel des Arztes im Gespräch über schwierige Nachrichten ist, dem Patienten beim **Verstehen und Verarbeiten** der Nachricht zur Seite zu stehen, und nicht, dessen Abwehrformen zu durchbrechen und ihn über sein erträgliches Maß hinaus zu belasten.

Ein Gespräch zur Übermittlung schwieriger Nachrichten beginnt zunächst mit Vorannahmen auf Seiten des Palliativteams, bevor die potenziell schwierige Nachricht übermittelt werden muss. Das Team stuft eine Nachricht als schwierig ein, wenn die Information den bekannten und/oder vermuteten Wünschen und Erwartungen des Patienten über seine Zukunft widerspricht oder diese ernsthaft in Frage stellen. Für die Beurteilung der Patientenperspektive ist es notwendig, ein ausführliches Basis-Assessment durchzuführen (► Kap. 4) und die verschiedenen Perspektiven des interprofessionellen Teams zusammenzuführen (► Kap. 14). Nur dann ist es möglich, eine Aussage über Wünsche und Erwartungen des Patienten und seiner ihm bedeutsamen Nahestehenden zu treffen.

➤ Zur palliativmedizinischen Haltung einer patienten- und familienzentrierten Kommunikation gehört, die eigenen Annahmen und Wertvorstellungen der eigenen Weltsicht nicht zur Grundlage für die Beurteilung einer möglicherweise „schwierigen“ Nachricht zu nehmen.



► Abb. 8.9 Video 8.9 Ria-Catharina. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

Aus der Praxis

„Wir verschieben das einfach um einen Tag ...“

Herr B. wurde vor 3 Tagen auf einer onkologischen Station aufgenommen. Der 59-jährige Koch und Vater von vier Kindern befindet sich im Stadium IV eines kolorektalen Karzinoms. Vier Tage später ist die Hochzeit der Tochter, die seit langem geplant ist und an der Herr B. unbedingt noch teilnehmen will. Aufgrund einer tumorbedingten Obstruktion des oberen Verdauungstrakts kann er seit 14 Tagen oral keine Nahrung mehr zu sich nehmen.

Herr B. hat sich bisher sehr intensiv mit seinem Sterben auseinandergesetzt und seine Familie sowie sein enger Freundeskreis stellen eine stabile Ressource für ihn dar. Das konsiliarisch hinzugezogene Palliativteam diskutiert nach dem Basis-Assessment die Möglichkeit einer perkutanen enteralen Gastrostomie (PEG) als Ablaufsonde, um die Erfahrung von Nahrungs- aufnahme, Riechen und Schmecken weiterhin aufrechtzuerhalten.

Herr B. bespricht die Situation mit seiner Ehefrau und willigt in die palliative Intervention zum Erhalt seiner Lebensqualität ein. Am 1. Tag muss die Intervention aufgrund eines Notfalls bei einem anderen Patienten verschoben werden. Am 2. Tag kommt der engagierte Assistenzarzt nachmittags zur Visite in Herrn B.s Zimmer. Da der Arzt gerade aufgrund von Personalausfall allein für 25 Patienten zuständig ist, hat er vergessen, die Intervention erneut anzumelden. Als Herr B. den Arzt auf die geplante PEG-Anlage anspricht, sagt dieser ungeduldig: „Oh je, das ist gut, dass sie mich daran erinnern, da werde ich nachhaken. Aber kein Problem, wir verschieben das einfach um einen Tag ...“

„Es tut mir sehr leid, Ihnen mitteilen zu müssen, dass Ihre Frau vor 15 Minuten gestorben ist.“

Frau K. ist eine 47-jährige Bühnenbildnerin, die seit 25 Jahren mit ihrem Ehemann, einem Fotografen, verheiratet ist; das Paar hat keine Kinder und ist international tätig. Frau K. befindet sich in der Terminalphase einer seltenen T-Zell-Lymphom-Erkrankung. Im Rahmen des Krankheitsverlaufs erleidet sie eine schwere Komplikation mit Nekrosierung der Körperakren (Nase, Lippen, Ohren, Augenlider, Fingerspitzen, beide Vorderfüße). Die Nekrosen sind kaum schmerhaft (NRS 2–3), führen aber zu extremer ästhetischer Entstellung. Der Ehemann ist täglich für mehrere Stunden bei seiner Frau und übernimmt auf ihren Wunsch einen Großteil der körperlichen Pflege. Andere Familienmitglieder und Freunde will Frau K. unter keinen Umständen sehen.

Der Ehemann fleht das Behandlungsteam mehrfach um aktive Sterbehilfe an, um das „grässliche Verfaulen“ seiner Ehefrau zu bee-

den. Die Patientin selbst gibt an, sie möchte so nicht weiterleben, freue sich aber jeden Morgen, die Vögel auf der Wiese vor dem Fenster zu sehen und zu hören. Das Team der Palliativstation versucht, den psychischen, sozialen und spirituellen Schmerz des Paars aufzufangen und den Ehemann zu entlasten und zu stützen. Nach 3 Wochen stationärer Begleitung verstirbt die Patientin in Folge der fortschreitenden Erkrankung bei guter Symptomkontrolle. Der Ehemann war 30 Minuten zuvor sehr erschöpft nach Hause gefahren, um sich für ein paar Stunden auszuruhen. Wie vorher fest ver einzart, ruft der diensthabende Arzt den Ehemann zuhause an und informiert ihn über den Tod seiner Ehefrau. Dessen erste Reaktion: „Danke. Danke! Ich muss ... (weint) ... weinen, aber ich kann Ihnen nicht sagen ... wie ... wie viel Erleichterung ich empfinde. Danke, danke für diese gute Nachricht. Ich komme sofort ...“.

Buckmann und Baile (2000) haben ein Protokoll entwickelt, welches das Übermitteln schwieriger Nachrichten auf der Basis empirischer Forschung und Leitlinienempfehlungen strukturiert [20]. Unter dem Akronym **SPIKES-Modell** hat es große Verbreitung erfahren. Es strukturiert das Übermitteln schwieriger Nachrichten für den Arzt und unterteilt den Vorgang in sechs Abschnitte (► Tab. 8.7).

Gölz et al. haben für die Anwendung des SPIKES-Protokolls im Gespräch mit Palliativpatienten eine Anpassung vorgeschlagen, die die Diskussion von palliativmedizinischer **Symptomkontrolle**, **Lebensqualität** und **Therapiebegrenzung** mit einschließt [22]. Hierfür wird nach Punkt „E = EMOTIONS“ ein neuer Punkt „P = Discussing Palliative Care and DNR-Orders“ eingefügt (► Tab. 8.8).

Das **SPIKES-Protokoll** und daran angelehnte Erweiterungen wurden auf der Basis empirischer Forschung entwickelt. Die Unsicherheit von Ärzten bei der Übermittlung schwieriger Nachrichten lässt sich durch eine **klare Struktur** verringern. Es ist wichtig, im Kopf zu behalten, dass das SPIKES-Protokoll für Ärzte entwickelt wurde, um Patienten schwierige Nachrichten zu übermitteln.

■ Tab. 8.7 SPIKES-Modell: Protokoll zum Übermitteln schwieriger Nachrichten (adaptiert nach [20, 21])

	Bedeutung	Beispiele*
S	SETTING Gesprächsrahmen schaffen	Sind alle medizinischen Daten verfügbar? Wo wird das Gespräch stattfinden? Gibt es einen Raum? Ist klar, ob Angehörige beim Gespräch dabei sein sollen? Taschentücher? Pieper/Telefon aus? Weiß das Team Bescheid und sorgt für Unstörtheit? Falls es zeitliche Beschränkungen gibt, mache diese am Anfang des Gesprächs deutlich.
P	PERCEPTION Kenntnisstand erfragen	Frage–Antwort–Frage (■ Tab. 8.5): „Können Sie mir in Ihren eigenen Worten sagen, was Sie über den aktuellen Stand der Behandlung wissen/verstanden haben?“
I	INVITATION Patienten einladen	„Wie möchten Sie gern von mir informiert werden? Möchten Sie alle verfügbaren Informationen oder nur die wesentlichen Eckdaten?“ „Sind Sie bereit, darüber zu reden?“
K	KNOWLEDGE Wissen vermitteln	Sende eine Warnung an den Patienten, die ihm ermöglicht, sich zu schützen: „Was ich Ihnen jetzt mitteilen werde, wird für Sie anstrengend sein.“ „Die Ergebnisse der Untersuchung sind da und leider sind die Ergebnisse nicht gut.“ Verwende eine einfache, nichtmedizinische Sprache. Sprich in kurzen Informationseinheiten in präziser Sprache. Vermeide unnötige Extremaussagen: „Sie sind gestern mit Übelkeit und Erbrechen zu uns in die Klinik gekommen. Wir haben dann eine Schnittbildaufnahme des Bauchraums gemacht. Wie wir befürchtet haben, hat der Krebs wieder gestreut. Er hat sich in der Leber und den Lymphknoten angesiedelt. Außerdem wird der Dünndarm vom Tumor blockiert. Das erklärt Ihre Übelkeit und das Erbrechen. Ich wünschte, ich könnte Ihnen bessere Nachrichten überbringen. Aber diese Situation ist sehr ernst.“
E	EMOTIONS Emotionen ansprechen empathisch reagieren	Warte, bis der Patient reagiert. Der Patient wird signalisieren, wann er bereit ist, wieder in Kontakt zu treten. Nonverbale Kommunikation: SOLAR-Modell (■ Tab. 8.4) Auf Emotionen eingehen: NURSE-Modell (■ Tab. 8.6)
S	SUMMARY Planen und zusammenfassen	Gehe auf Behandlungsoptionen und Prognosefragen nur ein, wenn der Patient aktiv danach fragt. Zeige klare Perspektiven auf: Vereinbare, wann es ein nächstes Gespräch geben wird, um die entstehenden Fragen zu besprechen. Versprich nur das, was du auch halten kannst. Mache deutlich, dass das Palliativteam zur Verfügung stehen wird, egal welchen Verlauf die Erkrankung nimmt. „Ich würde unser Gespräch gern morgen noch einmal aufnehmen. Wahrscheinlich werden Sie und Ihre Familie morgen einige Fragen haben, die wir dann in Ruhe besprechen können. Meine Teamkollegen stehen Ihnen den ganzen Abend zur Verfügung. Wenn Sie einverstanden sind, werde ich Ihnen sagen, dass wir miteinander über die Ergebnisse gesprochen haben. Wie auch immer Ihre Erkrankung weitergehen wird: Wir als Palliativteam werden für Sie da sein.“

*Genannte Beispieldokumente sind keine Handlungsanweisungen, sondern veranschaulichen die Umsetzung der theoretischen Kategorien in der Praxis

Tab. 8.8 SPIKE-P-S – Erweiterung des SPIKES-Protokolls für Palliativpatienten (adaptiert nach [22])

	Bedeutung	Beispiel**
P	Discussing Palliative Care and DNR-Orders*	<p>Entwickle zusammen mit dem Patienten und seinen Angehörigen eine palliativmedizinische Behandlungsstrategie</p> <p>Frage explizit nach Bedürfnissen, Wünschen, Zielen und Ängsten (Basis-Assessment, ▶ Kap. 4).</p> <p>Sei konkret: Besprich Symptome, mögliche Therapieoptionen und deren Effekte auf die Lebensqualität</p> <p>Wenn notwendig, besprich Therapiebegrenzung und Vertreterregelungen (Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, ▶ Abschn. 13.3).</p> <p>Biete interprofessionelle Unterstützung an (Pflege, Psychotherapie, Seelsorge, Kunsttherapie)</p>

*DNR: engl.: „do not resuscitate“, nicht wiederbeleben

**Genannte Beispielformulierungen sind keine Handlungsanweisungen, sondern veranschaulichen die Umsetzung der theoretischen Kategorien in der Praxis

Untersucht man die Anwendung des SPIKES-Protokolls aus der Patientenperspektive, dann wird deutlich, dass der Ablauf der verschiedenen Phasen des Protokolls für die betroffenen Patienten nicht die wichtigste Rolle spielt. In einer Untersuchung (2004) wurden Patienten mit der Neudiagnose amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen auf die Zufriedenheit mit der Form der Vermittlung dieser Nachricht befragt. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass Patienten und Angehörige die effektive Zeit, die die Ärzte mit ihnen in der Diskussion der Diagnose verbrachten, als hilfreichsten Faktor identifizierten [23].

8.3 Das Gespräch zur Feststellung des Willens des nichteinwilligungsfähigen Patienten am Lebensende

Martin W. Schnell

Die Autonomie des Menschen in der Rolle des Patienten ist ein wichtiger Wert. Wenn der Patient aber nichteinwilligungsfähig ist, er also seinen Willen nicht äußern kann, bedarf es einer Festlegung dieses Willens, um die Autonomie gewährleisten zu können. Die wichtigsten Elemente dieses Gesprächs sind gesetzlich festgelegt.

Das Gespräch zwischen Arzt und Patient, Angehörigen und Mitgliedern anderer Heilberufe hat seit der gesetzlichen Verankerung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht im Jahre 2009 neue und verpflichtende Dimensionen erhalten. Seither ist das „Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens“ laut BGB § 1901 b eine rechtethische Pflicht. Bei der Behandlung und Begleitung eines nichteinwilligungsfähigen Patienten hat ein solches Gespräch stattzufinden und zwar zwischen dem gesetzlichen Betreuer des Patienten und dem behandelnden Arzt. Die Maßgabe setzt voraus, dass der Wille eines Menschen auch dann gilt, wenn dieser Mensch nichteinwilligungsfähig ist. Damit ist das Arzt-Patient-Gespräch nicht mehr nur ein Gespräch, sondern ein Austausch, der sehr stark von Normen und Gesetzen mitbestimmt wird. Diese Bewegung dient klar der Stärkung des Bürgers, der in der Rolle eines Patienten auftritt, gegenüber dem Arzt und dem System der Medizin.

Wenn und solange ein volljähriger Patient einsichts- und einwilligungsfähig ist, kann er dem Arzt seinen aktuellen Willen hinsichtlich Aufnahme, Fortführung, Änderung oder Beendigung seiner Behandlung jederzeit mitteilen. Ein so geäußerter aktueller Wille des Patienten ist für das Handeln des Arztes absolut verbindlich.

Wenn ein Patient aber aktuell nicht einwilligungsfähig ist und daher seinen Willen nicht

äußern kann – woran soll sich ein Arzt dann ausrichten? **Nicheinwilligungsfähigkeit** besteht, wenn ein Patient Grund, Bedeutung und Tragweite einer indizierten Behandlungsmaßnahme nicht einsehen und nicht eigenverantwortlich entscheiden kann, ob er in diese Maßnahme einwilligt oder sie untersagt.

■ Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung kann eine volljährige Person ihren Willen für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit verbindlich hinterlegen.

- » Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. (BGB § 1901a)

■ Aufgabenteilung zwischen Betreuer und Arzt

Bei der Entscheidung, welche Behandlung durchgeführt wird, kommt es zu einer Aufgabenteilung zwischen Betreuer und Arzt. Der Betreuer „verschafft dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung.“ (ebd.)

- » Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. (§ 1901 b)

Eine Behandlungsentscheidung besteht aus zwei Komponenten: Der Arzt schlägt eine medizinische indizierte Maßnahme vor und der Betreuer willigt als rechtlicher Stellvertreter des Patienten in diese ein. Der Betreuer ist dabei an den Wortlaut der Patientenverfügung gebunden.

Der Betreuer entscheidet, ob und wie zu behandeln ist. Und der Arzt ist an diese Betreuerentscheidung gebunden.

■ Das Gespräch

An dieser Stelle kommt nun das Gespräch zur „Feststellung des Patientenwillens“ (BGB § 1901b) zur Geltung. Es ist das Gespräch zwischen dem Betreuer, der der rechtliche Vertreter des Patienten ist, und dem behandelnden Arzt. Beide kommunizieren miteinander, um festzustellen, welcher indizierten, medizinischen Behandlung oder Maßnahme ein Patient zustimmen oder eine Absage erteilen würde. Die bereits angesprochene Verrechtlichung zeigt sich darin, dass es klare Verfahrensregeln für den Fall gibt, dass Arzt und Betreuer zu einem Konsens gelangen, wie auch für den Fall eines Dissenses. Ebenso existieren Vorgaben für das Gespräch, sofern ein Patient keine Vorausverfügung oder keinen Betreuer haben sollte.

Wenn eine indizierte medizinische Behandlung ansteht und der Patient keine Patientenverfügung verfasst hat, in der er seinen Willen bezüglich künftiger Behandlungen fixieren konnte, dann „hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen.“ (1901 a, 2) Dabei erweitert sich das „Gespräch“, weil „Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen“ (1901 b, 2) in es einbezogen werden, um den mutmaßlichen Willen eines Menschen zu bezeugen, sofern das ohne erhebliche Verzögerung möglich ist. Alle weiteren Bestimmungen, die das Gespräch über den Willen des nichteinwilligungsfähigen Patienten am Lebensende betreffen, werden im Rahmen des Rechts am Lebensende diskutiert (► Abschn. 15.2).

Die nachfolgenden Ausführungen zur Thematik der Kommunikation am Lebensende beziehen sich auf Modalitäten des Gesprächs mit einwilligungsfähigen Patienten.

8.4 Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung

Christian Schulz-Quach

- » Doktor, wie viel Zeit bleibt mir noch?

Trailer

Prognosestellung und Perspektivenplanung gehören zu den Kernkompetenzen in der Palliativmedizin.

Alle Palliativpatienten sollten die Möglichkeit haben, mit ihrem Arzt über ihre Prognose, Lebenserwartung, das Voranschreiten der Erkrankung, zu erwartende Symptome und deren Auswirkung auf die Lebensqualität zu sprechen. Wenn eine Prognoseeinschätzung getroffen wurde, dann ist es die Aufgabe des Arztes, in einem Gespräch mit dem Patienten und (wenn der Patient damit einverstanden ist) seinen ihm wichtigen Nahestehenden über die Prognose zu sprechen.

Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung können für den Patienten, seine Mitwelt und den Arzt emotional sehr belastend sein, da sie u. a. die Diversitätserfahrung verdeutlichen. Ärzte kommunizieren Prognoseeinschätzungen häufig überoptimistisch oder sind nicht ehrlich gegenüber dem Patienten. Eine aufrichtig besprochene Prognoseeinschätzung nimmt die Autonomie des Patienten ernst und ermöglicht dem Patienten und seinen An- und Zugehörigen, in der letzten Krankheitsphase mit der begrenzten Zeit leben zu können.

Vor einem Gespräch über Prognose und Perspektivenplanung ist es notwendig, zuerst den Grad des Informationsbedürfnisses des Patienten zu erfragen (► Abschn. 8.1.1.3). Es ist wichtig zu beachten, dass es eine kleine Zahl von Patienten gibt, die nicht im vollen Umfang oder gar nicht aufgeklärt werden wollen [24]. Bei diesen wenigen Fällen ist das Recht auf Nichtwissen zu respektieren.

In folgenden Situationen wird ein Gespräch mit dem Patienten und (wenn von ihm gewollt) mit seinen Angehörigen über Prognose und Perspektivenplanung geplant oder geführt:

1. Wenn der Patient das Thema anspricht oder nachfragt

2. Wenn feststeht, dass der Patient eine lebensverkürzende, fortgeschrittene, progrediente Erkrankung hat
3. Wenn das Behandlungsteam nicht überrascht wäre, wenn der Patient innerhalb der nächsten 6 Monate sterben würde
4. Wenn eine Verschlechterung des Zustands der Patienten eintritt oder wenn Patient und/oder Angehörige eine solche wahrnehmen
5. Wenn eine Therapieentscheidung zu treffen ist
6. Wenn es Erwartungen oder Forderungen des Patienten oder seiner Angehörigen an die Behandlung gibt, die nicht im Einklang mit der klinischen Einschätzung des Behandlungsteams sind
7. Immer dann, wenn ein Patient durch ein Palliativteam mit behandelt oder in ein Hospiz oder auf eine Palliativstation verlegt werden soll

Prognosestellung in der Palliativmedizin

Der Akt der Prognosestellung besteht aus zwei Komponenten:

1. **Formulierung der Prognose:** Einschätzung der Prognose anhand objektiver Daten, kognitiver Informationen und subjektiver Erfahrung
2. **Kommunikation der Prognose:** Übermittlung der prognostischen Einschätzung an den Patienten und seine An- und Zugehörigen

Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung sind für Patienten und ihre Angehörigen oft sehr belastend und anstrengend. Es ist wichtig sicherzustellen, dass der Patient zum geplanten Zeitpunkt bereit ist, über diese Fragen zu sprechen.

Prognosegespräche (► Abb. 8.10) sind auch für den Arzt belastend und anstrengend. Das Formulieren einer Prognose ist eine **komplexe**



Abb. 8.10 Video 8.10: Denise. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

8

Aufgabe, die einen hohen Anspruch an den Arzt stellt. In der Palliativmedizin bedeuten Prognosegespräche häufig, dass mit einer Einschätzung der noch zu erwartenden Lebenszeit gerechnet wird. Entsprechende Studien haben ergeben, dass viele Ärzte sich nicht ausreichend trainiert fühlen, um Prognosen einzuschätzen und zu kommunizieren.

Die medizinische Literatur befasst sich bis heute nur unzureichend mit diesem Thema [25]. Häufig fühlen sich Ärzte von Patienten und ihrer Mitwelt unter Druck gesetzt, allzu genaue Aussagen zur Prognose zu treffen. Zudem haben Ärzte dann oft Angst vor der Bewertung durch Patienten und fachliche Kollegen, wenn sich die Prognose im Nachhinein als nicht zutreffend herausstellt [26]. Arzt-Patient-Gespräche über Prognose und Perspektive werden daher von manchen Ärzten emotional als belastender erlebt als die Übermittlung einer schweren Diagnose.

8.4.1 Formulierung der Prognose

Glare und Sinclair fassen die folgenden Schritte zusammen, die der Formulierung einer Prognose vorausgehen sollten [27]:

1. Gründliche Aufarbeitung der klinischen Situation (Diagnose, Komorbidität, Pathologie)
2. Diskussion der verschiedenen Behandlungsoptionen auf der Basis der klinischen Situation (z. B. Tumorkonferenz, interdisziplinäre Fallbesprechung)

3. Auswirkungen der verschiedenen Behandlungsoptionen bezüglich Toxizität, Nebenwirkungen und Lebenserwartung
4. Klärung des zu erwartenden Krankheitsverlaufs (Symptome, Funktionsverlust, Auswirkungen auf die An- und Zugehörigen, finanzielle Aspekte)
5. Klärung der Willensäußerungen und damit verbundenen Behandlungswünsche des Patienten und seiner An- und Zugehörigen

Diese Punkte sind zu einem kohärenten prognostischen Modell zusammenzuführen und mit den verfügbaren Betreuungs- und ggf. Sterbeorten (zu Hause, Pflegeheim, Hospiz, Krankenhaus) abzugleichen.

8.4.2 Kommunikation der Prognose

Grundsätzlich unterscheidet man zwei Methoden der Prognoseermittlung (Tab. 8.9).

► Wenn der Patient und seine Mitwelt keine ehrliche, professionelle Einschätzung zur verbleibenden gemeinsamen Lebenszeit erhalten, geben wir nicht den Tagen mehr Leben, sondern nehmen den verbleibenden Tagen die Chance zu leben.

Eine nicht ehrlich kommunizierte Prognose kann verhindern, dass der Patient ihm wichtige

Tab. 8.9 Methoden der Prognoseermittlung (klinische Instrumente zur Prognoseeinschätzung ► Kap. 4)

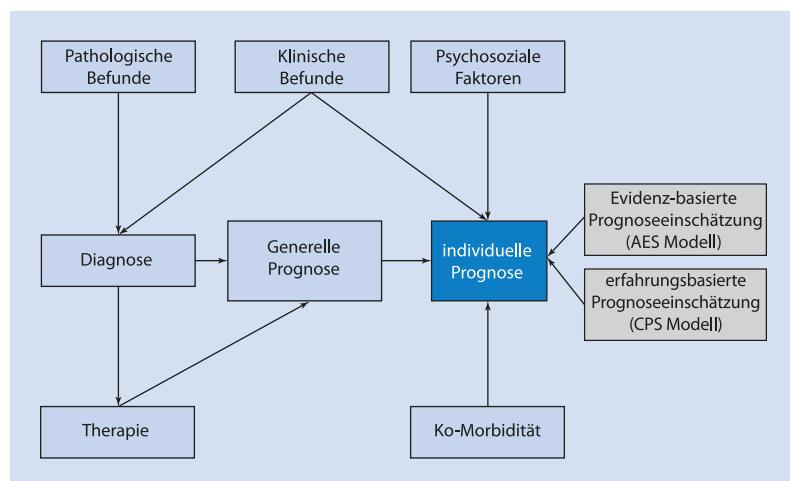
Methode	Beschreibung
CPS = Clinician's Prediction of Survival	Die Prognosestellung hängt von der klinischen Erfahrung und Expertise des Arztes ab.
AES = Actuarial Estimation of Survival	Unabhängige Faktoren (Laborparameter, Assessmentdaten) werden zu einem Prognosemodell zusammengeführt.

tige letzte Dinge und Probleme nicht mehr abschließen kann (Abb. 8.11).

Die Literatur zu den Präferenzen von Patienten und Angehörigen in Bezug auf Prognose- und Perspektivenplanungsgespräche zeigt, dass die Betroffenen diese Gespräche am liebsten mit sicher auftretenden, erfahrenen Ärzten führen. Dies steht jedoch im Gegensatz zur **klinischen Realität**, in der diese Aufgabe oft an die unerfahrensten Kollegen im Team

delegiert wird. Patienten führen Prognosegespräche am liebsten mit Ärzten, zu denen sie eine stabile Beziehung aufgebaut haben und denen sie vertrauen. Allerdings gibt es eine breite Datenbasis, der zufolge Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung bereits im ersten Arzt-Patient-Kontakt sinnvoll geführt werden und zur Entlastung des Patienten und seiner Angehörigen beitragen können (Tab. 8.10).

Abb. 8.11 Faktoren der Beeinflussung der individuellen Prognose. (Adaptiert nach [25])



Tab. 8.10 Hinweise für das Führen von Prognosegesprächen: „Doktor, wie lange habe ich noch?“ (adaptiert nach [27, 28])

Empfehlung	Beispiel!
Erfrage, was der Patient wissen will und wie viele Details er hören möchte.	„Wie viel möchten Sie wissen? „Einige Menschen möchten sehr genau wissen, was mit Ihnen los ist und was zukünftig zu erwarten ist. Andere möchten nicht so viele Details erfahren. Was sind Sie denn für ein Mensch?“ „Wie viele Informationen möchten Sie?“
Überlege, den Patienten oder seine Angehörigen zu fragen, wie sich die Dinge aus ihrer Sicht in den letzten Tagen/Wochen/Monaten entwickelt haben und wie sie die körperliche Verfassung einschätzen.	„Bevor ich diese Frage beantworten kann, brauche ich Ihre Hilfe. Ich muss wissen, welche Veränderungen Sie in den letzten Tagen/Wochen/Monaten in Ihrem Körper wahrgenommen haben. Das gibt uns einen Anhaltspunkt dafür, wie sich die Dinge entwickeln. Wie viel Energie hatten Sie in den letzten Tagen/Wochen/Monaten?“ „Welche Dinge fallen Ihnen jetzt schwer, die Sie vor einer Woche/vor einem Monat noch machen konnten?“ „Wie haben sich Ihr Gewicht und Ihr Appetit entwickelt?“

(Fortsetzung)

■ Tab. 8.10 (Fortsetzung)

Empfehlung	Beispiel ¹
Sprich die Faktoren an, die bei der Beurteilung einer Prognose eine Rolle spielen.	<p>„Es gibt verschiedene Faktoren, die beeinflussen, wie lange Sie mit Ihrer Erkrankung leben können. Zum Beispiel kommt es darauf an, wie stark der Krebs [die Erkrankung] auf die Therapie anspricht, welche weiteren Nebenerkrankungen Sie haben und so weiter.“</p> <p>„Häufig merken wir, dass die verbleibende Zeit geringer wird, wenn Patienten nicht mehr in der Lage sind, das Bett zu verlassen, oder wichtige innere Organe ihre Funktion einstellen. Ich denke, dieser Punkt ist bei Ihnen gekommen.“</p>
Mache keine exakten Voraussagen (außer in der Finalphase). Verdeutliche, dass die Prognose maßgeblich vom Voranschreiten der Erkrankung/des Krebses entschieden wird, dass es aber sehr schwer ist, für den einzelnen Patienten eine genaue Aussage zu treffen.	<p>„Es ist sehr schwer zu sagen, wie lange ein Mensch noch zu leben hat. Ich kann mich nur in Tagen, Wochen oder Monaten ausdrücken. In Ihrem Fall würde ich schätzen ...“</p> <p>„Die Zeit ist jetzt sehr begrenzt. Der Tod kann jederzeit eintreten, es kann aber auch noch einige Stunden oder Tage dauern.“</p>
Gib eine Bandbreite an, wenn du eine Aussage zur Prognose triffst.	<p>„Nach meiner Einschätzung handelt es sich bei Ihnen wahrscheinlich eher um Wochen als um Monate.“</p>
Werden genauere Angaben gefordert, dann weise darauf hin, dass es sich um eine Schätzung handelt und dass die Prognoseeinschätzung regelmäßig überprüft werden muss.	<p>„Viele Studien zeigen, dass Ärzte nicht sehr gut darin sind, eine genaue Vorhersage des Sterbezeitpunkts zu treffen.“</p> <p>„Die Situation ändert sich jetzt wöchentlich/täglich/stündlich. Deswegen muss unser Team seine Einschätzung auch regelmäßig sehr genau überprüfen. Ich würde dies gern regelmäßig mit Ihnen besprechen, vorausgesetzt, Sie wünschen dies.“</p>
Verwende eine Prognoseaussage, mit der du dich sicher fühlst. Wenn du dich mit verschiedenen Formen sicher fühlst, richte dich nach dem Patienten. Frage nach, ob du eher eine grundsätzliche Vorstellung der verbleibenden Zeit geben sollst (Zeiträume) oder die Wahrscheinlichkeit, zu einem bestimmten Zeitpunkt noch zu leben (Wahrscheinlichkeitsaussagen).	<p>„Wir drücken unsere Einschätzung zur Lebenserwartung in Tagen, Wochen, Monaten oder Jahren aus. In Ihrem Fall sieht es so aus, als wenn wir über einen Bereich von Monaten sprechen.“</p> <p>„Wir wissen durch andere Menschen mit einer ähnlichen Krankheitssituation wie Ihrer, dass ein Drittel der Betroffenen nach einem Jahr noch lebt; die Hälfte aller betroffenen Patienten lebt mindestens 6 Monate. Was genau in Ihrem Fall passiert, kann ich nicht sagen.“</p>
Wenn du Statistiken oder Prognose-Scores einbindest, dann erkläre ihre Einschränkungen.	<p>„Wenn ich dies erwähne, dann spreche ich nur vom statistischen Durchschnitt. Einige Menschen leben deutlich länger, einige aber auch deutlich kürzer.“</p> <p>„Diese Zahlen helfen uns nur, den großen Zusammenhang zu verstehen, nicht aber, um in Ihrer individuellen Krankheitssituation eine konkrete Aussage zu machen.“</p>
Verwende die Worte „sterben“ und „Tod“ an den passenden Stellen.	

¹Die genannten Beispieldformulierungen sind keine Handlungsanweisungen, sondern veranschaulichen die Umsetzung der theoretischen Kategorien in der Praxis

8.5 Gespräche zur Entscheidungsfindung

Christian Schulz-Quach

- » Ich weiß nicht, ob ich die Tracheotomie noch machen möchte.

Das Beteiligen des Patienten an der Entscheidungsfindung in klinischen Gesprächen wird Shared-Decision-Making (SDM) oder partizipative Entscheidungsfindung genannt. Das OPTION-Modell ist ein zwölf Schritte effektiver Kommunikation umfassendes Instrument, das den Patienten in den Entscheidungsprozess einbindet und grundlegende Anforderungen an das Arzt-Patient-Gespräch stellt. In Gesprächen zur medizinischen Entscheidungsfindung sind die individuellen Bedürfnisse des Patienten bei der Partizipation zu erfassen und zu beachten.

Das Beteiligen des Patienten an der Entscheidungsfindung in klinischen Gesprächen wird Shared-Decision-Making (SDM) oder **Partizipative Entscheidungsfindung** genannt (Abb. 8.10 und 8.12) [29].

Die Frage, inwieweit Patienten in die medizinische Entscheidungsfindung einzubeziehen sind, wird noch immer angeregt diskutiert. Die Befürworter betonen das zugrundeliegende ethische Prinzip der Autonomie des Patienten

und vermuten einen positiven Effekt auf die Behandlungsergebnisse, während die Gegner die Probleme betonen, die mit der Mitentscheidung medizinischer Laien einhergehen [30]. In der Palliativmedizin gilt es, die individuellen Bedürfnisse des Patienten bei der Partizipation vor Gesprächen zur Entscheidungsfindung zu erfassen, um eine eventuelle Überforderung im Gespräch zu vermeiden [31].

Aus der Praxis

Eine Patientin mit metastasiertem Urothelkarzinom der Harnblase berichtet hierzu in einem Interviewgespräch, wie nonverbale und verbale Gesprächsbereitschaft der Teammitglieder sich auf ihren Entscheidungsprozess ausgewirkt haben:

„Ich hatte natürlich auch schon Angst, aber der Dr. (Name) hat sich dann wirklich die Zeit genommen und hat sich abends hingesetzt und hat mir praktisch jeden Handgriff erklärt, den die während der OP machen. Sodass ich vor der OP überhaupt keine Angst mehr hatte. Und so das ist für mich, für mich jetzt persönlich war das unheimlich wichtig, dass, wie ich an so eine Sache rangehe, wie ich sie verstehe. Und so war das dann später hier auch. Dass man mir Sicherheit gegeben hat. Dass auch die Schwester einfach auch mal die Hand einfach gegeben hat und gesagt hat, das wird schon, und wenn ich mal einen Durchhänger hatte oder mal traurig war. Und ich meine, Sie haben mir da auch geholfen, wenn ich da einfach mal drüber reden konnte. Und dazu gehört aber, dass junge Ärzte lernen, wie gesagt, herauszubekommen, einfach persönlich ein Feingefühl zu haben, persönlich irgendwie versuchen herauszubekommen, wo steht der Patient? Wie geht's dem? Und wenn ich den nur frage, was denken Sie wirklich? Was müssen wir klären?“

Nach dem OPTION-Modell (Tab. 8.11) zeigt sich Shared-Decision-Making in einem Gespräch anhand folgender Eigenschaften der ärztlichen Kommunikation:



Abb. 8.12 Video 8.12: Jule. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

Tab. 8.11 Zwölfsschrittiges OPTION-Modell zum Shared-Decision-Making

	Beschreibung	Beispiel¹
1	Ein Problem wird erkannt, das einen Entscheidungsprozess verlangt	„Wenn ich Sie richtig verstanden habe, dann geht es um das Wachstum des Zungenkrebses. Ich würde mich gerne mit Ihnen darüber unterhalten, welchen Schritt wir gehen sollen, um die Beschwerden durch den Zungenkrebs zu lindern. Sind Sie damit einverstanden?“ „Ich kann Ihnen anbieten, dass wir unser Gespräch aufzeichnen. Sie können sich dann später damit weiter auseinandersetzen und entstehende Fragen stellen. Was denken Sie dazu?“
2	Vorhandensein verschiedener Optionen betonen	„Wir stehen vor einer Entscheidung, bei der es verschiedene Möglichkeiten der weiteren Therapie gibt. Es ist mir wichtig, dass Sie verstehen, dass es nicht nur den einen, richtigen Weg gibt. Ich und unser ganzes Team möchten Sie bei der Entscheidungsfindung beraten.“
3	Alle Optionen inklusive der Option, nichts zu tun, benennen	„Neben den eben genannten Verfahren, gibt es immer auch die Möglichkeit einer Entscheidung, für den Moment nichts zu tun und abzuwarten. Auch das ist eine Handlungsoption. Wir würden dann die Situation in regelmäßigen Abständen gemeinsam neu durchdenken, besprechen und eventuell neu entscheiden.“
4	Vor- und Nachteile aller Optionen erklären	„Ich habe mich bemüht, Ihnen die Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungswege zu verdeutlichen. Können Sie mir aus Ihrer Sicht noch einmal wiederholen, was Sie verstanden haben? Dann weiß ich besser, was ich noch erläutern muss.“
5	Informationen in der vom Patienten bevorzugten (Worte, Zahlen, Zeichnungen) Art und Weise präsentieren	„Ich merke, dass es mir schwerfällt, diesen Vorgang nur in Worten zu beschreiben. Ich bin kein Künstler, aber ich könnte mir vorstellen, dass es hilft, wenn ich versuche, das Vorgehen aufzuzeichnen.“
6	Erwartungen des Patienten, wie ein Problem behandelt werden sollte, besprechen	„Helfen Sie mir zu verstehen, wie Sie sich selbst bisher das Herangehen vorgestellt haben.“ „Können Sie mir in Ihren eigenen Worten beschreiben, was Sie selbst für Vorstellungen von der Therapie haben?“
7	Sorgen und Ängste des Patienten bezüglich der weiteren Vorgehensweise besprechen	SOLAR-Modell (Tab. 8.4) NURSE-Modell (Tab. 8.6)
8	Arzt versichert sich, ob der Patient das Besprochene verstanden hat	Ask-Tell-Ask-Modell (Tab. 8.5)
9	Patient erhält die Möglichkeit, Fragen zu stellen	
10	Gewünschten Umfang des Patienten an der Entscheidungsfindung erfragen	„Wie stark möchten Sie in die Entscheidungsfindung eingebunden werden?“ „Manche Menschen möchten gerne in alle Entscheidungsschritte eingebunden sein und viele Details erfahren, andere finden es angenehmer, wenn sie nicht so häufig entscheiden müssen. Wie würden Sie sich aus Ihrer eigenen Erfahrung einschätzen?“

Tab. 8.11 (Fortsetzung)

	Beschreibung	Beispiel ¹
11	Dem Patienten die Möglichkeit geben, eine Entscheidung zu verschieben	„Was wir heute besprechen, muss nicht sofort entschieden werden. Wir haben in diesem Fall noch einige Tage/Wochen Zeit. Wenn es die Zeit erlaubt, kann es sinnvoll sein, sich noch Bedenkzeit zu nehmen.“
12	Vereinbarungen treffen, die Entscheidung (oder den Aufschub) zu überprüfen	„Ich würde dieses Thema sehr gerne mit Ihnen weiterbesprechen. Heute werde ich leider nicht genügend Zeit dafür haben. Würde es Ihnen passen, wenn ich [Zeitpunkt benennen] wiederkomme?“ „Ich möchte Ihnen vorschlagen, dass wir uns nächste Woche erneut mit diesem Thema beschäftigen. Lassen Sie uns einen konkreten Termin festlegen, einverstanden?“

¹Die genannten Beispieldokumentationen sind keine Handlungsanweisungen, sondern veranschaulichen die Umsetzung der theoretischen Kategorien in der Praxis

Aus der Praxis

Frau S. wird notfallmäßig auf einer Palliativstation aufgenommen. Die 70-jährige Rentnerin ist Mutter dreier Kindern, hat drei Enkel und ist verwitwet. Der Kontakt zum mittleren Sohn ist abgebrochen. Seit 2 Jahren ist ein Plattenepithelkarzinom des Mundbodens diagnostiziert (TNM: cT4, N0, M0; AJCC-Stadium III, G2). Die Patientin hat eine primäre Radiotherapy (Gesamtdosis 70 Gy, fraktioniert je 2 Gy) und eine additive Chemotherapie (5-FU/Carboplatin) erhalten. Bei der Aufnahme auf der Palliativstation erfolgt sofort ein palliativmedizinisches Basis-Assessment. Die Patientin ist bei vollem Bewusstsein, hat Durchbruchschmerzen (NRS 7/10), fötiden Soor der Mundhöhle, Superinfektion des Tumorgebiets, starke Dysphagie, Hypersalivation und rezidivierende Panikattacken (4–5 pro Nacht). Prognoseinstrumente nach dem AES-Modell (Tab. 8.9):

1. PaP-S: 30–70 % 30-Tage-Überleben
2. PPI: 4-Wochen-Überleben: > 60 %
3. Palliative Performance Scale (PPS, ▶ Abschn. 4.3.2): 40 %
4. Palliativstadium: frühe Terminalphase

Die Symptome lassen sich palliativmedizinisch in den folgenden 4 Tagen gut lindern. Im MIDOS-Bogen (HOPE-Basisdokumentation ▶ Kap. 4) gibt die Patientin alle Beschwerden

als „leicht“ an, einzige im Bereich „Schwäche“ empfindet sie sich noch immer „mittelgradig“ beeinträchtigt.

Das fortschreitende Tumorwachstum in Richtung Hypopharynx führt im Verlauf zu zunehmenden Atembeschwerden mit Globusgefühl, Dyspnoe und Erstickungsangst. In einer interdisziplinären onkologischen Fallkonferenz werden keine weiteren antineoplastischen Therapieoptionen mehr gesehen. Die Patientin droht innerhalb von 72 Stunden an ihrem Tumor zu ersticken. Mit der Patientin und zwei ihrer Kinder werden nach dem OPTION-Modell (Tab. 8.11) folgende drei Therapiemöglichkeiten diskutiert:

1. Palliativ-operatives Debulking: Laut Kiefer- und Gesichtschirurgen sehr hohes Risiko, weil der Tumor stark durchblutet ist; wahrscheinlich würde die Patientin während der OP versterben.
2. Tiefe atypische Tracheotomie, um einen alternativen Atemweg zu ermöglichen. Die HNO-Konsilärzte sind sehr skeptisch, sehen ein hohes Komplikationsrisiko, wären aber zu einem Eingriffsversuch bereit.
3. Palliativmedizinische, pharmakologische Symptomkontrolle (▶ Kap. 5). Zusätzlich Diskussion palliativer Sedierungstherapie (▶ Abschn. 6.19) bei bevorstehendem Erstickungstod.

8.6 Gespräche über Sterbe- und Todeswunsch

Christian Schulz-Quach

» Bitte helfen Sie mir zu sterben.

Trailer

Die Palliativmedizin begegnet der Diversität am Lebensende mit zwei ethischen Prinzipien: der Autonomie des Patienten und der Fürsorge um den anderen. Beide Prinzipien stehen sich entlang eines Kontinuums gegenüber und können zum Konflikt führen: Richtet der Patient einen Sterbewunsch an ein Mitglied des Palliativteams, ist dieses aufgefordert, eine Haltung dazu zu entwickeln.

Formulierte Sterbewünsche werden als „desire to die statement“ (DTDS) bezeichnet. Der Begriff „desire for hastened death“ (DHD) ist weiter gefasst und schließt auch innere Fantasien und unartikulierte Wünsche mit ein. Epidemiologische Studien zur Umsetzung von Tötungswünschen zeigen durchgehend eine niedrige Suizidrate bei Krebspatienten. Allerdings ist die Inzidenz gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöht und nimmt mit voranschreitender Erkrankung zu.

Gedanken über einen beschleunigten Tod sind bei Palliativpatienten nicht ungewöhnlich, allerdings bespricht nur ein geringer Anteil der Patienten diese Gedanken mit den Begleitern. Das Palliativteam muss auf Gespräche über Sterbe- und Tötungswünsche vorbereitet sein, um eine professionelle Haltung ausbilden zu können.

In der Literatur werden formulierte Sterbewünsche als „desire to die statement“ (DTDS) bezeichnet; der Begriff „desire for hastened death“ (DHD) ist weiter gefasst und schließt auch innere Fantasien und unartikulierte Wünsche mit ein. Laut den systematischen Reviews (2006) zeigten verschiedene empirische Studien, dass 8–15 % aller Krebs- und AIDS-Patienten DTDS äußern [32]. Bei der Befragung von Patienten, die DTDS geäußert

hatten ($n = 8$ Studien) oder sich in der Zukunft vorstellen konnten, einen Sterbewunsch zu äußern ($n = 12$ Studien), wurden als Hauptfaktoren zur Begründung des Sterbewunschs angegeben:

1. Anderen eine Last sein
2. Verlust von Autonomie (und dadurch ausgelöster Versuch der Selbstkontrolle)
3. Körperliche Symptome (wie Schmerzen)
4. Depression und Hoffnungslosigkeit
5. Existenzielle Sorgen und Zukunftsangst

Inhalt und Intensität von DHD und DTDS scheinen sich im Krankheitsverlauf zu verändern ([35, 36]). In einer qualitativen Untersuchung wurden 27 Patienten mit Sterbewunsch über einen längeren Zeitraum im Erkrankungsverlauf begleitet. Dabei wurde aufgezeigt, dass die Gedanken zum vorzeitigen Sterben unterschiedliche Qualitäten haben können, sich im Krankheitsverlauf verändern, häufig nicht ausgeführt werden sollen und einen protektiven Faktor darstellen können (► Tab. 8.12).

Insgesamt wird aus der Literatur deutlich:

- **Sterbewünsche sind bei Palliativpatienten nicht ungewöhnlich, allerdings äußert oder bespricht nur ein geringer Anteil diese Gedanken. Die Artikulation eines Sterbewunsches muss immer innerhalb des Kontextes des individuellen Leiderlebens des betroffenen Patienten und seiner ihm Nahestehenden nachvollzogen werden; es ist dieses existenzielle Leiderleben, welches die Grundlage für den allergrößten Teil aller Sterbewünsche ausmacht. Das Palliativteam muss auf Gespräche über Sterbe- und Tötungswünsche vorbereitet sein und eine professionelle und explizite Haltung im Rahmen der gesetzlichen Bedingungen dazu entwickeln (► Abschn. 13.2).**

Ein offenes Gespräch über Gedanken zu Sterben und Tod oder explizite Sterbewünsche ist eine große Herausforderung für alle Beteiligten (► Abb. 8.13, ► Tab. 8.13).

Tab. 8.12 Qualitatives Erleben von Palliativpatienten mit Sterbewunsch (DHD) in der Selbstaussage (Zusammengefasste Ergebnisse aus der qualitativen Forschung nach Grounded Theory: [32, 37])

Kategorie des Sterbewunschs als ...	Beschreibung
...hypothetischer Notausgang	DHD als Ausdruck von Autonomie für den Fall, dass die Krankheit sich nicht länger kontrollieren ließe. Reaktionsbildung auf Furcht vor dem Sterbeprozess, die die Angst vor dem Tod überwiegt. DHD als „Sicherheitsnetz“ für den Fall, dass der Sterbeprozess Realität wird.
...Ausdruck von Verzweiflung	DHD als einziger Weg, überwältigende Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit oder Panik zu begrenzen. Im Regelfall war dies eine durch das Überbringen schwieriger Nachrichten ausgelöste, vorübergehende Kategorie, die meist nach wenigen Tagen in den Hintergrund trat. Besonders häufig trat sie bei Patienten mit unkontrollierten, stärksten Schmerzen auf.
...Manifestation des Loslassens	Zeitspezifisch für die späte Terminal- und Finalphase (letzten 72 Stunden). Körperliches Erleben, dass der Tod nah ist und sich nicht aufhalten lässt. Äußere Einflüsse und Kontakte werden häufig als störend und anstrengend erlebt, was in der Beziehung zu den An- und Zugehörigen besonders schwer vermittelbar sein kann.



Abb. 8.13 Video 8.13: Jan. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

Unabhängig von der Notwendigkeit, psychische Belastungen wahrzunehmen und zu erheben, um ein vollständiges palliativmedizinisches Assessment durchzuführen, ist das Palliativteam häufig der einzige Ort in der professionellen Begleitung schwersterkranker und sterbender Menschen, an dem die Betroffenen Entlastung finden können, ohne dabei ihre Mitwelt noch mehr zu belasten (☞ Video 8.5, Das sechzehnte Gespräch).

☞ Die Bereitschaft zum offenen Gespräch über Sterbewünsche ist kein Ausdruck

mangelnder ärztlicher Kompetenz oder fehlenden Verständnisses von Palliativmedizin, sondern Zeichen einer ausgebildeten professionellen Haltung zur Diversität am Lebensende. Gespräche über Sterbewünsche sind nicht die Aufgabe einer einzelnen Berufsgruppe, sie hängen von der Offenheit und dem gegenseitigen Vertrauen zwischen Patient und Begleitern ab.

➤ „Können Sie mir helfen zu sterben?“ Die Antwort auf diese Frage sollte niemals nur „ja“ oder „nein“ sein:

1. „Ja“ ohne den genaueren Kontext und die Botschaft der Anfrage zu verstehen ist unprofessionell und darüber hinaus potenziell strafrechtlich relevant.
2. Ein einfaches „Nein“ entzieht dem Patienten noch mehr Selbstkontrolle und kann die Kommunikation zwischen Arzt, Team und Patient nachhaltig zerstören.

Wenn Patienten Sterbewünsche oder Selbsttötungsabsichten äußern, ist eine genaue Abklä-

■ Tab. 8.13 Beispielsätze und Fragen im Gespräch über Sterbe- und Todeswunsch¹ (gekürzt und ergänzt nach [32, 36])

Thema des Patienten in der Eröffnung des Gesprächs	Phase 1: Verstehen des Ursprungs des Sterbewunschs und initiale Antwort	Phase 2: Erfassen der relevanten Faktoren und erste Interventionen
Aktuelle Gefühle	<p>„Ich möchte versuchen, alles zu tun, um mit Ihnen zusammenzuarbeiten und Ihnen die beste Unterstützung zu bieten, die mir möglich ist.“</p> <p>„Manchmal sind Menschen so überwältigt von Geschehnissen, dass sie das Gefühl haben, alles ist einfach zu viel. Würden Sie sagen, dass sie in der letzten Zeit solche Gedanken hatten?“</p> <p>„Können Sie mir erzählen, was Sie im Moment am meisten besorgt macht oder ängstigt?“</p> <p>„Ist das Gefühl die ganze Zeit da oder kommt und geht es?“</p>	<p>Ist der Patient in vollem Umfang über seine Erkrankung, Prognose und Perspektive aufgeklärt?</p> <p>Fachkollegen aus Psychosomatik/Psychiatrie zur weiteren Abklärung einer möglichen Depression oder Angststörung einbeziehen.</p> <p>Weiß der Patient, dass er frei ist in seiner Entscheidung über Behandlung, Therapieverfahren und Aufenthaltsort? Ist er über die Möglichkeiten palliativmedizinischer Symptomkontrolle aufgeklärt?</p> <p>Mögliche Anpassung der Besuche durch Nahestehende des Patienten (Ehrenamtliche, Nachbarn ...) diskutieren, um Phasen von Einsamkeit und Isolationsempfinden zu reduzieren.</p>
Leid – physisch, psychisch, sozial, spirituell, existenziell	<p>„Was ist für Sie im Moment am allerschlimmsten? (...) Was bereitet Ihnen die größte Sorge?“</p> <p>„Was sollte aus Ihrer Sicht in Bezug auf Ihre Therapie und Begleitung verbessert werden?“</p> <p>„Manchmal fühlen sich Menschen in ähnlichen Situationen verlassen und sind von ihren Überzeugungen oder ihrem Glauben enttäuscht. Haben Sie solche Gedanken gehabt? Können Sie mir das beschreiben?“</p> <p>„Manche Menschen denken sehr intensiv über ihren Tod nach und wie es wohl sein könnte. Wie ist das bei Ihnen?“</p> <p>„Können Sie mir sagen, wie andere auf Sie und ihren Krankheitszustand reagiert haben? Wer, glauben Sie, versteht Sie im Moment am besten? Wen möchten Sie am liebsten (noch) bei sich haben?“</p> <p>„Welche Bereiche geben Ihnen in Ihrer gegenwärtigen Lebenssituation Sinn?“</p>	<p>Gibt es reversible Symptome, die besser therapierbar sind?</p> <p>Kann das Erläutern von Palliativmedizin und das Fokussieren auf Symptomlinderung Entlastung schaffen?</p> <p>Gibt es Wege, dem Patienten mehr Kontrolle über den Zeitpunkt seines Todes zu geben: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Abbruch medizinischer Therapien?</p> <p>Zeigt der Patient Anzeichen einer psychogenen Belastung, die ein Konsil oder Einbinden anderer Fachkollegen rechtfertigen?</p> <p>Gibt es konkret formulierte Ängste rund um den Sterbeprozess, die zu besprechen und abzusprechen sind?</p> <p>Sind die religiösen und spirituellen Bedürfnisse des Patienten klar erfasst und besprochen bzw. umgesetzt? (Seelsorge einbinden)</p> <p>SMILE-Inventar verwenden, um zu verstehen, was oder wer dem Patienten aktuell (noch) Sinn gibt [38].</p>

Tab. 8.13 (Fortsetzung)

Thema des Patienten in der Eröffnung des Gesprächs	Phase 1: Verstehen des Ursprungs des Sterbewunschs und initiale Antwort	Phase 2: Erfassen der relevanten Faktoren und erste Interventionen
Selbsttötung/Euthanasie	<p>„Haben Sie jemals das Gefühl gehabt, dass Sie den Tod herbeisehen und sich wünschen würden, dass er schneller käme?“</p> <p>„Sie haben mehrmals erwähnt, dass Sie sich wünschen, dass alles vorbei sei. Können Sie mir Ihre Gedanken dazu mitteilen?“</p> <p>„Können Sie mir sagen, wieso Sie sich wünschen würden, dass ihr Leben zu Ende ginge?“</p> <p>„Wer weiß noch davon, dass Sie diesen Wunsch haben?“</p> <p>„Es hört sich für mich so an, als wenn Sie sich sehr hoffnungslos gefühlt haben. (...) War es jemals so schlimm, dass Sie sich gewünscht hätten, Sie wären tot? Haben Sie darüber nachgedacht, sich selbst zu töten?“</p> <p>„Haben Sie jemanden darum gebeten, Ihnen dabei zu helfen oder planen Sie das für sich allein?“</p> <p>„Welchen Standpunkt hatten Sie in der Vergangenheit zu aktiver Sterbehilfe? Waren Sie je der Meinung, aktive Sterbehilfe sollte legal sein?“</p>	<p>Sind die Abläufe rund um Sterben und Tod mit dem Patienten und seinen An- und Zugehörigen besprochen worden? Gibt es offene Fragen oder Unsicherheiten, die sich durch ein Aufklärungsgespräch beseitigen lassen?</p> <p>Ist dem Patienten ganz deutlich, was was das Ziel der Palliativmedizin ist? Hat der Patient eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht? Falls sich ein konkretes Problem eruieren lässt, frage nach: „Wenn wir das Problem beseitigen könnten, würden Sie sich dann noch wünschen zu sterben?“</p> <p>Ask-Tell-Ask (Tab. 8.5)</p> <p>Sind dem Patienten die Auswirkungen der Umsetzung seiner Wünsche auf seine An- und Zugehörigen klar? Denke über das Einbeziehen anderer Fachkollegen nach, wenn sich suizidale Gedanken mit/ohne Ausführungsplänen bestätigen oder du dich in dieser Situation überfordert fühlst.</p>
Suche nach Assistenz bei der Umsetzung des Sterbewunschs	<p>„Darüber sollten wir etwas ausführlicher sprechen. Bevor wir gemeinsam entscheiden können, wie es weitergeht, möchte ich gern verstehen, warum genau Sie mich fragen, ob ich Ihnen beim Sterben helfen könnte...“</p> <p>„Können Sie mir erzählen, wie Sie dazu gekommen sind, so zu fühlen?“</p> <p>„Hatten Sie bisher die Möglichkeit, auch mit anderen Teammitgliedern über Ihre Sorgen in Bezug auf die Zukunft zu sprechen?“</p> <p>„Ich möchte Ihnen sagen, dass ich für Ihre Offenheit dankbar bin. Ich nehme Sie mit Ihrem Anliegen sehr ernst. Auch wenn ich Ihrem Wunsch nicht entsprechen kann, werden ich und das Team Sie nicht allein lassen. Ich werde, mit Ihrem Einverständnis, mit dem Team intensiv diskutieren, was wir tun können, um Ihnen zu helfen.“</p>	<p>Ist der Patient bei vollem, klarem Bewusstsein? Gibt es aktuelle Anzeichen oder eine Voranamnese psychiatischer Erkrankungen?</p> <p>Wie häufig und in welchen Situationen treten die Gedanken auf oder sind sie kontinuierlich präsent?</p> <p>Ist dem Patienten bewusst, dass die rechtliche Situation ein solches Handeln nicht erlaubt?</p> <p>Versuche genau zu verstehen, aus welchen Gründen der Patient aus seiner Perspektive nicht mehr leben möchte/kann. Ziehe in jedem Fall das restliche Team hinzu und dokumentiere die Gesprächsinhalte. Gib eine verbindliche Zusage für kurzfristige weitere Gespräche zu diesem Thema.</p> <p>Diskutiere palliativmedizinische Therapieoptionen (u. a. ► Abschn. 6.19).</p>

¹Die genannten Beispieldiskussionen sind keine Handlungsanweisungen, sondern veranschaulichen die Umsetzung der theoretischen Kategorien in die Praxis

rung ihrer **psychischen Belastung** notwendig, um depressive Symptome, ein Demoralisationssyndrom oder akute Selbsttötungsgefahr nicht zu übersehen. In jedem Fall ist das Team, soweit vom Patienten genehmigt und mit ihm abgesprochen, über die aktuelle Situation zu informieren und der Inhalt des Gesprächs zu dokumentieren. Neben der konsiliarischen Einbindung von Fachkollegen aus psychosomatischer Medizin oder Psychiatrie ist an eine seelsorgerische Begleitung bei existenziellen und spirituellen Fragestellungen zu denken. Es gibt eine Reihe psychotherapeutischer Kurzinterventionen, die bei existenzieller Belastung einsetzbar sind und auf eine Stabilisierung des Selbstwertes und Lebenssinnes abzielen (siehe hierzu ▶ Kap. 10; [38, 39]).

8

8.7 Umgang mit Angriffen und Wut im Gespräch

Christian Schulz-Quach

- » Das ist Ihre verdammte Aufgabe – keiner tut etwas!

Trailer

In der Begleitung von Palliativpatienten und ihrer Welt begegnet man nicht selten intensiven und schmerhaften Gefühlen. Ärger und Wut, Traurigkeit, Kummer, Verlustgefühl, Hoffnungslosigkeit und Schuldgefühl sind einige Beispiele für emotionale Zustände, die in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod auftreten [44]. Intensive und schmerzhafte Gefühle gehören zum normalen emotionalen Spektrum des Erlebens. Treten sie in der Kommunikation in der Palliativmedizin auf, gilt es zunächst zu prüfen, ob sich die ausgedrückten Gefühle auf einen konkreten Fehler beziehen oder Ausdruck eines Anpassungsprozesses sind. Es ist wichtig, auf emotionale Hinweise einzugehen, insbesondere wenn sie auf mögliche Wut oder Angst deuten.

Das CALM-Modell kann helfen, in emotional anstrengenden Situationen eine kon-

struktive Arbeitsbeziehung aufrechtzuerhalten. Darüber hinaus ist die regelmäßige Reflexion der eigenen Sprache und verwendeten Begriffe eine wichtige Übung, um implizite Aussagen oder Doppelbotschaften zu vermeiden.

Wenn Patienten Vorwürfe oder Enttäuschung in Richtung der Mitglieder des Palliativteams richten, kann dies schwer auszuhalten sein. Manche Ärzte versuchen dann, schwierige Themen zu umgehen, ihre Betroffenheit durch Übertherapie zu kompensieren oder empfinden vielleicht ein Gefühl des Versagens gegenüber dem Patienten [40]. Darüber hinaus weist die Literatur darauf hin, dass Ärzte unterschiedlich bereit für empathische Gespräche über Gefühlszustände sind, je nachdem welche **Qualität der Gefühlausdruck** hat: In einer nordamerikanischen Studie wurden 264 aufgezeichnete Gespräche zwischen Krebspatienten im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium und ihren behandelnden Onkologen analysiert. Nur in 35 % dieser Gespräche gingen die Ärzte überhaupt auf emotionale Hinweise empathisch ein, auf Traurigkeit reagierten sie zudem deutlich häufiger als auf Angst oder Ärger [41]. Ärzte, die auf Frustration oder Verärgerung eingingen, konzentrierten sich auf die biomedizinischen Fakten, die dem Ärger zugrunde lagen, und nicht auf das Gefühl selbst (► Tab. 8.14).

Konflikte entstehen, wenn sich die Wünsche der Kommunikationspartner widersprechen. Sie können produktiv und hilfreich sein, wenn sie in einer sicheren und wertschätzenden Atmosphäre besprochen und gelöst werden. Auf einen **bevorstehenden Konflikt** kann z. B. das Empfinden hinweisen, dass das Gespräch sich im Kreis bewegt, oder negative Bewertungen des Gesprächspartners („Der schnallt's einfach nicht!“), die bei diesem zu Frustration führen. Es gibt typische klinische Gesprächssituationen, in denen Konflikte entstehen können. Die folgende Tabelle fasst häufig verwendete Formulierungen und bessere Möglichkeiten zusammen (► Tab. 8.15).

Tab. 8.14 CALM-Modell zur Deeskalation

	Beschreibung	Vorgehen	Beispiel
C	CONTACT	Entspannung durch Körpersprache und Mimik Fehler eingestehen Schwierige Situation anerkennen Zusammenhänge erklären	SOLAR-Modell (Tab. 8.4) Ask-Tell-Ask-Modell (Tab. 8.5)
A	APPOINT	Verstehen der Emotionen Tolerieren/Immunisieren gegenüber Angriffen Verbalisieren der Emotionen	NURSE-Modell (Tab. 8.6)
L	LOOK AHEAD	Rollenklärung/Beziehung Planen, Benennen	„Mir ist wichtig, dass ich Ihnen als Ansprechpartner zur Verfügung stehen kann. Ich möchte mit Ihnen gemeinsam daran arbeiten, dass wir einander besser vertrauen können.“
M	MAKE A DECISION	Entscheiden	„Ab heute möchte ich Sie bitten, dass Sie alle Fragen als kurze Notizen aufschreiben. Ich werde mir dann mindestens einmal täglich Zeit nehmen, um die Liste mit Ihnen durchzugehen. Falls ich persönlich nicht anwesend sein kann, sage ich Ihnen zu, dass sich ein Teammitglied mit Ihnen Fragen auseinandersetzen wird. Wenn nötig, wird mein Kollege/meine Kollegin mich über alle noch offenen Fragen informieren.“

Tab. 8.15 Beispiele zur verbalen Prävention von Wut (zusammengefasste und adaptierte Empfehlungen aus [40, 42, 43])

Häufige Formulierungen und ihre Auswirkung auf den Gesprächspartner	Bessere Alternative
„Es gibt nichts mehr, was wir tun können.“ (Es gibt immer etwas, was man tun kann!)	„Ich wünschte, es gäbe eine Möglichkeit, Ihre Krankheit zu heilen. Lassen Sie uns jetzt auf das konzentrierten, was wir tun können.“
„Wünschen Sie, dass wir alles tun, was möglich ist?“ (Ja klar! Was denn sonst?)	„Was ist Ihre Vorstellung davon, wie wir helfen sollen?“
„Schalten Sie die Maschinen aus.“ (Sie wollen einfach so aufhören?)	„Um seinen Willen zu respektieren, werden wir die Beatmungsunterstützung beenden und Medikamente verwenden, um ihm das Atmen zu erleichtern.“
„Wir wissen, wie gern Sie Ihren Mann nach Hause holen wollen, aber er ist wirklich sehr krank.“ (Das Wort „ aber “ entwertet alles, was davorsteht.)	„Es hört sich so an, als wenn aus ärztlicher Sicht die Situation sehr ernst ist und Sie trotzdem hoffen, dass es wieder besser wird.“
„Es tut mir leid.“ (Kann als Entschuldigung fehlverstanden werden, auch wenn es als Anteilnahme gemeint ist.)	„Ich wünschte, wir hätten bessere Therapiemöglichkeiten für Ihre Erkrankung.“ „Ich wünschte, die Dinge wären besser für Sie gelaufen.“

8.8 Was tun, wenn Fehler passiert sind?

Christian Schulz-Quach

- » Nur mit denen können wir freimütig über unsere Fehler sprechen, die Anerkennung für unsere Fähigkeiten haben. (André Maurois, 1885–1967)

Es gehört zur Professionalität des palliativmedizinischen Teams, kritische Ereignisse in der Behandlung, Versorgung und Begleitung von Patienten zu erkennen und zu analysieren. Nur wenn Vertrauen und Wertschätzung die Basis der Zusammenarbeit bilden, werden kritische Ereignisse zu einem stets lernenden und veränderungsbereiten Team führen können.

8

Aus der Praxis

Eine 63-jährige Palliativpatientin, verwitwet, eine Tochter, mit metastasiertem Pankreaskopftumor, berichtet im Interview über ihre Erfahrungen auf einer Intensivstation nach einem ausgedehnten abdominalchirurgischen Eingriff:

„.... nachts, wenn ich dalag, wo ich noch nicht sprechen konnte oder die Kraft nicht hatte, in die Hände zu klatschen oder was, dass ich mich bemerkbar machen konnte, und nachts, wenn ich dann Durst hatte und wirklich, wo es so heiß war, und vor ..., dann habe ich immer ... ich habe so einen Klipser am Finger gehabt und dann habe ich immer gegen das Bett gehauen und dann hat die Schwester dann pampig gesagt: ‚Frau X, es ist Zeit zum Schlafen. Schlafen Sie jetzt!‘ Ich kam mir vor wie unmündig; ich kam mir vor wie ja ... als hätte ich sie nicht mehr alle, als wüsste ich nicht, dass es nachts wäre, dass es nachts ist; klar ist Schlafenszeit; ich bin kein Kind, dem man das sagen muss; ja, also, ich kam mir dann vor, ich konnte mich ja sowieso so schlecht artikulieren, dass ich dann ... und dann habe ich immer, dann habe immer so gemacht (Geste), dass ich trinken möchte, aber es kam keine Reaktion, da wurde einfach die Tür zugemacht und das ignoriert und das war für mich eine ...“

„ich fand das schlimm, ich fand das ganz schlimm für mich persönlich.“

Kritische Ereignisse treten in der Betreuung von Palliativpatienten genauso auf wie in anderen Bereichen des Gesundheitswesens. Es gilt jedoch:

- Durch die inhaltliche Konzentration auf schwerkranke und sterbende Menschen mit häufig komplexen Erkrankungsbildern in fortgeschrittenen Stadien ist es in der Palliativmedizin besonders wichtig, aus Fehlern zu lernen.

Vor allem im Bereich „off-label use“, also der Verwendung zugelassener Arzneimittel für nicht spezifisch zugelassene Indikationen und/oder der nicht zugelassenen Art der Anwendung, sowie beim Einsatz von Medikamenten, die dem Betäubungsmittelgesetz unterliegen, ist neben großer Sorgfalt eine transparente Fehleranalyse zwingend notwendig.

- In der Palliativmedizin werden zum Erreichen einer individuellen Symptomkontrolle bis zu 25 % der verwendeten Arzneimittel im sog. „off-label use“ eingesetzt [45].

Eine besondere Situation stellt die Sterbephase dar (➤ Abschn. 6.19). Hier können eventuell aufgetretene Fehler in der Behandlung oder Kommunikation für den Einzelfall meist nicht mehr korrigiert werden, da der Patient verstorben ist. Umso wichtiger ist eine routinemäßige und konsequente Qualitätssicherung der Sterbebegleitung durch geeignete Instrumente (z. B. dem Liverpool-Care-Pathway, ➤ Abschn. 6.19).

Eine ernsthafte Fehlerkultur zu entwickeln ist eine große Herausforderung für jeden Einzelnen und für das gesamte Team. Nur wenn Vertrauen und Wertschätzung die Basis der Zusammenarbeit bilden, wird eine Atmosphäre professioneller Offenheit im Umgang mit kritischen Ereignissen zu einem stets lernenden und veränderungsbereiten Team führen (➤ Tab. 8.16). Regelmäßige Teamsupervision

Tab. 8.16 Mögliche Faktoren, die bei kritischen Ereignissen relevant sind (adaptiert nach [46, 47])

Dimension	Teilaspekte
Patientenfaktoren	Krankheitszustand des Patienten Sprache/Kommunikation Persönlichkeit, soziale Faktoren
Faktoren der Tätigkeit (Art der Aufgabe)	Design des Arbeitsschritts, Klarheit der Struktur Vorhandensein und Verwendung von Protokollen Vorhandensein und Genaugigkeit von Untersuchungsergebnissen Vorhandensein von Entscheidungshilfen
Individuelle Faktoren des Mitarbeiters	Wissen und Fähigkeiten Kompetenz Physische und psychische Gesundheit
Teamfaktoren	Verbale Kommunikation Schriftliche Kommunikation Supervision und „Hilfesuchen“ Teamstruktur (Übereinstimmung, Führung, Zusammensetzung)
Arbeitsbedingungen/Umwelt	Personalausstattung und Qualifikation des Personals Arbeits- und Dienstbelastung Design, Vorhandensein und Wartung der Ausrüstung/Geräte Administrative Unterstützung Umgebungsbedingungen, Lärm etc.
Organisations- und Managementfaktoren	Finanzielle Ressourcen, Budgetierung, Zuzahlungen Organisationsstruktur Regeln, Verfahren, Vorschriften und Ziele Sicherheitskultur und Prioritäten
Kontext der Institution	Ökonomischer und gesetzlicher Kontext Verbindungen zu externen Institutionen

kann für die Aufarbeitung von Fehlersituationen eine wichtige Rolle erfüllen.

Wie sage ich es dem Patienten oder seinen Angehörigen? [48] Gerade in restriktiven Institutionen des Gesundheitswesens fällt es besonders schwer, einen Fehler zuzugeben und damit einen möglichen Lernprozess bei Beteiligten wie Nichtbeteiligten anzustoßen. Betroffenen Patienten und/oder ihren Angehörigen zu offenbaren, dass etwas schiefgelaufen ist, will gelernt sein, damit eventuelle Folgen in einer Atmosphäre des Vertrauens gemeinsam bewältigt werden können. Die Stiftung für Patientensicherheit der Schweiz hat hier Empfehlungen erarbeitet, wie man unerwünschte Zwischenfälle den Betroffenen kommuniziert und damit umgeht [49].

Weiteren Schaden abwehren Oberstes Gebot nach einem Zwischenfall ist, den Patienten vor weiterem Schaden zu bewahren. Zwischenfälle, die folgenlos für den Patienten und womöglich von ihm unbemerkt geblieben sind, werden ihm nicht mitgeteilt. Hatte ein Fehler jedoch Folgen für den Patienten, dann sollte er kommuniziert werden – und zwar mit Bedacht und koordiniert. Alle Beteiligten erstellen schnellstmöglich ein Gedächtnisprotokoll. Bei interventionellen Zwischenfällen werden die verwendeten Gerätschaften, Verbrauchsmaterialien (auch Abfälle!), Medikamente und Akten sichergestellt.

Wann wird ein Fehler kommuniziert? So schnell wie möglich – am besten innerhalb der ersten 24 Stunden nach seinem Auftreten.

Wer kommuniziert den Fehler? Ein verantwortliches Teammitglied, zu dem der Patient (oder Angehörige) Vertrauen hat. Schwere Fehler sind Chefsache!

Wo wird über den Fehler gesprochen? In einer ruhigen Atmosphäre, in der auch die Privatsphäre des Patienten geschützt ist.

■ Tab. 8.17 stellt ein schrittweises Vorgehen in der Fehlerkommunikation vor.

Übungsfragen

1. Was kann man unter „conspiracy of silence“ verstehen und welche Auswirkungen hat diese?
2. Was macht die kommunikative Grundhaltung in der Palliativmedizin aus?
3. Was versteht man unter dem NURSE-Modell?

8

4. Warum zählt das Übermitteln schwieriger Nachrichten in der Palliativmedizin für den Arzt zu den schwersten Aufgaben?
5. Warum ist das Aufnehmen und Bewältigen schwieriger Nachrichten für den Patienten am Lebensende eine existenzielle Situation?
6. Was bedeutet das „Recht auf Nichtwissen“ im palliativen Kontext?
7. Welches Modell bietet sich an, um den Shared-Decision-Prozess umzusetzen?
8. Was ist der häufigste Grund, aus dem heraus Palliativpatienten einen Sterbewunsch äußern?
9. Welches Modell eignet sich, um Wut und Ärger seitens des Patienten zu begegnen?
10. Welche Schritte zur konstruktiven Fehlerkommunikation bieten sich an?

Lösungen ► Kap. 24

■ Tab. 8.17 Vorgehen zur Fehlerkommunikation (adaptiert nach [50])

	Thema	Inhalt
F	Fakten	Darlegen, was passiert ist; nur die Fakten, keine Mutmaßungen
E	Emotion	Bedauern ausdrücken
H	Hilfe	Informieren, welche Folgen das unerwünschte Ereignis für den Betroffenen haben kann, und zugleich Möglichkeiten der Bewältigung aufzeigen
L	Alternative	Dem Betroffenen anbieten, sich von einem anderen Team betreuen zu lassen
E	Einsicht	Zeigen, dass und wie das Team und die Institution aus dem Fehler lernen wollen
R	Re-Kontakt	Den Patienten (und/oder seine Angehörigen) über neue Erkenntnisse regelmäßig informieren und die Beziehung auf diese Weise aufrechterhalten.

Literatur

Einführung

1. Macleod S, Schulz C (2013) Psychiatrie in der Palliativmedizin – Behandlung psychiatrischer und psychosomatischer Probleme am Lebensende. Huber. ISBN: 978-3-456-85271-3, Bern, Schweiz
2. Vogel BA et al (2006) Arzt-Patienten-Kommunikation in der Tumorbehandlung. Erwartungen und Erfahrungen aus Patientensicht. Z Med Psychol 15(4):149–161
3. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA (2002) Truth may hurt but deceit hurts more. Communication in palliative care. Palliat Med 16:297–303
4. Barnett MM (2006) Does it hurt to know the worst? – psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. Psycho-Oncol 15:44–55
5. Kai I, Ohi G, Yano E, Kobayashi Y, Miyama T, Niino N, Naka K (1993) Communication between patients and physicians about terminal care. A survey in Japan. Soc Sci Med 36:1151–1159
6. Schulz C, Karger A, Schnell MW (2011) Diversity-Kompetenz am Lebensende. In: Van Keuk E, Ghaderi C, Joksimovic L, David DM (Hrsg) Diversity.

- Transkulturelle Kompetenz in klinischen und sozialen Arbeitsfeldern. Kohlhammer, Stuttgart, S 242–256
7. Lavrentiadis G, Manos N, Christakis J, Semoglou C (1988) The Greek cancer patient's knowledge and attitudes towards his diagnosis and prognosis. *Psychother Psychosom* 49:171–178
 8. Schulz C, Katerla J, Möller M, Karger A, Schnell MW (2009) How to evaluate the communication skills of palliative care professionals. *Eur J Palliat Care* 16(5):236–239
 9. Kübler-Ross E (2003) On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families. Scribner, New York
 10. Schulz C (2010) The encounter between dying patients and medical undergraduates during a course in end-of-life communication in the medical curriculum: a qualitative approach to insights into the patient perspective. Master Thesis. King's College London, Department of Palliative Care, Rehabilitation, Policy & Rehabilitation
 11. Schulz C, Schnell MW (2009) Ausbildung in der Kommunikation als Grundlage der Begleitung am Lebensende. In: Schnell MW (Hrsg) Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens – Kurzlehrbuch für die Palliative Care. Huber, Bern
 12. Dosanjh S, Barnes J, Bhandari M (2001) Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Med Educ* 35:197–205
 13. Lloyd-Williams M (2008) Psychosocial issues in palliative care. Oxford University Press, New York
 14. Back A, Arnold RM, Tulsky JA (2009) Mastering communication with seriously ill patients. Balancing honesty with empathy and hope. Cambridge University Press, Cambridge
 15. Kennifer SL, Alexander SC, Pollak KI, Jeffreys AS, Olsen MK, Rodriguez KL, Arnold RM, Tulsky JA (2009) Negative emotions in cancer care. Do oncologists' responses depend on severity and type of emotion? *Patient Educ Couns* 76:51–56
 16. Fischer G, Tulsky J, Arnold R (2000) Communicating a poor prognosis. In: Portenoy R, Bruera E (Hrsg) Topics in palliative care. Oxford University Press, New York, S 75–94
 17. Brighton LJ, Bristow K (2016) Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J* 92:466–470
- Übermitteln schwieriger Nachrichten in der Palliativsituation**
18. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Wallace JA, Yang HB, Arnold RM (2008) Communication about cancer near the end of life. *Cancer* 113:1897–1910
 19. Schildmann J, Schildmann E (2009) Das Überbringen einer schlechten Nachricht. In: Langer T (Hrsg) Das Arzt-Patient – Patient-Arzt Gespräch. Marseille/München, S 89–98, Marseille Verlag
 20. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globel G, Beale EA, Kudelka AP (2000) SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 5:302–311
 21. Clayton JM et al (2007) Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 186(12):77–108
 22. Goetz T, Wuensch A, Stubenrauch S, Bertz H, Wirsching M, Fritzsche K (2010) Addressing the transition from curative to palliative care. Concept and acceptance of a specific communication skills training for physicians in oncology – COM-ON-p. *Onkologie* 33:65–69
 23. McCluskey L, Houseman G (2004) Medicare hospice referral criteria for patients with amyotrophic lateral sclerosis. A need for improvement. *J Palliat Med* 7:47–53

Gespräche über Prognose und Perspektivenplanung

24. Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday L, Winn RJ, Baile WF (1997) Terminally ill cancer patients. Their most important concerns. *Cancer Pract* 5:147–154
25. Glare P, Sinclair C, Downing M, Stone P, Maltoni M, Vigano A (2008) Predicting survival in patients with advanced disease. *Eur J Cancer* 44:1146–1156
26. Lamont EB, Christakis NA (2003) Complexities in prognostication in advanced cancer: „to help them live their lives the way they want to“. *JAMA* 290:98–104
27. Glare PA, Sinclair CT (2008) Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 11:84–103
28. Clayton JM et al (2007) Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 186:77–108

Gespräche zur Entscheidungsfindung

29. Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R (2003) Shared decision making. Developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care* 12:93–99
30. Edwards A, Elwyn G (2001) Evidence-based patient choice: Inevitable or impossible? Oxford University Press, Oxford
31. Rodin G, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, Sussman J, Mackay JA, Brouwers M (2009) Clinician-patient communication: evidence-based recommendations to guide practice in cancer. *Curr Oncol* 16:42–49

Gespräch über Sterbe- und Todeswunsch

32. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A et al (2017) Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open* 7:e016659. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>
33. Macleod S, Schulz C (2013) Psychiatrie in der Palliativmedizin – Behandlung psychiatrischer und psychosomatischer Probleme am Lebensende. Huber. ISBN: 978-3-456-85271-3, Bern, Schweiz
34. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson R, Aranda S, O'Connor M, Street A (2006) Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guideline. A systematic review. *Palliat Med* 20:693–701
35. Johansen S, Holen JC, Kaasa S, Loge HJ, Masterstvedt LJ (2005) Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med* 19:454–460
36. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, Hudson R, O'Connor M, Kristjanson LJ, Ashby M, Aranda S (2006) Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliat Med* 20:703–710
37. Nissim R, Gagliese L, Rodin G (2009) The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med* 69:165–171
38. Fegg MJ, Kramer M, Lhoste S, Borasio GD (2008) The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). A validation of a new instrument for meaning-in-life research. *J Pain Symptom Manag* 35:356–364
39. Breitbart W (2002) Spirituality and meaning in supportive care. Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 10:272–280

8

Umgang mit Angriffen und Wut im Gespräch

40. Quill TE, Arnold RM, Platt F (2001) „I wish things were different“: expressing wishes in response to loss, futility, and unrealistic hopes. *Ann Intern Med* 135:551–555
41. Kennifer SL, Alexander SC, Pollak KI, Jeffreys AS, Olsen MK, Rodriguez KL, Arnold RM, Tulsky JA (2009) Negative emotions in cancer care: do oncologists' responses depend on severity and type of emotion? *Patient Educ Couns* 76:51–56
42. Pantilat SZ (2009) Communicating with seriously ill patients: better words to say. *JAMA* 301:1279–1281
43. Fallowfield L, Jenkins V (2004) Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 363:312–319
44. Becker E (1985) Die Überwindung der Todesfurcht: Dynamik des Todes. Goldmann, München

Was tun, wenn Fehler passiert sind?

45. Bausewein C, Rémi C, Twycross R, Wilcock A (2005) Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin. Elsevier, München
46. Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V.: Aus Fehlern lernen – Profis aus Medizin und Pflege berichten. Online abrufbar unter: http://www.aktionsbuendnis-patientensicherheit.de/apsside/Aus_Fehlern_lernen_0.pdf. Zugegriffen im 04.2011
47. Taylor-Adams S, Vincent C (2004) Systems analysis of clinical incidents. The London Protocol. St. Mary Hospital, Clinical Safety, Research Unit, London
48. Hochreutener MA (2010) Wie sage ich's dem Patienten? In: Borgwart J, Kolpatzik K (Hrsg) Aus Fehlern lernen – Fehlermanagement in Gesundheitsberufen. Springer, Berlin
49. Patientensicherheit Schweiz (2009) Schriftenreihe Nr. 1 der Patientensicherheit Schweiz: Wenn etwas schiefgeht – Kommunizieren und Handeln nach einem Zwischenfall, Herausgeber: Stiftung für Patientensicherheit, Basel/Zürich
50. Borgwart J, Kolpatzik K (2010) Aus Fehlern lernen – Fehlermanagement in Gesundheitsberufen. Springer, Berlin



Selbstsorge der Mitarbeitenden

Susanne Hirsmüller und Martin W. Schnell

Literatur – 162

Selbstsorge für die in der Palliativversorgung tätigen Menschen gründet sich auf zwei Säulen: auf der professionellen Haltung des Einzelnen, sich um die eigene Selbstsorge zu kümmern, sowie auf der Bereitschaft der Institution, die Arbeitsbedingungen so zu gestalten, dass die Mitarbeitenden ein gutes und unterstützendes Arbeitsumfeld vorfinden.

Selbstsorge

Aktives Bemühen um das eigene psychische, physische, soziale und spirituelle Wohlbefinden. Selbstsorge muss in einem ausgewogenen Verhältnis zur Fremdsorge stehen.

9

Die Belastungen von Mitarbeitenden in der Palliativversorgung sind vielfach untersucht worden [1–3]. Neben den Stressoren, die für alle Fachbereiche gleichermaßen zutreffen – etwa Wechsel- bzw. Nachschichten, Verantwortung für das Wohlergehen der Patienten mit der Gefahr potenziell weitreichender Auswirkungen bei Fehlern oder Unachtsamkeit, Kontakt mit infektiösen Krankheiten und gefährlichen Substanzen sowie häufiger Konfrontation mit Schmerz, Leid und Tod – kommen in diesem Arbeitsfeld noch weitere spezifische Belastungen hinzu. In einer aktuellen Studie nannten Palliativpflegekräfte [4]:

- Mangelnde Abgrenzung vom Erlebten
- Nickerreichen eigener Idealvorstellungen der Palliativversorgung
- Identifikation mit bzw. zu groÙe emotionale Nähe zu Patienten
- Verbleibendes Leid trotz Palliative Care
- Kommunikationsprobleme mit Patienten oder An- und Zugehörigen
- Konflikte im interprofessionellen Team
- Ethische und rechtliche Fragen bzw. Konflikte

➤ „Wie können Sie nur in der Palliativversorgung arbeiten?“
Nur wer gut zu sich selbst ist, kann auch gut zu anderen sein. Eine reflektierte und

regelmäßig überprüfte Haltung zur eigenen Lebensqualität ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine langjährige Tätigkeit in der Palliativversorgung. [5]

Für eine ausgeglichene „Work-Life-Balance“ sind mehrere Faktoren verantwortlich: die äußeren Arbeitsbedingungen (Arbeitsumfeld, Arbeitszeiten, Gehalt, ausreichende Personalstärke für die zu bewältigenden Aufgaben etc.), die zwischenmenschlichen Bedingungen (guter Zusammenhalt im Team, kompetente Vorgesetzte) sowie intrapersonale Faktoren des einzelnen Mitarbeitenden wie z. B. gelingende Abgrenzung, positives Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeitsüberzeugung, Ausgleich im Privatleben, Gefühl, im sozialen Umfeld eingebunden zu sein, sowie die Erfahrung, belastende Situationen in der Vergangenheit bewältigt zu haben.

Außerdem nennen Mitarbeitende in der Palliativversorgung folgende wichtige **Bewältigungsformen** speziell für diese Arbeit [4]:

- Auseinandersetzung mit der Endlichkeit
- Erleben von Transzendenz
- Aktive Einbeziehung von Hilfen anderer (in- oder außerhalb des Teams)
- Sinnfindung in der Tätigkeit
- Humor

➤ **Mitarbeitende haben nicht nur darauf zu achten, dass auch sie selbst sterblich sind, sondern ebenso, dass sie in dieser Situation den sterbenden Patienten überleben werden und daher für sich im Leben eine Sinnhaftigkeit finden müssen, die ihr Weiterleben betrifft (► Kap. 3).**

Palliativversorgung im Zeichen der Diversität ist ein Qualitätsmerkmal und eine wichtige Führungsaufgabe im Gesundheitswesen. Gesunderhaltung als Lebenskonzept zu begreifen, also Leben und Arbeit in ein Gleichgewicht zu bringen, ist die Aufgabe jedes Einzelnen.

■ Was jeder Einzelne tun kann

Wichtige Ressourcen jedes Einzelnen sind: Auseinandersetzung mit der Endlichkeit

- Ausreichende Ruhepausen, Schlaf und Erholungsphasen

- Regelmäßiges ausgewogenes und gesundes Essen
- Frische Luft, Licht und Bewegung
- Entspannte, verbindliche Beziehungen und Dialog
- Eigene Spiritualität
- Tiere und Hobbys

Die American Psychological Association hat darüberhinaus folgenden Empfehlungen für eine achtsame, salutogene Lebensweise zusammengestellt [6]:

Zehn Einzelschritte auf dem „Weg zur Resilienz“

1. Knüpfen Sie Beziehungen und unterhalten Sie diese aktiv.
2. Begreifen Sie Krisen nicht als unüberwindbare Hindernisse.
3. Akzeptieren Sie, dass nicht stabile Zustände, sondern permanente Veränderungen in unserem Leben normal sind.
4. Behalten Sie ihre persönlichen Ziele im Auge und machen Sie kleine Schritte, um dem Ziel immer näher zu kommen.
5. Handeln Sie in belastenden Situationen, indem Sie die, eine Veränderung einleitenden, entscheidende Schritte wagen.
6. Akzeptieren Sie Schwierigkeiten als Herausforderung und als Gelegenheit für eine tiefere Selbstkenntnis.
7. Nähren Sie Ihr Zutrauen in Ihre eigene Kompetenz und Ressourcen.
8. Behalten Sie den Blick für das Ganze, setzen Sie die aktuelle Belastung in Relation zur Gesamtsituation.
9. Erhalten Sie sich eine hoffnungsvolle Perspektive.
10. Beachten und erfüllen Sie Ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse.

Je nach Belastungssituation können unterschiedliche Schritte dieser Liste hilfreich sein.

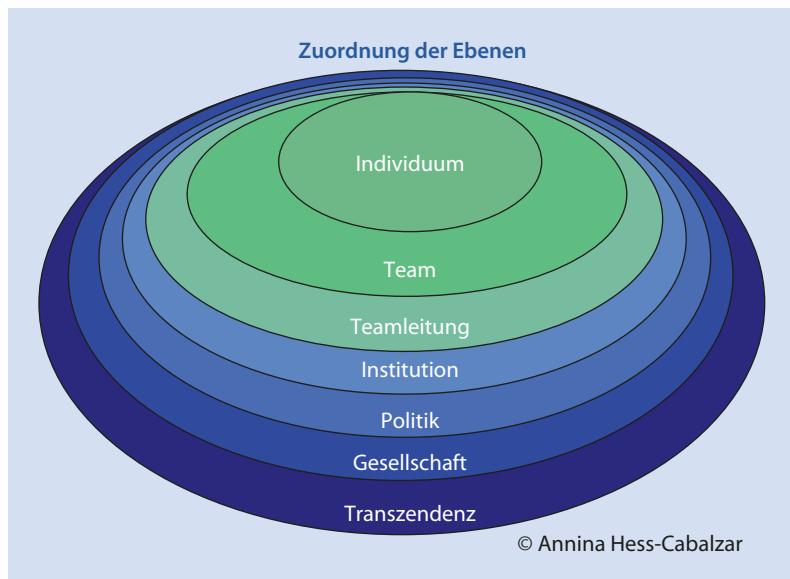
Selbstsorge ist ein „individueller Sensibilisierungs- und dann Umstellungs- und Lernprozess“, der berufsbegleitend ist und immer wieder adaptiert werden muss und der neben Geduld und Experimentierfreudigkeit auch Reflexion verlangt und Arbeit an sich selbst (z. B. in der Auseinandersetzung mit den eigenen stressverstärkenden sogenannten inneren Antreibern: „Beel dich!“ „Das ist nicht gut genug!“ „Streng dich mehr an!“) [6]

Es ist aber zu kurz gegriffen, die Verantwortung für ihre Selbstsorge ausschließlich den Mitarbeitenden zuzuschreiben. In belastenden Arbeitssituationen ist es hilfreich, sich anhand der Abbildung (Abb. 9.1) zu vergegenwärtigen, auf welcher Ebene des Modells die Ursache der Belastung liegt und wer für die Beseitigung die Verantwortung trägt und dies ggf. in Inter- oder Supervision zu reflektieren.

Auf der Ebene des **Individuums** sind die persönliche und fachliche Kompetenz und ein bewusster Umgang mit Leben und Sterben sowie eine reflektierte Motivation für die Arbeit in der Palliativversorgung wichtige Voraussetzungen zum Bestehen von Belastungsphasen.

Auf der Ebene des **Teams** sind „im Sinne der protektiven Faktoren, um ein Team gesund zu erhalten, Intervisionen und Supervisionen notwendig, in denen belastenden Situationen besprochen und „verdaut“ werden können. Trauer- und Abschiedsrituale sind im Sinne der Kulturarbeit durchzuführen und auch immer neu zu gestalten. Gemeinsame Feste und Feiern und andere Aktivitäten sollen helfen, das Gleichgewicht zu schwierigen Situationen herzustellen. Wichtig sind auch der informelle Austausch und eine Kultur des „Schwach-sein-Dürfens“ im praktischen Alltag. Fehlen die zeitlichen und finanziellen Ressourcen für eine interprofessionelle Teamkultur und Entwicklung, kann ein Team nicht erfolgreich sein und das Risiko der Zersplitterung und des fehlenden Vertrauens ineinander ist groß. Dies führt zu unnötigen Belastungen und zu schnellen Wechseln im Team. Ein weiterer Risikofaktor ist ein fehlender Support/Kooperation mit der vorgesetzten Person der Teamleitung.“

■ Abb. 9.1 Zwiebelmodell von Annina Hess-Cabalzar, Expertengruppe palliative.ch [7]



9

Die **Institution** muss die Palliativtätigen und ihre besondere interprofessionelle Arbeit wertschätzen, Ressourcen zur Verfügung stellen und die Weiterbildung der Mitarbeitenden fördern.

Und schließlich muss die **Politik** klare Rahmenbedingungen schaffen, die Finanzierung regeln und die Forschung fördern, wie sie in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen festgelegt wurden. [7]

Was die Institution tun muss

➤ **Stressreduktion am Arbeitsplatz**
Zuerst müssen die institutionellen Verhältnisse geändert werden, dann das individuelle Verhalten.

Zu den institutionellen Bedingungen, die die Belastungen in der Palliativversorgung verringern können, zählen: [8, 9]

- Gute personelle Ausstattung unter Berücksichtigung der Interprofessionalität. Neben Pflege und Medizin sind auch Seelsorge, Psychologie, Therapie und Sozialarbeit feste Bestandteile des Teams (► Kap. 2)
- Regelmäßige Supervision [7]

- Gute räumliche und materielle Ausstattung
- Unterstützung der besonderen palliativen Haltung und Ausrichtung z. B. innerhalb eines Klinikums
- Einbeziehung Ehrenamtlicher

Übungsfragen

1. Was versteht man unter „Selbstsorge“ derer, die in der Palliativmedizin tätig sind?
2. Welche Beispiele fallen Ihnen ein, um Resilienz zu fördern?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Ablett JR, Jones RSP (2007) Resilience and well-being in palliative care staff. Psycho-Oncol 16:733–740
2. Herrington H, Knowlton K, Tucker R (2012) A three-year-experience in self care resilience for palliative care fellows, nurse practitioners and physician assistants. (761). J Pain Symptom Manage 43(2):456–457

3. Müller M, Pfister D, Marktett S, Jaspers B (2010) Wie viel Tod verträgt das Team? Palliativmed 11:227–234
4. Hirsmüller S (2013) Resilienz von Pflegekräften in der stationären Hospiz- und Palliativversorgung in NRW – ein Mixed-Method-Approach in der Resilienzforschung. Unveröffentl. Masterarbeit
5. Conradi E (2001) Take care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Campus, Frankfurt
6. American Psychological Association: the road to resilience: <http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>. Zugegriffen am 28.12.2018
7. Fengler J (2007) Entlastung des Personals, Burnout, Supervision. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart
8. Kayser H, Kieseritzky K, Melching H, Sittig B (2018) Kursbuch Palliative Care, 3. Aufl. Uni-Med, Bremen
9. Hess-Cabalzar A, Forster M, Neuenschwander H (2010) Best practice: caring for the carer. <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/>. Zugegriffen am 30.12.2018



Psychotherapie in der Palliativmedizin

Christian Schulz-Quach, Stephanie Hartmann und Andrea Schmitz

- 10.1 Existentielle Grundlagentheorie: Dem Tod bewusst in die Augen schauen – 166**
 - 10.1.1 Terror-Management-Theorie (TMT) – 166
 - 10.1.2 Mortalitätssalienz und ihre Auswirkung in der klinischen Praxis – 167
 - 10.1.3 Tod und Sinn – 169
- 10.2 Psychotherapie in der Palliativmedizin – 170**
 - 10.2.1 Dignity Therapy – würdezentrierte Therapie – 172
 - 10.2.2 Meaning-Making Intervention (MMI) – 173
 - 10.2.3 Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) – 174
 - 10.2.4 Regret Therapy – 175
- 10.3 Kreativtherapien in der Palliativmedizin – Kunsttherapie als Ausdruck des Unsagbaren – 175**
 - 10.3.1 Herausforderungen für die Kunsttherapie im palliativen Setting – 176
 - 10.3.2 Eine digitale Antwort – 177
 - 10.3.3 Fallbeispiele – 178
- 10.4 Tiergestützte Therapie in der Palliativmedizin – 179**
Literatur – 181

Elektronisches Zusatzmaterial Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, das berechtigten Benutzern zur Verfügung steht (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_10). Die Videos lassen sich mit Hilfe der SN More Media App abspielen, wenn Sie die gekennzeichneten Abbildungen mit der App scannen.

Dieses Kapitel befasst sich mit der neueren und aktuellen Literatur aus den Fachgebieten Psychosomatische Medizin, Psychiatrie und Palliativmedizin für die klinischen Situationen und Zusammenhänge, in denen sie für die psychotherapeutische Betreuung und Begleitung von Patienten relevant sind. Allen drei Fachgebieten gemein ist die Tatsache, dass sie vor allem dann konsiliarisch oder interprofessionell-integrativ hinzugezogen werden, wenn es sich um kritische, lebensbedrohliche oder lebensverkürzende Situationen handelt. Als Grundlage für die weitergehende Zusammenfassung der aktuellen Literatur der einzelnen Fachgebiete wird eine theoretische Einführung vorangestellt, die sich mit dieser alle drei Gebiete vereinenden Tatsache in der Arzt-Patient-Beziehung befasst. Die Diversitätserfahrung, die als spezielles Phänomen in der Palliativmedizin auftritt wurde bereits in Kap. 3 eingeführt (► Kap. 3). In diesem Kapitel findet das philosophische Konzept seine konkrete Anwendung in der Praxis psychotherapeutischer Interventionen. Das Grundverständnis wesentlicher existentiell-psychologischer Zusammenhänge kann hilfreich sein, um die Ergebnisse relevanter Fachgebietsstudien besser einordnen zu können und ihren klinischen Wert in Einbettung eines theoretischen Kontexts zu bewerten.

10

10.1 Existentielle Grundlagentheorie: Dem Tod bewusst in die Augen schauen

Christian Schulz-Quach

10.1.1 Terror-Management-Theorie (TMT)

- „Make sure to send a lazy man for the Angel of Death“ – Mortalitätssalienz verändert die Einstellung und das Verhalten gegenüber anderen Menschen [1]

Obwohl jeder Mensch weiß, dass die Tatsache des eigenen biologischen Todes allgegenwärtig und unausweichlich ist, finden wir es doch un-

angenehm und schlecht erträglich, uns diese Tatsache bewusst zu machen. Im Jahr 2014 konnte eine amerikanische Firma 984 Mitglieder aufweisen, die für einen monatlichen Beitrag von \$770 bereit dazu waren, sich nach ihrem biologischen Ende kryokonservieren zu lassen; im Falle des Ablebens werden je nach gewünschter Option noch einmal Kosten fällig: \$80.000 für reines Gehirngewebe oder \$200.000 für das kryogenetische Einfrieren des gesamten Körpers [1].

Arbeiten im Gesundheitswesen im Allgemeinen und klinisches Arbeiten in der Onkologie im Speziellen bedeutet immer, dass sterbenskranken, sterbenden und toten Menschen im Studium, der Facharztweiterbildung oder dem späteren Berufsleben begegnet wird. Viele Ärzte haben sich noch nie die Frage gestellt, wie vielen toten Menschen sie bereits in ihrer Berufslaufbahn begegnet sind und sind überrascht davon, wie sie selbst reagieren, wenn sie diese Frage gestellt bekommen und darüber nachdenken [2].

Viele Menschen fürchten den Tod oder die Auseinandersetzung mit dem Tod. Das Sprechen über das Sterben und den Tod haben in der modernen digitalen Medienwelt zugenommen und der Diskurs ist allgegenwärtig (► Abb. 10.1); Sterben und Tod sind lange schon kein Tabu mehr [4, 5]. Allerdings gibt es einen deutlichen Unterschied zwischen dem **Reden über** und dem **Erleben von** etwas. In der Existenzphilosophie und Psychoanalyse ist viel zur Rolle des Todes und des Nachdenkens über den Tod geschrieben worden [6]. In den 1980er-Jahren haben sich drei Sozial-



► Abb. 10.1 Video 10.1: 30 Gedanken. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [3], all rights reserved)

psychologen – Sheldon Solomon, Jeff Greenberg und Tom Pyszczynski – die Aufgabe gestellt, die theoretisch hergeleiteten Auswirkungen von Todeskonfrontation auf Weltanschauung, persönlichen Überzeugungen und Verhalten in psychologischen Experimenten zu untersuchen. Sie formulierten die **Terror-Management-Theorie (TMT)**, welche besagt, dass kulturelle Weltanschauung und Selbstwertgefühl die zwei zentralen psychologischen Schutzmechanismen gegen existentielle Todesangst sind. [7] Wenn also Todeskonfrontation die bewusste Wahrnehmung von Todesgedanken erhöht (**Mortalitätssalienz**), dann werden Individuen mit hohem Selbstwertgefühl und stabiler sozialer Eingebundenheit gelassener darauf reagieren als Menschen, die in einer der beiden Bereiche verunsichert sind. Dies hat laut TMT Auswirkungen auf das persönliche Verhalten nach Todeskonfrontation, aber auch auf gesamtgesellschaftliche Phänomene, wie zum Beispiel das Wahlverhalten von ganzen Nationen. Knapp zusammengefasst kann verkürzt gesagt werden.

➤ **Umso persönlich und kulturell verunsicherter eine Gruppe von Menschen ist, umso aggressiver ist ihre Reaktion auf Fremdheit und umso stärker werden sie auf Repräsentanten eigener kultureller Werte reagieren.**

Die Hypothesen der TMT wurden bisher in weit über 500 experimentellen Studien untersucht und bestätigt. Die wichtigste Metaanalyse stammt aus 2010, in der 20 Jahre TMT-Forschung zur Auswirkung von Mortalitätssalienz zusammengefasst und auf die klinische Effektstärke hin untersucht wurden [8]. Die zentrale Erkenntnis aus dieser Untersuchung von 164 Artikeln mit insgesamt 277 Experimenten ist, dass die Mortalitätssalienzhypothese der TMT nicht nur auf bewusste Todesangst zutrifft, sondern dass mittlere bis starke Effekte entlang einer großen Anzahl von Verhaltens-, Einstellungs- und Kognitionsfaktoren nachgewiesen werden können, auch dann, wenn die Manipulation von Todesgedanken nur unbewusst stattfand (► Abb. 10.2).

Kommentar

Die Terror-Management-Theorie ist eine grundlegende Theorie der empirischen Sozialpsychologie, die durch Forschungsmethoden innerhalb der Experimentellen Psychologie bisher vielfach bestätigt wurde. Der besondere Wert der TMT liegt darin, dass sie unbewusste, also nicht durch eigenes bewusstes Nachdenken und Entscheiden, ausgelöste Verhaltensweisen vorhersagen und erklären kann. Sie hilft dabei zu erklären, wieso Menschen nach Todeskonfrontation durch zum Beispiel der Begegnung mit schwerkranken oder sterbenden (oder toten) Menschen in bestimmter Weise reagieren und versuchen ihren Selbstwert oder ihre kulturelle Weltsicht zu stabilisieren. Insofern hat die TMT auch eine direkte Auswirkung auf die klinische Tätigkeit von Medizinern, die in ihrer Arbeit mit Sterben und Tod umgehen müssen und Todeskonfrontation aushalten müssen.

10.1.2 Mortalitätssalienz und ihre Auswirkung in der klinischen Praxis

- **Mortalitätssalienz verstärkt die defensive Abwehr gegenüber Patienten mit terminaler Krebserkrankung [9]**

In diesem Artikel aus 2014 wurden zwei unabhängige Experimente berichtet, bei denen Teilnehmer daraufhin untersucht wurden, wie sie sich verhalten, wenn sie einem Menschen mit terminaler Krebserkrankung begegnen sollten.

Basierend auf den Prinzipien der TMT stellten die Autoren die Hypothese auf, dass sich Studienteilnehmer stärker von einer Person mit terminaler Krebserkrankung distanzieren würden, als von einer Person mit Arthritis. Sie stellten zusätzlich die Hypothese auf, dass dieser Effekt verstärkt würde, wenn alle Teilnehmer einer Erinnerung an ihre eigene Sterblichkeit (Mortalitätssalienz) ausgesetzt würden. In Studie 1 wurden die Teilnehmer dazu aufgefordert einzuschätzen, wie ähnlich sie sich im Vergleich zu einer bestimmten Person (Arthritis/Krebs-erkrankt) fühlen würden. In Studie 2 sollten die Teilnehmer Stühle in Antizipation eines Gesprächstermins mit der Person aufstellen. Die Teilnehmer (N = 47; final sample n = 36) wurde durch Werbungsanzeigen im lokalen Radio, Zeitungen und E-Mail-Listen im Mittleren Westen der USA

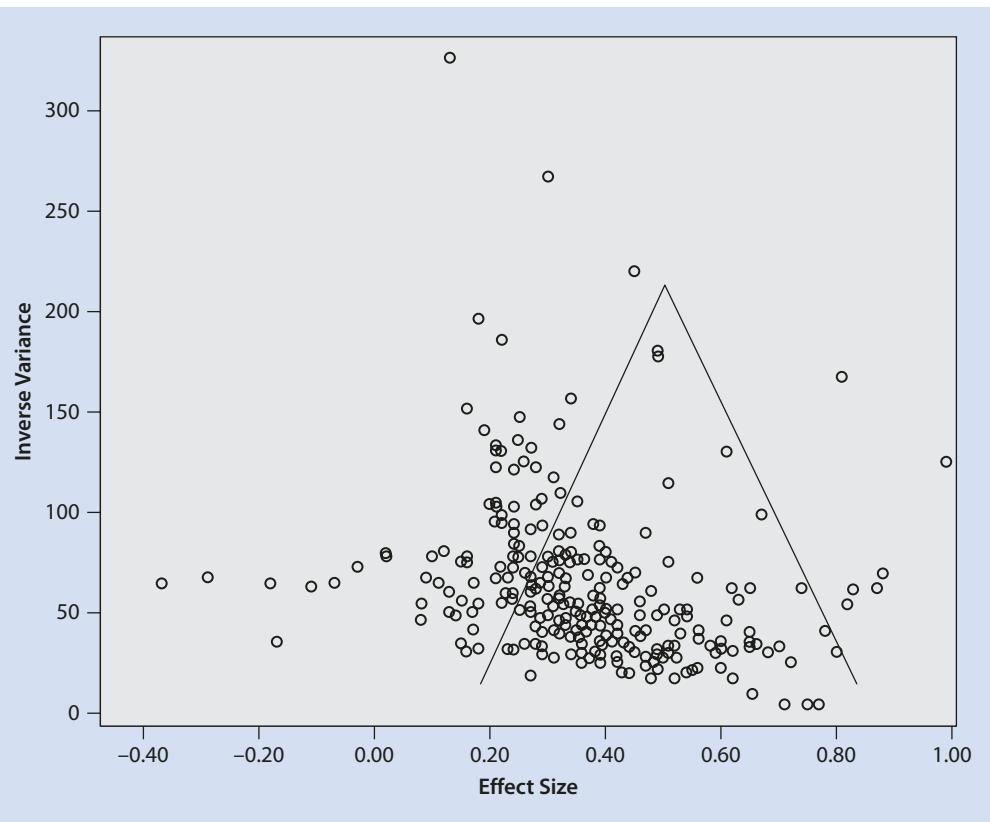


Abb. 10.2 Funnel Plot der inversen Varianz (sample size) in Bezug auf Effektstärken der Mortalitätssalienz (r). (Aus Burke et al. [8])

rekrutiert. Das mittlere Alter lag bei 54,44 Jahren (Standardabweichung $SD = 14,93$), 25 % hatten nur Schulausbildung; 5,6 % hatten ein Studium begonnen, jedoch nicht abgeschlossen; 13,9 % hatten eine Berufsausbildung; 27,8 % einen Bachelor; und 27,8 % eine höhere Postgraduierten Ausbildung.

In beiden Studien konnte bestätigt werden, dass sich die Teilnehmer psychologisch stärker von der Person mit einer terminalen Krebserkrankung distanzierten, was durch das vorherige Schreiben eines Textes über den eigenen Tod verstärkt wurde (im Gegensatz zum Schreiben einer Rede über ein freies Thema).

Kommentar

Diese zwei Untersuchungen bestätigen frühere empirische Sozialforschung, indem sie aufzeigt, dass sich Personen von Menschen mit terminaler Krebserkrankung

dann mehr psychologisch distanzieren (als im Vergleich zu anderen Erkrankungen, wie in diesem Beispiel Arthritis), wenn sie an ihren eigenen Tod erinnert werden. Dabei ist wichtig zu erwähnen, dass die Autoren der Studie auch alternative Hypothesen überprüft haben: Es wäre möglich, dass die gemessenen Effekte die Konsequenz von Abwertung der krebskranken Person sind oder die Auswirkung einer erhöhten Selbstwertwahrnehmung der Teilnehmer; beides ist nicht der Fall. Es ist schllichtweg so, dass Menschen, die in einem experimentellen Setting gerade an den eigenen Tod erinnert wurden, nachfolgend psychologisch motiviert sind, sich in einer größeren Distanz zu der Person mit Krebserkrankung zu erleben.

Die Autoren schließen mit der Zusammenfassung, dass die Ergebnisse einen weiteren Hinweis darauf geben, dass sich Menschen von sterbenskranken Anderen deshalb distanzieren, weil sie ihre eigene Vulnerabilität gegenüber dem Tod fürchten und nicht daran erinnert werden wollen.

Diese experimentellen Ergebnisse bestätigten die klinische Erfahrung, dass es oft schwerer fällt, sich ster-

benden Patienten auszusetzen. Widerstände und Abwehrmechanismen helfen, die eigene psychologische Distanz zur Todeswahrnehmung aufrechtzuerhalten. Weiterhin helfen die Ergebnisse der TMT-Forschung zu verstehen, wieso es für manche ärztlichen Kolleginnen und Kollegen schwer auszuhalten ist, die Anwesenheit von sterbenskranken Patienten besonders dann auszuhalten, wenn weitere interventionelle Möglichkeiten zum Handeln nicht mehr gegeben sind.

- **In der klinischen Begleitung von schwerkranken Patienten besteht die Gefahr, eine „unbewusste Allianz der Abwehr“ mit dem Patienten einzugehen, die zu unreflektiertem Therapieverhalten führen kann [10]**

Stiefel et al. sind in einem Review der aktuellen Literatur im *Journal of Pain and Symptom Management* der Frage nachgegangen, inwieweit sich Autoren mit dem psychologischen Konstrukt der „Kollusion“ in der therapeutischen Beziehung zwischen schwerkrankem Patient und Arzt befassen. Die Suchstrategie resultierte in 28 Artikeln, die in dieser Vorab-Publikation online bereits zugänglich sind.

Kollusion bezeichnet dabei ein unbewusstes Zusammenspiel beider Partner (hier: Patient und Arzt) auf der Basis eines gemeinsamen Grundkonfliktes in polarisierten Positionen.

Für die untersuchte Situation der Begleitung eines schwerkranken oder sterbenden Patienten bezieht sich dies auf die gemeinsame unbewusste Abwehr von Todeswahrnehmung, wie sie auf der Basis von TMT-Forschung weiter oben verdeutlicht wurde. Wenn der Arzt, der durch regelmäßige Todeskonfrontation an die eigene Endlichkeit erinnert wird, seinen Umgang mit der Todesabwehr nicht bewusst reflektiert, sondern ignoriert oder verleugnet, dann besteht die Gefahr, dass Patienten Behandlungsempfehlungen erhalten, die medizinisch nicht indiziert sind.

Kommentar

Als Beispiel hierzu stellen Stiefel et al. zwei häufige typische Fallvignetten von Patienten vor, die als „ängstliche Vermeider“ und „rebellierender Kämpfer“ vorgestellt werden. Dabei verdeutlichen die Autoren, dass nicht Kollusion an sich problematisch ist, sondern ein unreflektiertes Ausagieren der ungelösten Konflikte schwierig und

gefährlich sein könne. Sie plädieren für den regelmäßigen und professionell begleiteten Einsatz von Introspektion als Gegengewicht zur Kollusion. Introspektion ist die Fähigkeit, eine innere Distanz und kritische Haltung gegenüber den eigenen Gedanken, Emotionen und Verhaltensweisen einzunehmen. Professionelle Supervision im Einzelgespräch oder im Gruppensetting sind eine gute Möglichkeit, um mit der Hilfe von psychiatrischer und psychotherapeutischer Expertise Kollusionsphänomenen im Kontext von Mortalitätssalienz zu begegnen.

10.1.3 Tod und Sinn

- **Erhöhte Todeswahrnehmung (Mortalitätssalienz) kann durch Bedrohung von Sinnstruktur ausgelöst werden [11]**

Wenn ein Individuum einen gewissen Grad von persönlich erlebter Signifikanz erreichen kann, dann ist deren Leben nicht umsonst gewesen, weil es einen Wert, einen Sinn hatte. In diesem Sinne sagt die Terror-Management-Theorie voraus, dass nahezu jeder Mensch als Gegengewicht zu Todeswahrnehmung und Sinnlosigkeit nach einem Sinn im Leben streben wird [1].

Dieser Zusammenhang zwischen Sinn, als zentralem psychologischem Gegenspieler zur Todesangst, und Tod wurde aktuell erneut in 2016 von Weber et al. in einer Serie von experimentellen randomisiert kontrollierten Studien untersucht und bestätigt [11].

Als Grundlage für die Untersuchungen wurde das *Meaning Maintenance Model* (MMM; Heine, Proulx & Vohs, 2006) verwendet, welches den theoretischen Grundlagen der *Terror-Management-Theorie* ähnelt. MMM geht davon aus, dass Menschen ein grundsätzliches Bedürfnis nach Sinn im Leben haben und von diesen Sinnnetzwerken (mentale Repräsentationen von erwarteten Assoziationen) abhängig sind, um ihr Leben als strukturiert, planbar und sicher zu erleben. MMM ist eine Theorie, die auch dabei hilft zu verstehen, wie Menschen Sinn wiederherstellen, wenn Sinnstrukturen angegriffen werden, zum Beispiel im Falle einer schwierigen Nachricht, wie etwa einer Krebskrankung [14].

Im Hauptergebnis der Publikation von Webber et al. im *British Journal of Social Psychology* wurde auch in dieser Untersuchungs-

Abb. 10.3 Modi der Symbolischen Immortalität nach Robert J. Lifton (siehe auch Abb. 10.4), Psychoanalytiker und Psychohistoriker [12]



Dr Christian Schulz-Quach
MSc, MBACP(reg.) DProf (cand)

1. **Der biologische Modus**
(Weiterleben durch die eigenen Nachkommen)
2. **Der theologische Modus**
(religiöser Glaube über die Jenseitigkeit des Tod; meist: Auferstehung oder Reinkarnation)
3. **Der kreative Modus**
(Immortalität durch das Erschaffen überdauernder Kunstwerke)
4. **Das Thema der ewigen Natur**
(Überleben durch die Verbindung mit der Natur)
5. **Der experientiell-transzendenten Modus**
(Immortalität durch Sinnbildung, die über das eigene, leb endige Selbst hinausgeht; die Fähigkeit eine Balance zwischen existentieller Angst und Hingabe und Liebe zu finden)

10



Abb. 10.4 Video 10.4 Das 27. Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [3], all rights reserved)

reihe nachgewiesen, dass Todeswahrnehmung erhöht wird, wenn Sinnstrukturen angegriffen werden (Abb. 10.3).

Kommentar (Abb. 10.5)

Lebenssinn, der durch Selbstwert und kulturelle Weltanschauung geprägt wird, ist also ein wesentlicher Faktor, um mit Todeskonfrontation psychologisch stabil umgehen zu können. Wie kann Lebenssinn „gemacht“ werden? Robert J. Lifton ist ein berühmter Psychoanalytiker, Schriftsteller und Psychohistoriker und hat sich lebenslang mit dieser Frage befasst.

Während die herkömmliche Geschichtswissenschaft stark deskriptiv orientiert ist, befasst sich die Psychohistoie vor allem mit den motivationalen Aspekten historischer (und zeitgenössischer) Abläufe. Wichtig wird daher die Rekonstruktion bewusster und unbewusster Motive historischer Personen.

Robert J. Lifton hat sich besonders mit der Psychologie von Tätern und Gewaltverbrechern im Dritten Reich beschäftigt.

Nach seiner existentiell-analytischen Herangehensweise an den Tod gibt es 5 Modi, mit denen wir sterblichen Menschen und symbolisch (psychologisch) versuchen unsterblich zu machen und uns mit Sinn zu erfüllen (Abb. 10.3) [12].

10.2 Psychotherapie in der Palliativmedizin

Christian Schulz-Quach

Alle großen Richtungen der Psychotherapie (Psychoanalyse, Kognitive Verhaltenstherapie, Systemische Psychotherapie, Humanistische Psychotherapie, Existentielle Psychotherapie) haben sich mit der Endlichkeit menschlicher Existenz befasst und Konzepte zur Therapie am Lebensende entwickelt; manche expliziter, manche weniger offensichtlich (Tab. 10.1).

Die Besonderheit von Psychotherapie in der Palliative Care liegt an ihrem Kontext: Sie findet zu einem Zeitpunkt statt, an dem mindestens einer der Gesprächspartner mit der konkreten Endlichkeit seiner eigenen Existenz konfrontiert ist. Diese existentielle Diversitäts erfahrung bedingt auch, dass Struktur und Prozess von Psychotherapie in der Palliative Care anderen Maßstäben unterliegen. Intervalle und Therapieeinheiten müssen flexibel gewählt, Zeitspannen und Gesprächsorte an aktuelle funktionelle Fähigkeiten und Symptombelastung angepasst werden. Folglich sind Therapie-

konzepte eher auf einmalige oder kurzfristige Interventionen angelegt, als auf lange prozess- und beziehungsorientierte Verfahren, aber auch hier gibt es unterschiedliche Ansätze[13].

Seit einer großen systematischen Übersichtsarbeit aus 2013, in der auch die Daten der untersuchten Studien zusammengeführt wur-

den um Gesamteffekte zu berechnen, ist bekannt, dass Psychotherapie in der Palliative Care Sinn macht. Die Arbeit von Faller et al. wurde im *Journal of Clinical Oncology* veröffentlicht und behandelte Studien aus dem Zeitraum 1980–2010. Es handelt sich um die bisher größte und umfassendste Zusammenstellung von wissenschaftlichen Daten zur Effektstärke von psychoonkologischen Interventionen mit $n = 198$ eingeschlossen Studien aus 23 Nationen mit einer Gesamtkohorte von $n = 22,238$ Patienten. Die Autoren konnten zeigen, dass durch psychoonkologische Interventionen emotionale Belastung der behandelten Patienten insgesamt klinisch wirksam abnahm und die Lebensqualität stabilisiert oder verbessert werden konnte.

Doch braucht jeder Psychotherapie am Lebensende? Sicherlich nicht. Vielmehr ist eine grundlegende psychotherapeutisch-orientierte Grundhaltung in der Palliative Care bereits angelegt und kann dabei helfen, diejenigen Patien-

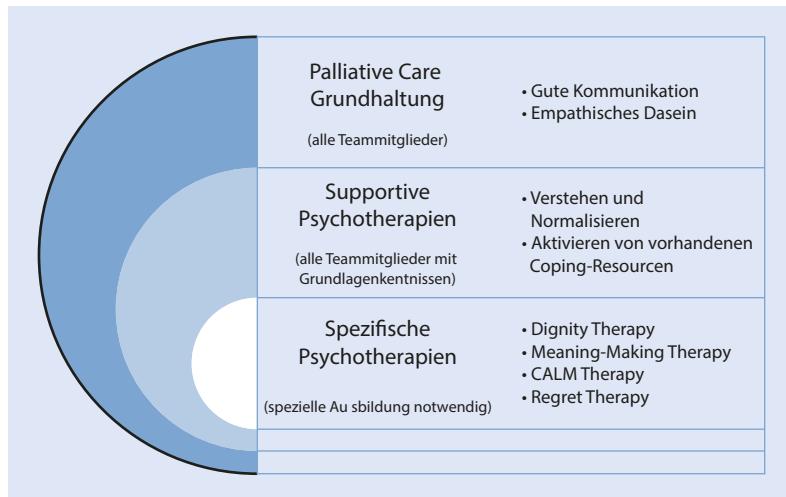


■ Abb. 10.5 Video 10.5: Stella (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [3], all rights reserved)

■ Tab. 10.1 Beispiele für psychotherapeutische Verfahren zur Behandlung von Angst bei Palliativpatienten. (Adaptiert nach nach Bruera et al., Bridge et al.)

	Nondirektive Verfahren	Direktive Verfahren
Individuell	Informieren/Beraten Psychodynamische Psychotherapie: – supportive Psychotherapie – narrative Verfahren (z. B. Dignity-Therapy) Existenzial Psychotherapie: – Meaning-Making Intervention (MMI) – CALM-Kurztherapie Komplementäre Verfahren: – Musiktherapie – Kunsttherapie	Behaviorale Verfahren: – Hypnose – Entspannungstraining – Progressive Muskelrelaxation – Biofeedback – Ablenkung Kognitive Verfahren: – Umattribuierung – geführte Imagination – Psychoedukation
Gruppe	Psychodynamische Verfahren: – Supportiv-Expressive Gruppentherapie (SEGT) Existenziale Verfahren: – Sinnzentrierte Gruppenpsychotherapie	Kognitive Verfahren: – Kognitiv-Existenziale Gruppentherapie – „The Healing Journey“ Manual – Meaning-Making Intervention (MMI)
Familie	Systemische Psychotherapie: – Family-Focused Grief Therapy (FFGT)	Psychoedukative Verfahren: – Life-Threatening Illness Supportive-Affective Group Experience (LTI-SAGE)

Abb. 10.6 Psychotherapeutische Grundhaltung in der Begleitung von Menschen in der Palliativmedizin



ten und An- und Zugehörige zu identifizieren, denen spezifische und spezialisierte Interventionen angeboten werden sollten (Abb. 10.6).

Entlang eines existenzphilosophischen Verständnisses (► Kap. 3 und die Einführung zu diesem Kapitel) ist die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit auch eine Anfrage an den eigenen Lebenssinn und die Frage nach dem, was bleibt, wenn nichts mehr ist. Für den Psychoanalytiker und Psychohistoriker Robert J. Lifton ist das, was dem Einzelnen Sinn stiftet, keineswegs immer gleich und stabil und schon gar nicht ist es so, dass jeder Mensch auf die gleiche Art und Weise Sinn findet. Er entwickelte ein Modell der symbolischen Unsterblichkeit, welches verschiedene Wege zur Sinnbildung angesichts körperlicher Vergänglichkeit zusammenfasst (siehe Abb. 10.3).

Dieses Modell kann dabei helfen, Patienten mit Angst vor dem Sterben oder dem Tod in der für sie relevanten Weise stabilisierend zur Seite zu stehen; Stabilisierung von Sinn ist eine zentrale Funktion von psychotherapeutischen Interventionen in der Palliative Care und diese können nach der Terror-Management-Theorie in zwei Hauptkomponenten eingeteilt werden:

1. Sinnstabilisierung durch das Aufrechterhalten sozialer Eingebundenheit und
2. durch Stabilisierung von Selbstwert

(Abb. 10.7).

In der Folge soll daher kurz auf vier Kurztherapien eingegangen werden, die in diesem Sinne in der Palliative Care Anwendung finden.

10.2.1 Dignity Therapy – würdezentrierte Therapie

In dieser psychotherapeutischen Kurzintervention wird ein semi-strukturiertes Interview aufgezeichnet und transkribiert, redaktionell bearbeitet und dem Patienten in einer Folgesitzung vorgelesen. Nach abschließenden Rückmeldungen durch den Patienten und der Bearbeitung von möglichen Änderungswünschen, wird das Dokument dem Patienten zur Verfügung gestellt. Der Patient entscheidet selbst, ob und wem er Zugang zu seinem Werk gewährt.

Die Rationale dieser Therapie beruht auf empirischer Forschung der Arbeitsgruppe um Dr. Chochinov und Kollegen aus Kanada. Als Ergebnis qualitativer Befragungen von sterbenden Menschen entwickelte die Arbeitsgruppe ein Modell, welches die Würde des Menschen und das Aufrechterhalten von Würde in das Zentrum seiner Überlegungen stellt. Die Auswirkungen der würdezentrierten Therapie auf Patienten in der Palliativversorgung wurden mittlerweile in mehreren nach wissenschaftlichen Kriterien hochwertigen Studien überprüft. Bisher konnte eine positive Auswirkung auf das

Abb. 10.7 Ansatzpunkte für psychotherapeutische Verfahren in der Palliativmedizin



Dr Christian Schulz-Quach
MSc, MBACP(reg.) DProf (cand)

1. Aufrechterhalten sozialer Bindung:
 - . Erfragen der Einstellung en zu Sterben und Tod (Robert Jay Lifton)
2. Stabilisierung von Sinn, Hoffnung und Selbstwert:
 - . Dignity Therapy, Meaning-Making-Intervention (MMI), Meaning-Centered group Therapy (CGT)
 - . Kunsttherapie (kreativer Modus!)



Abb. 10.8 Video 10.8 Würdetherapie. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019 [3], all rights reserved)

Würdeerleben, die Lebensqualität, die Hoffnung und das spirituelle Wohlergehen von Patienten nachgewiesen werden. Darüber hinaus wird die Intervention in der Selbsteinschätzung von Patienten in der Palliativversorgung als hilfreich und wertvoll eingeschätzt. Auch wird von An- und Zugehörigen von Patienten, die an der würdezentrerten Therapie teilgenommen hatten, beschrieben, dass Belastungen und Leid des Patienten abgenommen hätten und der eigene Trauerprozess durch die Intervention erträglicher geworden sei. Unter ► <http://www.patientenwuerde.de/> hat die Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Mainz zusammen mit dem Institut für Palliativpsychologie weitere wichtige Informationen und Weiterbildungsmöglichkeiten zusammengetragen (Abb. 10.8).

10.2.2 Meaning-Making Intervention (MMI)

Eine zunehmende Anzahl an psychotherapeutischer Literatur in der Palliative Care befasst sich mit existenziellen Frage nach dem Sinn von Krankheit, Leid und Tod (siehe hierzu auch das existenziell-phänomenologische Modell im Beitrag zur Depression in Palliative Care in diesem Buch) [13]. Sinn-stiftende Bewältigungsmechanismen scheinen eine wichtige Rolle in der Vermittlung zwischen psychologischem Wohlergehen (psychological well-being) und dem durch die lebensverkürzende Erkrankung ausgelöstem Leid zu sein. Die (MMI) wurde ursprünglich mit dem Ziel entwickelt, Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung bei der Bewältigung von existenziellen Fragestellungen eine konkrete Intervention anbieten zu können. Die theoretische Grundlage beruht auf einem aus psychoonkologischer Sicht erweiterten Verständnisses des „Transaktionalen Modells von Stress und Bewältigung“ und einem empirisch gewonnenen Modell der Patientenversorgung aus der Pflegewissenschaft (McGill Model of Nursing). Die Intervention besteht nach einer Einführung durch die Therapeutin aus einer „Lebenslinie“-Übung, bei der dem Patienten ein leeres Blatt mit einer mittig eingezeichneten Linie zur Verfügung gestellt wird. Das linke Ende der Li-

nie repräsentiert die Geburt, das rechte Ende des Lebensende. Der Patient wird gebeten, einen Kreis auf der Linie einzuzeichnen (als Repräsentanz des „Selbst“), der aus seiner Sicht seinem aktuellen Stand in Hinblick auf seine lebensverkürzende Erkrankung entspricht. Das Vorgehen wird dann in drei Themen geteilt, die in bis zu drei Sitzungen bearbeitet werden können:

1. Beschreibung der Zeit von Diagnosestellung bis aktuell;
2. Einzeichnen und Beschreiben von anderen wichtigen Ereignissen in der Vergangenheit;
3. Einzeichnen von wichtigen Lebenszielen und Plänen für die Zukunft vor dem Hintergrund der voranschreitenden Erkrankung.

In mehreren kleineren randomisierten Studien konnte die Wirksamkeit der MMI auf die Stabilität von Lebenssinn und existenziellem Wohlergehen nachgewiesen werden. In einer dieser Untersuchungen konnte der Effekt sogar noch ein und drei Monate nach der Intervention nachgewiesen werden.

10

10.2.3 Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM)

Die Hauptaufmerksamkeit psychotherapeutischer Interventionen in der Palliative Care ist auf ein symptomarmes, würdevolles und mit einem Gefühl von Sinn erfülltes Lebensende gerichtet. Patienten, die jedoch noch ein längeres Überleben trotz einer lebensverkürzenden Erkrankung erwarten, sind mit der gleichzeitigen Herausforderung konfrontiert, ihr Leben weiter gestalten zu können und trotzdem der Unausweichlichkeit des nahenden Todes begegnen zu müssen. Ein solches „Doppelbewusstsein“ kann zu depressiven Symptomen, Demoralisation und einem „psychologischen Tod“ noch deutlich vor dem tatsächlichen Lebensende führen (► Abschn. 6.11 und 6.12).

Vor diesem Hintergrund entwickelte die Arbeitsgruppe um Gary Rodin in Kanada eine manualisierte individuelle Kurzzeit-Psychotherapie für Patienten in der Palliativversorgung. In drei bis sechs Sitzungen werde in dieser semi-strukturierten Therapie über den Zeitraum von drei Monaten vier Domänen mit dem Patienten bearbeitet:

1. Symptomkontrolle und Kommunikation mit den professionellen Begleitern;
2. Veränderungen des Selbst und der Beziehung zu anderen Nahestehenden;
3. spirituelles Wohlergehen oder Empfinden von Sinn und/oder Bestimmung;
4. Themen im Zusammenhang mit der Vorausplanung der Versorgung und dem Lebensende (Zukunftsgedanken, Hoffnung und Sterblichkeit).

Obwohl es sich um Einzelpsychotherapie handelt, schlagen die Autoren dieser Therapie vor, zu mindestens einer Sitzung einen An- oder Zugehörigen des Patienten hinzuzuziehen, um fremdanamnestische Daten zu erhalten und die familiäre Anpassung an die Krankheitssituation zu fördern. Die theoretischen Grundlagen für diese Kurzzeittherapie beziehen sich auf verschiedene Schulen (Objekt-Beziehungs-Theorie; Bindungstheorie; Existentielle Psychotherapie). In einer aktuellen Publikation von 2018 konnte die Arbeitsgruppe um Gary Rodin in einer randomisiert, kontrollierten Studie die klinische Wirksamkeit der Intervention, insbesondere auf depressive Symptome, nachweisen [15] (► Abb. 10.9).



► Abb. 10.9 Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) Therapy Training Program

10.2.4 Regret Therapy

Diese Form der psychotherapeutischen Kurzzeittherapie entspringt aus der thanatopsychologischen Tradition und der Positiven Psychologie Nordamerikas. Sie wurde von der Arbeitsgruppe um Grafton T Eliason aus Pennsylvania entwickelt. Wie der Name dieses Therapiemodells schon verrät, werden in dieser beziehungsorientierten Psychotherapie der Begriff und das Erleben von „Bedauern“ in das Zentrum der Betrachtung gestellt. Ein besonderer Fokus liegt auf bedingungsloser Akzeptanz, die auch maladaptive und selbstdestruktive Formen von Trauerbewältigungsversuchen einschließt. Durch das Schaffen einer bewertungsfreien Beziehung soll die Grundlage entstehen, um schmerzhafte Inhalte des Bedauerns auszudrücken und in einem geleiteten Trauerprozess in Akzeptanz zu überführen.

10.3 Kreativtherapien in der Palliativmedizin – Kunsttherapie als Ausdruck des Unsagbaren

Stephanie Hartmann

» If I could say it in words, there would be no reason to paint. Edward Hopper

Innerhalb der psychotherapeutischen Kunsttherapie werden kreative Medien aus der bildenden Kunst methodisch eingesetzt (Abb. 10.10 und 10.11). Künstlerische Vorerfahrung oder besondere Kreativität des Patienten sind dabei nicht erforderlich.

Grundsätzlich gilt bei Kreativtherapien, dass die in der Psychotherapie entstehende Dyade von Therapeut und Patient um ein Drittes, nämlich das jeweilige **künstlerische Medium**, erweitert wird, weshalb auch vom kreativtherapeutischen Dreieck die Rede ist [16].

Diese „dritte Ecke“ steht für die wesentlichen Merkmale der Kunsttherapie und beschreibt gleichzeitig ihren möglichen Mehrwert: Sie erweitert das therapeutische Setting



Abb. 10.10 Patientin und Therapeutin während der Bildbesprechung

um ein non-verbales, erfahrungsbasiertes und ausdrucksförderndes Element [17]. Als zentraler Wirkfaktor gilt die Analogie von künstlerischen und psychischen Prozessen [18]. So machen der Umgang mit künstlerischen Medien und die Art des kreativen Handelns immer auch innere Denk- und Verhaltensmuster sichtbar, die dadurch innerhalb der Therapie bearbeitet werden können [19].

Das erklärt den Nachdruck, mit welchem Kunsttherapeuten auf die Wichtigkeit des kreativen Prozesses verweisen und macht deutlich, weshalb das kreative Arbeiten selbst oft wichtiger erscheint als das Produkt, das entsteht. Jedoch ist, wenn möglich, eine anschließende sprachliche Auseinandersetzung über das Gestaltete von ebenso großer therapeutischer Relevanz, um eine „denkende Verarbeitung“, also die „Übersetzung der Bilder in Geschichten, in Narrative“ anzuregen, und so gestörte Denkmuster erfolgreich zu verändern [20].

Weitere zentrale Wirkfaktoren der Kunsttherapie unterstreichen ihre Relevanz für einen



■ Abb. 10.11 Eine kunsttherapeutische Intervention am Bett

festen Platz innerhalb der interprofessionellen Palliative Care [21, 22]:

- Nicht in Worte zu fassende Emotionen und Gefühle werden im kreativen Prozess sichtbar und finden so dennoch ihren Ausdruck.
- Autonomie und Selbstbewusstsein werden durch das schöpferische Gestalten gestärkt.
- Ängste und Depressionen werden durch die Möglichkeit, Gefühle auszudrücken oder sich als selbstwirksam zu erfahren, reduziert.
- Die Kommunikation innerhalb des Familiensystems wird verbessert.

Auch wenn es im Vergleich zu den jahrzehntelangen praktischen Erfahrungen bis dato nur wenige wissenschaftliche Forschungsergebnisse zur Wirkung der Kunsttherapie innerhalb der Palliative Care gibt, wurden in einer aktuellen systematischen Datenbankrecherche fünf mit größeren Stichproben durchgeführte Studien zitiert, die eine positive Wirkung von Kunsttherapie mit Palliativpatienten auf Depression, Traurigkeit, Ängste, Müdigkeit, Fatigue, Wohlbefinden, Krankheitsgefühl und Schmerz belegen [23].

Wie in ► Abschn. 10.1.1 bereits im Phänomen der Terror-Management-Theorie (TMT) beschrieben, ist Selbstwertgefühl einer der zentralen Schutzmechanismen gegenüber dem Empfinden von existenzieller Todesangst. Wenn also



■ Abb. 10.12 Ich sehe Dich: Kunsttherapieszene

das kreative Schaffen die Autonomieerfahrung des Patienten stärkt und Ressourcen reaktiviert werden können und somit das Selbstwertgefühl stabilisiert wird, ist es vor dem Hintergrund der TMT nicht verwunderlich, dass Angst und Depression durch kunsttherapeutische Interventionen verringert werden können.

Auch Robert J. Liftons Theorie der fünf Modi der symbolischen Unsterblichkeit zu einem sinnerfüllten Leben (► Abschn. 10.1.3) liefert durch den „**kreativen Modus**“ einen wichtigen sinnstiftenden Aspekt der Kunsttherapie: das kreative Handeln ist als schöpferische Tätigkeit selbst sinnstiftend und darüber hinaus wird etwas geschaffen, das bleibt und überdauert – in seinem Bild hat sich der Patient nicht nur sprichwörtlich, sondern ganz konkret durch das entstandene Werk „verewigt“. So kann eine kunsttherapeutische Arbeit sogar noch eine wichtige Rolle in der Trauerarbeit der Angehörigen nach dem Versterben des Patienten übernehmen: Die entstandenen Bilder werden zum wertvollen Andenken mit wichtigen Botschaften und Erinnerungen (■ Abb. 10.12).

10.3.1 Herausforderungen für die Kunsttherapie im palliativen Setting

Innerhalb der kunsttherapeutischen Arbeit in der stationären Palliativversorgung gibt es spezifische Rahmenbedingungen, die bereits unabhängig von individuellen Therapiezielen und von der Patient-Therapeuten-Beziehung einen

erheblichen Einfluss auf die möglichen therapeutischen Interventionen haben. So sind viele Patienten aufgrund ihrer bereits fortgeschrittenen schweren Erkrankung körperlich derart geschwächt, dass kreatives Arbeiten nur in einem sehr kurzen Zeitfenster möglich ist. Umso wichtiger ist es, Interventionen anzubieten, die die oft bereits empfundene Handlungsunfähigkeit des Patienten nicht zusätzlich bestärken. Generell erfordern die vielseitigen physischen und neurologischen Symptome von Palliativpatienten einen regelmäßigen interprofessionellen Austausch, der dem behandelnden Kunsttherapeuten überhaupt erst individuell abgestimmte Interventionen ermöglicht. Da beinahe alle kunsttherapeutischen Interventionen in der stationären Palliativversorgung direkt am Krankenbett stattfinden (► Abb. 10.11) und der Bewegungsradius somit begrenzt ist, gibt es zudem von vornherein Einschränkungen in der Wahl von Material und Format. Auch die Hygienevorschriften in Krankenhäusern schaffen erschwerte Voraussetzungen beim Schaffen einer kreativen und schöpferischen Atmosphäre, die man von kunsttherapeutischen Ateliers sonst kennt.

10.3.2 Eine digitale Antwort

Eine gewinnbringende Ergänzung zu den klassischen kunsttherapeutischen Materialien, gerade auch im Hinblick auf Hygiene und Handlichkeit, bietet der Einsatz eines Tabletcomputers (kurz Tablet). Bis dato in Krankenhäusern häufig lediglich als Screening-Instrument genutzt, wird das kreative Potenzial dieser Geräte gerade im palliativen kunsttherapeutischen Bereich noch stark unterschätzt.

Innerhalb der letzten zwei Jahre erschienen im englischsprachigen Raum jedoch zwei Publikationen, welche die Möglichkeiten der sich rasant entwickelnden digitalen Medien für die Kunsttherapie untersuchen [24, 25]. Erste Erfahrungsberichte von Kunsttherapeuten betonen ebenfalls die Vorteile von Tablets hinsichtlich des hygienischen Gebrauchs und der

leichten Transportierbarkeit innerhalb eines Hospizes [26].

Der Gebrauch digitaler Medien innerhalb der Kunsttherapie wird erstmalig in den 1980er-Jahren beschrieben. Die dort bereits erwähnten Eigenschaften lassen sich ohne Weiteres auf den Gebrauch von Tablets übertragen, wenn diese als technische Weiterentwicklung der damals bereits vorhandenen Computer verstanden werden (► Kap. 20).

Wichtig ist die Feststellung, dass digitale Medien innerhalb der Kunsttherapie als ein künstlerisches Material mit eigenen Möglichkeiten und Grenzen zu verstehen sind, welche den kunsttherapeutischen Handlungsspielraum erweitern, **nicht** aber die klassischen Materialien ersetzen sollen [27].

Bereits früh wurde herausgefunden, dass Patienten, die körperlich eingeschränkt sind, von Kunsttherapie mit Computern profitieren, da nur ein minimaler physischer Aufwand notwendig ist, um z. B. eine Computermaus zu bewegen [28].

Darüber hinaus nimmt digitales Material nicht viel Platz ein und bietet mit den entsprechenden Programmen dennoch Zugang zum ganzen Spektrum der Farben und Materialien. (*hier in digitaler Version Link zu: ► <http://www.kunsttherapiedigital.com/de/know-how/>*) Eine große Anzahl von Werken lässt sich auf kleinstem (digitalen) Raum verstauen und man hat zum Nachschlagen oder für Präsentationszwecke direkt Zugang dazu [27]. Zudem lassen sich verschiedene Arbeitsschritte abspeichern. Das ursprüngliche Bild wird bewahrt, während es in verschiedenen Programmen durch Veränderung des Hintergrundes, Schattierungen, Textelemente etc. bearbeitet werden kann. Die gespeicherten Arbeitsschritte liefern nicht zuletzt wichtige Informationen über den therapeutischen Prozess, dessen verschiedene Stadien in den einzelnen Schritten sichtbar werden können [28].

Grundsätzlich bietet das Tablet, wie jedes andere Material, eigene Möglichkeiten und Grenzen, die der Therapeut gut kennen muss, um diese zielführend innerhalb der Kunsttherapie einsetzen zu können [29].

10.3.3 Fallbeispiele

10 Frau W. blättert das von der Therapeutin zuvor bereites angelegte Fotoalbum auf dem Tablet durch und ist auf der Suche nach einem Bild, das sie anspricht. Drei der Fotos erlangen dabei ihre wiederholte Aufmerksamkeit, da sie findet, dass diese zusammen eine schöne Geschichte ergäben. Daher schlägt die Therapeutin vor, diese drei Fotos in einer geeigneten App zu einer Collage zusammenzufügen. Der Gebrauch des Touchscreens stellt sich für die Patientin jedoch als sehr schwierig heraus, da sie ihre Hand nicht so feinmotorisch bewegen kann, dass die Befehle korrekt ausgeführt werden. Sie bittet daher die Therapeutin, dies zu übernehmen. Nach exakten Anweisungen der Patientin schneidet die Therapeutin daraufhin einzelne Elemente der verschiedenen Fotos aus und ordnet diese den Wünschen der Patientin gemäß an. In diesem Moment erlebt die Patientin ein stärkendes Gefühl der Kontrolle über die Situation, welches im starken Kontrast zur erfahrenen Machtlosigkeit gegenüber der Erkrankung steht. Die Patientin erklärt mit Stolz, wie sehr es sie freut, dass ihre Ideen beim Beobachten der Fotos zu einem neuen Bild mit solch stimmigem Resultat geführt haben (Abb. 10.13) und wünscht sich, das Bild mehrfach ausgedruckt zu erhalten, um es ihren drei Freundinnen zu schenken.

Frau G. hat innerhalb der Kunsttherapie bereits mehrmals mit dem Tablet gearbeitet.



Abb. 10.13 Fotocollage Frau W. (69); entstanden im palliativmedizinischen Konsiliardienst

Heute ist sie traurig, da sie in den nächsten Tagen ins Hospiz umziehen wird und Angst davor hat, wieder in eine neue Umgebung zu kommen und sich dort erneut auf ihr fremde Menschen einlassen zu müssen. Das Thema „Vertrauen fassen“ beschäftigt sie in diesem Zusammenhang sehr. Um das Bewusstsein für die Fähigkeit der Patientin, mit anderen in Kontakt treten zu können, zu stärken, schlägt die Therapeutin vor, gemeinsam ein Bild zu malen. Der Tablet-Bildschirm wird in zwei Hälften unterteilt und abwechselnd fügen Patientin und Therapeutin ein Element auf die jeweilige eigene Seite hinzu, um diese am Ende eventuell auch miteinander zu verbinden. Frau G. freut sich über das wechselnde Arbeiten und äußert ihre Neugierde auf das entstehende Bild. Während des Malens spricht sie weiter von ihren Sorgen, aber auch den Möglichkeiten, die sie in ihrem Hospizaufenthalt sieht. Sie darf entscheiden, wann das Bild fertig ist (Abb. 10.14). Anschließend wird es ausgedruckt und sie nimmt es als Abschiedsgeschenk mit ins Hospiz.

Frau H. knetet ein Stück Ton in der Hand, da sie eingangs gesagt hatte, sie würde so gerne mal wieder etwas mit ihren Händen machen. Plötzlich entdeckt Frau H. in der Form ihres Tonstückes ein Affengesicht, was sie sehr amüsiert. Sie arbeitet dieses weiter aus und freut sich über das Zufallsprodukt. Sie hat spontan die Assoziation mit den drei Affen: „nichts hö-

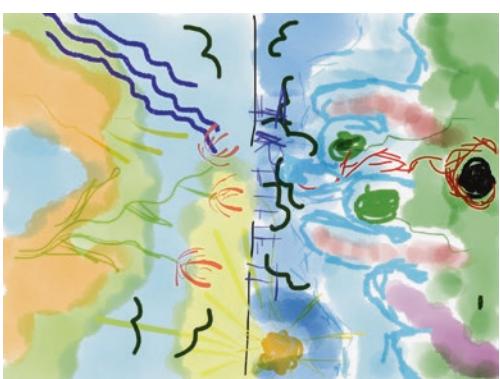


Abb. 10.14 Frau G. (42 Jahre). Tabletzeichnung, Gemeinschaftsarbeit zwischen Palliativpatientin und Kunsttherapeutin



■ Abb. 10.15 Frau H. (52 Jahre). Tablet mixed media „Wat für'n Affentheater!“

ren-nichts sehen-nichts sagen“. Die Therapeutin schlägt vor, diese Idee mit Hilfe des Tablets auszuarbeiten. Der Affe aus Ton wird als Foto auf das Tablet übertragen und in einer passenden App bearbeitet. Im Anschluss ergänzt Frau H. durch digitales Zeichnen die Attribute Brille/Hand/Kopfhörer und gibt ihrem Werk den Titel „Wat für'n Affentheater!“ (■ Abb. 10.15). Sie muss schmunzeln, da sie sich durch ihre Krebs-erkrankung, den Umgang ihres Umfeldes damit und den Nebenwirkungen der Behandlung manchmal wirklich wie in einem Affentheater fühlt. Im Anschluss erhält sie die Collage mehrmals in Postkartengröße, da sie diese ihren Angehörigen schenken möchte.



■ Abb. 10.16 Tiergestützte Therapie einer Patientin am Hospiz der Hermann-Josef-Stiftung Erkelenz mit Therapiebegleithund „Oskar“ und seiner Hundeführerin. (Foto mit freundlicher Genehmigung von Ruth Klapproth)

plante und strukturierte therapeutische Intervention, die von professionell im Gesundheitswesen ausgebildeten Personen im Rahmen ihrer therapeutischen Tätigkeit angeleitet oder durchgeführt wird. Ziel der TGT ist dabei prinzipiell die Verbesserung physischer, kognitiver, verhaltensbezogener und/oder sozio-emotionaler Funktionen beim individuellen Klienten. Somit haben die TGT und Palliativversorgung das gemeinsame Ziel die Lebensqualität von Patienten zu verbessern [30].

Was bisher eher bekannt ist und was man in Hospizen, Alten- und Pflegeheimen und auch auf vielen Palliativstationen findet, sind Besuchshunddienste im Rahmen von Tiergestützte Aktivitäten (TGA). Dabei handelt es sich um geplante informelle Interaktionen bzw. Besuche von Mensch-Tier-Teams mit einer entspannungs- und erholungsfördernden Zielsetzung (■ Abb. 10.16). Bei solchen Begegnungen konnte eine positive Wirkung auf die Stimmungslage von Patienten beobachtet werden [31]. Ebenso ist bekannt, wie wichtig der Kontakt zum eigenen Haustier für den Patienten sein kann, weshalb manche Palliativstationen diesen bereits erlauben [32–34] Nur wenige Palliativstationen und Hospizen wenden ein wirkliches tiergestütztes Therapiekonzept an [35].

Die tiergestützte Therapie in der Palliativmedizin basiert, ebenso wie die tiergestützte Psychotherapie, auf dem Einbezug eines Tie-

10.4 Tiergestützte Therapie in der Palliativmedizin

Andrea Schmitz und Christian Schulz-Quach

Auch wenn schon im 18. Jahrhundert bei psychisch kranken Menschen beobachtet wurde, dass die Versorgung von Tieren die Selbstwirksamkeit förderte und schon Florence Nightingale im 19. Jahrhundert die positive Wirkung von Tieren auf schwerkranke Patienten erkannte, so ist die Tiergestützte Therapie (TGT) in der Palliativversorgung immer noch ein neues und nicht routinemäßig etabliertes Therapiekonzept.

Entsprechend der Definition der International Association of Human Animal Interaction Organizations (IAHAIO) ist Tiergestützte Therapie (■ Abb. 10.16) eine zielgerichtete, ge-

Tab. 10.2 Gegenüberstellung möglicher medizinischer Indikationen und Therapieziele der Tiergestützten Therapie für den Patienten

Indikationen	Therapieziele
Starke Anspannung	Stressabbau/Entspannung/Reduktion des Muskeltonus
Anpassungsstörung	emotionale Stabilisierung
Depression	emotionale Stabilisierung
Demoralisationssyndrom	emotionale Stabilisierung/Verbesserung der verbalen und nonverbalen Kommunikation
Terminales Delir	Entspannung
Ängste, Todesangst	Abbau von Ängsten/emotionale Stabilisierung

in Anlehnung an (Schmitz et al. [37]; Schmitz [38])

res – zumeist eines Hundes – in den therapeutischen Behandlungsprozess. Dabei begründet der Einsatz eines Tieres kein eigenständiges therapeutisches Verfahren, sondern wird unterstützend in das Behandlungskonzept mit dem Ziel der Verbesserung von Lebensqualität für den Patienten und/oder seiner Zugehörigen integriert (Tab. 10.2).

In der Interaktion mit dem Hund kann der Patient durch diesen Authentizität, Zuwendung und Wertschätzung erfahren. Dies gelingt unabhängig von den körperlichen und kognitiven Fähigkeiten, der körperlichen Unversehrtheit, der bisherigen Lebensgeschichte und der aktuellen Lebenssituation des Patienten. Hunde besitzen dabei die Fähigkeit, in der Interaktion dem Patienten direkte Rückmeldungen geben zu können. Durch den direkten körperlichen Kontakt und die freie oder geleitete Interaktion mit dem Tier, können die Kontakt- und Beziehungsgestaltung, die eigene Körpersprache, die Regulation der eigenen Emotionalität, die Fähigkeit zur Mentalisierung sowie die Selbstreflexion thematisiert werden [36].

In der Palliativversorgung werden derzeit als sinnvolle Indikationen u. a. psychisch belastende Symptome wie Demoralisation, Depression und existentielle Ängste gesehen [37]. TGT kann den Zugang zu den Patienten gerade dann verbessern, wenn Worte fehlen und sich der Patient einer Kommunikation immer mehr

entzieht (Tab. 10.2). Die direkte Kontaktaufnahme durch und über den Hund kann dazu beitragen, einen neuen Kommunikationszugang zum Patienten für das therapeutische Team und die Zugehörigen zu ermöglichen. Die Qualifikation des Therapie-Begleithunde-Teams sollte nach den Richtlinien der European Society of Animal Assisted Therapy (ESAAT) bzw. International Society of Animal Assisted Therapy (ISAAT) erfolgen. Der Hundeführer sollte dabei möglichst selber festes Mitglied im Palliative-Care-Team sein bzw. eine medizinische Qualifikation in der Begleitung sterbenskranker Menschen besitzen. Mit dem Wissen um die dokumentierten Inhalte der TGT-Einheiten können alle anderen Teammitglieder, aber besonders die Ärzte und Psychotherapeuten/-onkologen, auf die in der TGT gemachten Erfahrungen eingehen und ggf. sogar auf diese im weiteren Therapieprozess aufbauen.

Die Dauer einer Therapieeinheit sollte prinzipiell immer auf die Fähigkeiten, Bereitschaft und Bedürfnisse des Patienten abgestimmt werden. Nach ersten klinischen Erfahrungen erscheint eine Interventionsdauer von bis zu 30 Minuten für viele Patienten angemessen [37]. Aufgrund der kurzen Verweildauer von Patienten auf einer Palliativstation, ist es jedoch oft nicht möglich tiergestützte Interventionen über mehrere Therapieeinheiten zu planen (Tab. 10.3).

Tab. 10.3 Gliederung der Therapiesitzung in 4 Phasen	
Einstiegsphase	Begrüßung des Patienten
Beobachtungsphase	Vorstellung des Hundes und Motivationsgespräch. Währenddessen hat der Patient die Möglichkeit den Hund zu beobachten.
Kontaktphase	Aktivität des Patienten mit dem Hund (u. a. Streicheln, Belohnung, Spiele, körperliche Bewegung), Kommunikation mit dem Hundeführer über den Hund und über eigene, dem Patienten wichtige Themen.
Ablösungsphase	Ritualisierung des Abschieds, nächste Terminvereinbarung, etc.
in Anlehnung an (Gottschling [39]; Schmitz et al. [37])	

Die in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen wie Hospizen erforderlichen hygienischen Maßnahmen stellen prinzipiell kein Hindernis für die Durchführung tiergestützter Interventionen dar. Es bedarf jedoch eines abgestimmten Hygieneplans, in dem u. a. der Umgang mit invasiven Zugängen bei der TGT festgelegt ist, um Infektionsrisiken zu minimieren.

Ist eine Indikation für die TGT durch den Arzt oder Psychotherapeuten gestellt worden, müssen zunächst Kontraindikationen ausgeschlossen werden. Danach sollte eine Aufklärung des Patienten bzw. des Vorsorgebevollmächtigten (beifehlender Einwilligungsfähigkeit des Patienten) erfolgen und ein schriftliches Einverständnis eingeholt werden.

■ **Absolute Kontraindikation der Tiergestützte Therapie**

- Ausgeprägte Hundehaarallergie
- Klinische Hundephobie
- Bestehende Infektionen mit einem multiresistenten Erreger, die eine Isolierung des Patienten erforderlich machen

■ **Relative Kontraindikation der Tiergestützte Therapie**

- Hämophilie, oder andere schwerwiegende Gerinnungsstörungen
- Patienten/Angehörige mit Fremdaggressio nen [38]

Übungsfragen

Was ist die Terror-Management-Theorie (TMT)?

Nennen Sie Beispiele für psychotherapeutische Kurztherapieformen in der Palliative Care.

Welche Möglichkeiten/Vorteile bietet die Kunsttherapie im palliativen Setting?

Für welche Indikationen kommt eine Tiergestützte Therapie infrage?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Dossey L (2017) Confronting death consciously: a look at terror management theory and immortality awareness theory. EXPLORE 1(1):1–7
2. Schulz C, Dunger C, Seidlein AH, Schallenburger M, Piechkamp F, Schnell MW (2016) Der unvermeidliche Zyklus des Lebens – Todesvorstellungen professioneller Helfer in der Begleitung sterbender Menschen. Z Palliativmedizin 17(05). <https://doi.org/10.1055/s-0036-1594091>
3. Schulz-Quach C, Schnell MW (2019) „30 Gedanken zum Tod“ und „30 junge Menschen“ Online Projekt. <http://www.30gedanken.de>
4. Schulz C, Dunger C, Seidlein AH, Schallenburger M, Piechkamp F, Schnell MW (2016) „Dieses große Tabu des absoluten Verlustes“ – Gesellschaftliche relevante Vorstellungen vom Lebensende. Z Palliativmedizin 17(05). <https://doi.org/10.1055/s-0036-1594090>
5. Wildfeuer J, Schnell MW, Schulz C (2015) Talking about dying and death: on new discursive constructions of a formerly postulated taboo. Discourse Soc. <https://doi.org/10.1177/0957926514564739>.
6. Schulz-Quach C, Schnell MW (2016) In: Schnell MW, Schulz-Quach C (Hrsg) 30 Gedanken zum Tod. Nicolaische Verlagsbuchhandlung GmbH, Berlin. ISBN 978-3-89479-819-2
7. Solomon S, Greenberg J, Pysczynski T (1991) A terror management theory of social behavior: the

- psychological functions of self-esteem and cultural worldviews. *Adv Exp Soc Psychol* 24(93):159
8. Burke BL, Martens A, Faucher EH (2010) Two decades of terror management theory: a meta-analysis of mortality salience research. *Pers Soc Psychol Rev* 14(1):155–195
 9. Smith LM, Kasser T (2014) Mortality salience increases defensive distancing from people with terminal cancer. *Death Stud* 38(1):44–53. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725449>
 10. Stiefel F, Nakamura K, Terui T, Ishitani K (2017) Collusions between patients and clinicians in end-of-life care: why clarity matters. *J Pain Symptom Manage*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2016.11.011>
 11. Webber D, Zhang R, Schimel J, Blatter J (2016) Finding death in meaninglessness: evidence that death-thought accessibility increases in response to meaning threats. *British J Soc Psychol* 55: 144–161
 12. Lifton RJ (1973) The sense of immortality: on death and the continuity of life. *Am J Psychoanal* 33(1):3–15
 13. Macleod S, Schulz C (Hrsg) (2013) Psychiatrie in der Palliativmedizin – Behandlung psychiatischer und psychosomatischer Probleme am Lebensende. Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
 14. Tomer A, Eliasen GT, Wong PTP (Hrsg) (2008) Existential and spiritual issues in death attitudes. Taylor & Francis Group, LLC, New York
 15. Rodin G et al (2018) Managing cancer and living meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 36:2422–2432
 16. Schweizer C (2009) De creatieftherapeutische driehoek. In: Schweizer C et al (Hrsg) Handboek beeldende therapie. Uit de verf. Bohn Stafleu van Loghum, Houten
 17. Meyer-Degen F (2006) Coping with loss and trauma through art therapy. Eburon, Delft
 18. Majer H, Niederreiter L, Staroszynski T (2015) Bewegungen und Entwürfe einer kunstbasierten Kunsttherapie. In: Majer H et al (Hrsg) Kunstbasierte Zugänge zur Kunsttherapie. Potentiale der Bildenden Kunst für die kunsttherapeutische Theorie und Praxis. kopaed, München
 19. Visser H (2009) AnalogProcesmodel. In: Schweizer C et al (Hrsg) Handboek beeldende therapie. Uit de verf. Bohn Stafleu van Loghum, Houten, S 2009
 20. Günter M (2015) Malateliers in psychiatrischen Kliniken. In: Majer H et al (Hrsg) Kunstbasierte Zugänge zur Kunsttherapie. Potentiale der Bildenden Kunst für die kunsttherapeutische Theorie und Praxis. kopaed, München
 21. Hartley N, Payne M (2008) The creative arts in palliative care. Jessica Kingsley Publishers, London/Philadelphia
 22. Rhondali W et al (2012) Art therapy among palliative care inpatients with cancer. *Palliat Med* 27(6):571–572
 23. Gruber H, Koch S, Kortum R (2018) Kunsttherapie in der Palliativmedizin. Ein forschungsbasierter Überblick. *Palliativmedizin* 19(05):e6. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1669226>. Georg Thieme Verlag KG Stuttgart, New York
 24. Garner RL (2016) Digital art therapy. material, methods and applications. Jessica Kingsley Publishers, London/Philadelphia
 25. Malchiodi C (2018) The handbook of art therapy and digital technology. Jessica Kingsley Publishers, London/Philadelphia
 26. Wood M (2015) Power in our hands: exploring digital technology for art therapy in palliative care. <http://www.wcmt.org.uk/sites/default/files/report-documents/Wood%20M%20Report%202015%20Final.pdf>. Zugegriffen am 13.01.2019
 27. McNiff S (1999) The virtual art therapy studio. *Art Therapy: J Am Art Ther Assoc* 16(4):197–200
 28. Parker-Bell B (1999) Embracing a future with computers and art therapy. *Art Therapy: J Am Art Ther Assoc* 16(4):180–185
 29. Staroszynski T (2015) Zeitgenössische Formen der Bildproduktion in der Kunsttherapie. In: Majer H et al (Hrsg) Kunstbasierte Zugänge zur Kunsttherapie. Potentiale der Bildenden Kunst für die kunsttherapeutische Theorie und Praxis. kopaed, München
 30. Jegatheesan B (2014) IAHAIO Weissbuch 2014: Definitionen der IAHAIO für Tiergestützte Interventionen und Richtlinien für das Wohlbefinden der beteiligten Tiere. <http://www.iahao.org/new/fileuploads/2146IAHAIOWhitePaper2014-German.pdf>. Zugegriffen am 05.03.2017
 31. Kumashita T, Masu H, Kataoka M, Numao A (2012) Changes in patient mood through animal-assisted activities in a palliative care unit. *Int Med J* 19. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnln=13412051&AN=85041354&h=VdijQkL3CnnDgI%2B2CtrFbZxne-aWxBP7mGTzyno7kgVryEqVy0uguNII3lloZ-VuBBFtl6oKuVADnxPxJ73ITZQ%3D%3D&crl=c>. Zugegriffen am 27.05.2017
 32. Geisler AM (2004) Companion animals in palliative care: stories from the bedside. *Am J Hosp Palliat Med* 21:285–288. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/104990910402100411>. Zugegriffen am 28.05.2017
 33. MacDonald JM, Barrett D (2016) Companion animals and well-being in palliative care nursing: a literature review. *J Clin Nurs* 25:300–310. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13022/full>. Zugegriffen am 08.09.2016

34. Chur-Hansen A, Zambrano SC, Crawford GB (2014) Furry and feathered family members—a critical review of their role in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care* 31:672–677
35. Gottschling S, Tews C, Niewald M, Schneider C, Gronwald B (2014) Einsatz von Tieren auf Palliativstation und in stationären Hospizen in Deutschland, Österreich und der Schweiz. *Z Für Palliativmedizin* 15. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1374350>
36. Wohlfarth R, Beetz A, Urmoneit I (2018) Tiergestützte Psychotherapie. In: Beetz A, Riedel M, Wohlfarth R (Hrsg) *Tiergestützte Interventionen: Handbuch für die Aus- und Weiterbildung*, 1. Aufl. Ernst Reinhardt, München, S 320–330
37. Schmitz A, Beermann M, MacKenzie CR, Fetz K, Schulz-Quach C (2017) Animal-assisted therapy at a University Centre for Palliative Medicine – a qualitative content analysis of patient records. *BMC Palliat Care* 16. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0230-z>
38. Schmitz A (2018) Palliativversorgung. In: Beetz A, Riedel M, Wohlfarth R (Hrsg) *Tiergestützte Interventionen: Handbuch für die Aus- und Weiterbildung*, 1. Aufl. Ernst Reinhardt, München, S 380–392
39. Gottschling S (2016) Tiergestützte Therapie – „Gib dem Menschen einen Hund und seine Seele wird gesund“. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 17(01):24–28. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1570448>



Wer gehört zu mir? Systemische Therapie und familienzentrierte Trauerbegleitung mit An- und Zugehörigen

Andrea Schmitz, Susanne Hirsmüller, Margit Schröer,
Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell

- 11.1 Systemische Therapie und Familienzentrierte Trauerbegleitung in der Palliativversorgung – 187**
 - 11.1.1 Familie als System – 187
 - 11.1.2 Systemische Therapie – 187
 - 11.1.3 Systemische Interventionen – 188
 - 11.1.4 Formen therapeutischer Fragen – 188
 - 11.1.5 Kommunikative Kompetenz – 188
 - 11.1.6 Trauerarbeit – 188
 - 11.1.7 Trauer – 189
 - 11.1.8 Familienzentrierte Trauertherapie – 189
 - 11.1.9 Umsetzung in der Praxis – 191
- 11.2 Besonderheiten in der Palliativversorgung homo-, bi-, trans- und intersexueller (LSBTI*) Personen – 191**
 - 11.2.1 Psychosoziale Aspekte – Heteronormativität und Homonegativität – 192

- 11.2.2 Auswirkungen der speziellen Biografien auf die Palliativsituation – 193
- 11.2.3 Persönliche Haltung der Teammitglieder – 194
- 11.2.4 Konkrete Vorschläge zur Verbesserung der Palliativversorgung – 194
- 11.2.5 Nachtrag – 195

Literatur – 195

Im Mittelpunkt der palliativmedizinischen Versorgung steht nicht nur ein Patient als singuläre Person, sondern es werden immer auch seine sozialen Beziehungen einbedacht. Diese werden in der Regel von der Familie unterhalten, sodass eine systemische Betrachtung angezeigt ist. Zunehmend leben Personen auch in Wahlgemeinschaft mit An- und Zugehörigen, die alternativen Familienkonzepten folgen. Dieses Kapitel fokussiert auf den Umgang mit Trauer und Palliativversorgung im Kontext des Systems der (Wahl)-Familie.

11.1 Systemische Therapie und Familienzentrierte Trauerbegleitung in der Palliativversorgung

Andrea Schmitz

Eine Familie ist ein Sozialsystem, welches auf Bindung ausgerichtet ist und in welchem überwiegend über Beziehung kommuniziert wird. Familie ist für den Menschen das existenziell wichtigste Bezugssystem, in dem am stärksten das seelische, körperliche, soziale und materielle Wohlergehen gesucht und gefunden wird.

11.1.1 Familie als System

» „Es kommt nicht auf die Familienform an sich an, sondern auf die Beziehungsqualität innerhalb der jeweiligen Familienform.“ Froma Walsh, Professorin für Familientherapie [8]

Jeder Mensch weiß, was Familie ist, da (fast) er in einer Familie aufgewachsen ist. Doch gibt es die Familie überhaupt?

Während in den 50er- und 60er-Jahren des letzten Jahrhunderts die „Normalfamilie“ zumeist aus einem erwachsenen heterosexuellem Paar mit leiblichen Kindern bestand, gibt es heute viele verschiedene Formen des Zusammenlebens, welche akzeptiert und als Familien- und Lebensformen anerkannt werden.

(Einfachheitshalber wird hier weiterhin der Begriff **Familie** verwendet, der jedoch für alle Familienformen steht.) [2] Doch – jede Familie ist anders und funktioniert nach eigenen Regeln.

Eine Familie ist ein Sozialsystem, welches auf Bindung ausgerichtet ist und in welchem überwiegend über Beziehung kommuniziert wird. So können sich die Familienmitglieder wechselseitig ihre Verbundenheit bestätigen und erzeugen bzw. erfahren dadurch Sicherheit und Stabilität (► Abschn. 10.1.3) [10]. Nach Luhmann sind Familien der Ort einer Gesellschaft, in dem ein Familienmitglied sich als Ganze gesehen fühlen kann [6]. Dabei können verschiedene Konstellationen als Familie gelten, deren Basis jedoch ein gemeinschaftlicher Lebensvollzug ist.

Familie ist für den Menschen das existenziell wichtigste Bezugssystem, in dem am stärksten das seelische, körperliche, soziale und materielle Wohlergehen gesucht und gefunden wird [8]. Bereits in den 1970er wurde angenommen, dass diese im Rahmen eines Familienlebenszykluses verschiedene Entwicklungsstufen durchläuft. Herausforderungen für eine Familie zeigen sich dabei zumeist durch altersbedingte Veränderungen einzelner Familienmitglieder, wie z. B. Schulaustritt, Eintritt ins Erwerbsleben, Heirat und Einrichten eines eigenen Haushalt [3].

11.1.2 Systemische Therapie

Die systemische Therapie gehört heute neben der psychoanalytischen Psychotherapie, der kognitiv-behavioralen Therapie und den humanistischen Therapien zu den vier großen Grundrichtungen der Psychotherapie. Das Ziel der systemischen Therapie besteht darin, Lösungen für gesundheitlich beeinträchtigte und behandlungsbedürftige Menschen für die von ihnen gesehenen Probleme (innerhalb eines Systems) zu finden.

Dabei stellt die systemische Familientherapie ein spezielles Setting der systemischen Therapie dar, bei dem zumeist Mitglieder der

„Familie“ eines Patienten anwesend und direkt beteiligt sind [10].

11.1.3 Systemische Interventionen

Entsprechend den fünf kommunikationstheoretischen Axiomen von Watzlawick kann ein Mensch „nicht nicht kommunizieren“ [11]. Häufig ist gerade am Lebensende eines Patienten die Kommunikation zu seinen nächsten Angehörigen dadurch beeinträchtigt, dass jeder darüber nachdenkt was der oder die andere über die Krankheit, die aktuelle Lebenssituation bzw. den anstehenden Tod denkt. Zu einer offenen Kommunikation fehlt häufig der Mut und stattdessen wird erklärt, den Erkrankten durch ein Gespräch über ein schwieriges Thema nicht belasten zu wollen. Es bedarf häufig ärztlicher bzw. therapeutischer Unterstützung (u. a. durch Kunsttherapie, ▶ Kap. 8), damit die Kommunikation innerhalb einer Familie möglich wird oder bleibt.

11

11.1.4 Formen therapeutischer Fragen

■ Lineare Fragen

- Zur Orientierung und zum Erhalt von Information bezüglich einzelner Familienmitglieder [12]
- Beispiel: „Was machen Sie beruflich?“

■ Zirkuläre Fragen

- Zur Orientierung und zum Erhalt von Informationen bezüglich der gesamten Familie, u. a. der familiären Interaktionsdynamik
- Beispiel: „Was meinen Sie, wie es Ihrem Ehemann gerade geht?“, „Kann mir jeder von Ihnen einmal kurz beschreiben, wer sich mit wem wie gut versteht?“

Durch die therapeutische Anwendung von zirkulären Fragen entstehen im Familiensystem für die einzelnen Mitglieder neue Informationen, durch die neue Sichtweisen (Perspektivwechsel) und Denkprozesse angeregt werden [10].

■ Reflexive Fragen

- Beeinflussend ohne direktiv zu sein
- Zur Förderung des gegenseitigen Verständnisses zwischen den Familienmitgliedern durch Nachdenken über Möglichkeiten und Ziele zur Verbesserung des Familienlebens
- Beispiel: „Was würden Sie sich für die nächsten drei Wochen erhoffen?“

■ Strategische Fragen

- Beeinflussend und potenziell direktiv
- Sie enthalten Hinweise für eine günstige Strategie
- Die Wünsche des sterbenden Familienmitglieds können dabei genutzt werden um frühere Missverständnisse und alten Groll zu überwinden [5]
- Beispiel: „Meinen Sie, dass das offene Sprechen über Ihre Gefühle Ihnen guttun könnte?“

11.1.5 Kommunikative Kompetenz

Ein Genogramm dient der übersichtlichen grafischen Darstellung eines mehrgenerationalen Familiensystems (in Form eines Stammbaums), mit dem Ziel, dem Patienten oder den Angehörigen zu helfen, komplexe Zusammenhänge zu erkennen, zu verstehen und daraus Lösungen zu entwickeln. So können u. a. Tabus oder transgenerationale Muster erkannt und thematisiert werden [10].

11.1.6 Trauerarbeit

Aufgabe eines Palliativteams ist es, frühzeitig den Patienten und seine Angehörigen dazu einzuladen, die beginnende Trauer um den anstehenden Abschied zu thematisieren und dabei alle Beteiligten zu unterstützen darüber ins Gespräch zu kommen bzw. im Gespräch zu bleiben. Einen Einblick in die Perspektive eines Angehörigen gibt das Diskursprojekt 30 JUNGE MENSCHEN SPRECHEN MIT STERBENDEN UND DEREN ANGEHÖRIGEN (▶ Kap. 21) [1].

Nach dem Verlust des Patienten kann das gemeinsame Entwickeln und Durchführen eines Rituals (z. B. gemeinsames Waschen des Verstorbenen) unterstützend wirken und gemeinschaftsfördernde Kraft freisetzen, wenn sich das Familiensystem durch den Verlust eines Mitgliedes ändert.

11.1.7 Trauer

Die Intensität einer Trauerreaktion hängt weniger von der Todesart als von der Beziehung zur verstorbenen Person ab. Zumeist induzierten die Verluste von Partner oder eigenen Kindern besonders viel Stress ([13], siehe auch □ Tab. 11.1). Während einer einfache Trauerreaktion keiner therapeutische Unterstützung bedarf, ist diese bei einer komplizierten Trauerreaktion sinnvoll.

11.1.8 Familienzentrierte Trauertherapie

Derzeit existieren in Deutschland nur wenige psychosoziale Interventionsgruppen für Krebspatienten und ihre Familien, die gleichzeitig auf die psychische Stabilisierung von Patienten und deren Angehörigen und die Prävention komplizierter Trauer bei den Hinterbliebenen fokussieren.

Die Familienzentrierte Trauertherapie (Family Focused Grief Therapy) der Arbeitsgruppe um David Kissane ist eine systemisch ausgerichtete psychoonkologische Kurzzeitintervention, welche primär für Krebspatienten und deren Angehörigen (z. B. Partner, Kinder, Geschwister) evaluiert wurde. Aber auch für Palliativpatienten mit anderen Erkrankungen und deren Angehörigen sollte diese genutzt werden. Die Kurzzeitintervention besteht aus 4–8 Therapieeinheiten von 90 Minuten Dauer, welche sich abhängig vom Krankheitsverlauf auf einen Zeitraum von 9–12 Monaten erstreckt [12]. Primäres Ziel ist es die psychische Belastung des Patienten und deren Familienangehörigen zu reduzieren sowie eine komplizierte Trauerreaktion bei den Hinterbliebenen durch die Verbesserung der Familienfunktion zu reduzieren.

Bestandteile einer familienzentrierten psychosozialen Versorgung (□ Tab. 11.2 und □ 11.3):

1. Optimierung der Kommunikation der Familien mit dem interdisziplinären Behandlungsteam
2. Identifizierung von Unterstützungswünschen seitens der Patienten und seiner Zugehörigen sowie die diesbezügliche Bereitstellung von Informationsmaterialien
3. Unterbreitung ambulanter und/oder stationärer Behandlungsangebote zum effektiven Management körperlicher Symptome und psychosozialer Belastungen

□ Tab. 11.1 Vergleich zwischen einfacher und komplizierter Trauer. (Nach Znoj [13])

	Einfache Trauerreaktion	Komplizierte Trauerreaktion
Verlauf	Allmähliche Anpassung an die neue Realität, vergleichsweise abnehmende Intensität der gefühlten Trauer. Anpassung an neue Wirklichkeit ohne die verstorbene Person gelingt	Starke, impulsive emotionale Reaktionen wie Wut, Schuldgefühle und Angst. Manchmal verzögerte Trauerreaktion. Keine kontinuierliche Abnahme der Trauerintensität. Die Trauer wird oft nicht als Traurigkeit erlebt. Anpassung an neue Wirklichkeit gelingt nicht
Symptomatik	Trauerreaktion mit Rückzug und häufigem Weinen. Der Ausdruck der Trauerreaktion ist stark von kulturellen Normen geprägt	Selbstschädigendes Verhalten, Panikattacken, depressive Reaktion, exzessive Reizbarkeit, anhaltende und häufige Intrusionen, Gefühl innerlicher Leere und allgemeiner Sinnlosigkeit
Gesundheit	Langfristig keine gesundheitlichen Folgen	Schlaf- und Essstörungen, erhöhte Anfälligkeit für Infektionserkrankungen

Tab. 11.2 Therapie der Familienzentrierten Trauertherapie orientiert an Kissane

1	Einstieg	Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> – Erhebung der Krankheitsgeschichte – Evaluation der Funktionsweise der Familie – Therapieerwartungen – Entwicklung gemeinsamer Therapieziele
2a	Aktive Intervention	Dialog durch die Identifikation von Problemen oder Bedenken	<ul style="list-style-type: none"> – Förderung des Familienzusammenhalts – Kommunikation über Konflikte
2b		Fokussierte Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> – Zulassen von Trauer – Förderung der Problembewältigung und Konfliktlösung
3a	Festigung	Vertiefung	<ul style="list-style-type: none"> – Überprüfung der erreichten Ziele – Stärkung der Veränderungen in der familiären Funktionsweise
3b	Abschluss	Abschluss	<ul style="list-style-type: none"> – Zukunftsorientierung – Überlegung, wie Therapieeffekte konsolidiert werden können

Tab. 11.3 Hauptmerkmale der Familienzentrierten Trauertherapie nach Kissane und Weißflog

Ziele	<ul style="list-style-type: none"> – Verbesserung der familiären Funktionsweise durch Förderung von Zusammenhalt, Kommunikation und Konfliktlösung – Förderung des Ausdrucks von Trauer, aber auch einer zukunftsbezogenen Perspektive
Prozesse	<ul style="list-style-type: none"> – Förderung der familiären Stärken und Ressourcen – Verdeutlichung spezifischer Muster der familiären Funktionsweise – Aufforderung der Familie, ihre Anliegen gemeinsam zu identifizieren – Ermutigung der Familie, Verantwortung für die Veränderung zu übernehmen
Therapeut	<ul style="list-style-type: none"> – Wichtig ist eine belastbare gute therapeutische Beziehung zu allen Familienmitgliedern – Eingesetzte therapeutische Techniken sollen dazu dienen, die familiäre Funktionsweise offen und explizit zu explorieren und den Ausdruck von Trauer zu fördern – Jede 90-minütige Sitzung beginnt mit einer kurzen Orientierung und endet mit einer Zusammenfassung – Während der Sitzung erfolgt nur wenig Strukturierung

Eine familienzentrierte Versorgung kann substantiell zu einer verbesserten Versorgungs-kontinuität von Patienten und ihren Angehörigen in einer Palliativsituation beitragen.

Bezüglich der Wirksamkeit familienzentrierter Trauertherapie mit Reduktion der psychischen Belastung der Familienmitglieder und reduziertem Auftreten von komplizierter Trauer gibt es erste positive Untersuchungen

[4]. Besonders Familien mit wenig Zusammenhalt und geringer Kommunikation scheinen besonders profitieren zu können.

Der Therapeut sollte darauf achten, sich um „die Familie als Ganzes“ zu kümmern und eine Allianzbildung mit einzelnen Familienmitgliedern zu vermeiden. Dabei sollte ein Ziel sein, die Kommunikation, den Zusammenhalt und die Konfliktlösung innerhalb der Familie zu

unterstützen. Außerdem sollte der Therapeut die Familienmitglieder darin unterstützen, auch bisher vermiedene Themen wie Tod und Sterben im sicheren Rahmen zu besprechen [5].

11.1.9 Umsetzung in der Praxis

Die praktische Umsetzung Ffamilienzentrierter Trauertherapie, welche als Expertenkon sens in der S3-Leitlinie 2018 Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebs erkrankung empfohlen wird, gestaltet sich derzeit in der Praxis noch schwierig. [9] Auf der einen Seite stellt diese therapeutische Intervention eine personelle, logistische und organisatorische Herausforderung dar, besonders bei relativ kurzen Krankenhausverweildauern und Fehlen von ausreichend qualifizierten Therapeuten. Zudem ist eine Finanzierung nicht immer gegeben, besonders wenn der Patient sich nicht mehr in stationärer Behandlung befindet. In den Therapieeinheiten fällt es Familienmit gliedern häufig schwer, im Beisein des scher kranken Patienten ihre eigenen Bedürfnisse und Sorgen in den Mittelpunkt der Intervention zu stellen [12].

11.2 Besonderheiten in der Palliativversorgung homo-, bi-, trans- und intersexueller (LSBTI*) Personen

*Susanne Hirsmüller, Margit Schröer,
Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell*

Trailer

„Jeder Mensch, der eine palliativmedizinische Versorgung benötigt, sollte unverzüglich Zugang zu ihr erhalten können, und zwar in einer Form, die [...] seinen Bedürfnissen und Vorlieben entspricht.“ [14] Das Recht auf Zugang zu palliativer Versorgung steht allen Erkrankten **unabhängig von persönlichen Merkmalen** zu (vgl. Definition „Palliative Care“ der WHO, Empfehlung des Europarats, Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in

Deutschland etc.). Als solche sind z. B. die nationale, soziale, religiöse bzw. weltanschauliche Herkunft, das Alter (Hochbetagte und Kinder) oder Behinderungen benannt (► Kap. 12). In einigen Veröffentlichungen wird in diesem Zusammenhang auch das Geschlecht erwähnt. In keiner deutschen Veröffentlichung findet sich bisher ein Hinweis auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit anderer sexueller Orientierung oder Geschlechtsidentität.

Trotz der o. g. Empfehlungen haben es bestimmte Personen oder Angehörige von Minderheiten aus sehr unterschiedlichen Gründen immer noch schwer, gleichberechtigt an der palliativen Versorgung teilzuhaben. Dies trifft auch auf die nichtheterosexuellen Menschen – also Lesben, Schwule und Bisexuelle sowie Menschen mit einer nichteindeutigen weiblichen oder männlichen Geschlechtsidentität – also Diverse, Transsexuelle und Intersexuelle – zu. Die Bezeichnungen für Angehörige dieser Gruppen sind nicht einheitlich (Definition) und werden z. T. diskriminierend (manchmal auch als Schimpfwort) verwendet. Umgekehrt fühlen sich nicht alle Betroffenen durch die aufgezählten Bezeichnungen mitgemeint. Daher ergänzt im Englischen das Wort „queer“ („anders“) die vorangestellten Begriffe. Nicht selten übernehmen Menschen die als Schimpfwort gebräuchlichen Bezeichnungen und identifizieren sich bewusst und provozierend damit, indem sie sich z. B. als „Zwitter“ bezeichnen.

„Man mag glauben, die gesellschaftliche Tabuisierung von Homosexualität sei überwunden. Sie ist es nicht ...“ [6] Die Auseinandersetzung und eigene Positionierung eines jeden Teammitglieds zu Menschen mit diesen Lebensformen ist für die Arbeit in der Palliativversorgung unerlässlich, um nicht alle gleich zu behandeln, sondern jeden Einzelnen so, wie es dessen Wünschen und Bedürfnissen in der Anerkennung seiner Individualität entspricht.

Es gibt bisher in Deutschland weder Studien, die die speziellen Bedürfnisse von nicht heterosexuell lebenden Menschen am Lebensende gezielt erfassen, noch sind sie bisher Teil der Aus-, Fort- und Weiterbildung in den Palliativcurricula. Im Gegensatz zu den angloamerikanischen Ländern, insbesondere Großbritan-

nien, besteht hier großer Nachholbedarf. Ein nachahmenswertes Beispiel zur umfassenden Aufklärung und Berücksichtigung der Bedürfnisse von LSBTI* bietet die 36-seitige Broschüre, die 2012 das National End of Life Care Programme (NEoLCP) herausgegeben hat [7].

Akzeptanz gegenüber anderen Lebensformen als der eigenen ist sowohl im Hinblick auf die Patienten als auch auf die Kollegen unabdingbare Voraussetzung für eine ganzheitliche Palliativversorgung.

In diesem Abschnitt wird das Akronym LSBTI* verwendet. Es wurde aus dem Englischen übernommen, ins Deutsche übersetzt und steht für die Begriffe: lesbisch, schwul, bisexuell, transsexuell und intersexuell und der * für alle, die sich hier noch nicht mitgemeint fühlen.

Intersexualität

Der Begriff, manchmal auch als „Intergeschlechtlichkeit“ oder „Zwischengeschlechtlichkeit“ bezeichnet, lässt offen, ob es sich um ein drittes Geschlecht handelt oder ob die Zuordnung nur nicht festgelegt bzw. festlegbar ist (Abschn. 15).

Im Gegensatz dazu haben **transsexuelle** Menschen ein eindeutiges **biologisches** Geschlecht, fühlen sich jedoch **psychisch** dem jeweils anderen Geschlecht zugehörig [15].

„Queer“

Menschen, die sich nicht mit den herkömmlichen Begriffen identifizieren können oder wollen, bezeichnen sich selbst eher als „queer“ und meinen damit „anders“.

► Laut Lesben- und Schwulenverband in Deutschland e. V. (LSVD) beträgt der Anteil der homo- und bisexuellen Menschen in Deutschland zwischen 5 und 10 % der Bevölkerung.

Genaue Zahlen gibt es nicht, da Verständnis und Definition der Begriffe (wie z. B. homosexuell) in Umfragen bei den Antwortenden unterschiedlich sein können und weil sich die sexuelle Orientierung im Lebensverlauf (mehrfach) ändern kann. Zu Intersexuellen oder Transsexuellen liegen keine verlässlichen Zahlen vor.

11.2.1 Psychosoziale Aspekte – Heteronormativität und Homonegativität

In der palliativen Versorgung zählen nicht nur die Schwerkranken, sondern auch deren Nahstehende zu den Adressaten. Allerdings gehen die meisten Teammitglieder in der Einschätzung der Situation ihrer Patienten von einer in ihren Augen „normalen“ Lebensweise aus, was in den meisten Fällen heterosexuell bedeutet. Diesen Maßstab haben auch Mitarbeitende in Palliative Care üblicherweise im Kopf:

► **Heterosexualität ist mit gesellschaftlicher Anerkennung und Wertschätzung verbunden.**

Dagegen werden Personen mit einer anderen sexuellen Orientierung und Lebensweise als „nicht normal“ angesehen und dementsprechend oft gesellschaftlich nicht akzeptiert bzw. sogar negiert: „Sie machen nach wie vor die Erfahrung von Stereotypisierung, Abwertung und Ausgrenzung“ [21]. Diese Heteronormativität bedeutet, dass auch die Beziehungen der LSBTI-Personen nicht wahrgenommen oder sogar abgelehnt werden (Homonegativität).

Eine 2011 repräsentative Befragung ergab in Deutschland, dass 38 % der Teilnehmer Homosexualität als unmoralisch bewerteten [22]. Dadurch werden die wichtigsten Bezugspersonen des Patienten entweder nicht berücksichtigt oder in ihrer Bedeutung verkannt und den „echten“ Familienbeziehungen nachgeordnet. Dies hat auch häufig zur Folge, dass die Trauer der engsten Bezugspersonen nach dem Tod

des Patienten gesellschaftlich nicht anerkannt wird, wenn es sich dabei z. B. um homosexuelle Partner oder Partnerinnen oder Nahestehende von bi-, trans- oder intersexuellen Menschen handelt.

Wenn Homosexualität negiert oder abgelehnt wird, spricht man von Homonegativität.

Dies führt u. a. dazu, dass:

- in Anamnesesgesprächen ein Mann nach Ehefrau oder Lebenspartnerin und eine Frau nach Ehemann oder Lebensgefährten gefragt wird, anstatt die Frage offen zu gestalten („Wer ist jetzt Ihre wichtigste Bezugsperson?“ oder „Leben Sie derzeit in einer Beziehung?“).
- die Beschreibung „mein Freund/meine Freundin“ als eher lose Verbindung (miss) verstanden wird und Familienangehörige (fälschlicherweise) als wichtigste Bezugs-/Ansprechperson vermutet werden.
- die Trauer von homosexuellen Lebenspartnern unterschätzt oder gar nicht anerkannt wird (auch weil sie fälschlicherweise nur als Freund/Freundin angesehen werden).

Harding et al. schreiben in ihrem systematischen Review ([16], Übersetzung der Autorinnen) dazu:

- » Wenn wir wirklich eine personenzentrierte Begleitung für die Patienten und ihre Nahestehenden anbieten wollen, um sie in der Erfüllung ihrer physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse zu unterstützen, dann ist hierfür die Berücksichtigung und Akzeptanz ihrer sexuellen Orientierung essenziell.

11.2.2 Auswirkungen der speziellen Biografien auf die Palliativsituation

Wie Angehörige anderer Minderheiten haben auch zahlreiche LSBTI-Personen in ihrem Leben Erfahrungen von Spott, Hass, Diskriminierung, Ausgrenzung, psychischen und physi-

schen Verletzungen bis hin zur Strafverfolgung gemacht bzw. erlitten. Dies hat u. a. zur Folge:

- ... dass die sexuelle Orientierung oder Identität geheim gehalten oder nur wenigen eng vertrauten Menschen offengelegt wird bzw. möglicherweise sogar eine heterosexuelle Lebensweise vorgetäuscht oder tatsächlich gelebt wird. Der Leidensdruck eines hinterbliebenen Partners wird erheblich verstärkt, wenn seine Trauer nicht als Verlust des geliebten Lebensgefährten, sondern als die eines verlorenen Freundes eingeschätzt wird.
- ... dass durchschnittlich mehr homosexuelle Menschen im Alter alleinstehend sind als heterosexuelle, was eine ambulante Betreuung u. U. erschwert ([18, 20]).
- ... dass viele Betroffene Angst vor ungewollter Offenlegung haben und dadurch die Inanspruchnahme von externer Hilfe/Pflege spät oder überhaupt nicht erfolgt. Selbst die ehrliche Beantwortung der Frage nach den versorgenden Bezugspersonen kann für nicht offen homosexuell lebende Menschen schwierig sein. Besonders Trans- oder Intersexuelle, die nach außen einem anderen Geschlecht zugehörig erscheinen als es der Realität entspricht, können eine externe Versorgung aus Angst vor der zwangswise Offenlegung z. B. bei der Körperpflege hinauszögern.
- ... dass LSBTI-Personen Einrichtungen des Gesundheitswesens oder der sozialen Unterstützung aus Angst vor Diskriminierung oder notwendigen Erklärungen der persönlichen Situation häufig nicht aufsuchen und in Anspruch nehmen (vgl. soziale Exklusion, Abschn. 15).
- ... dass die „community“ (Nachbarschaft), in der die Patienten wohnen, nicht mit der „community“ (Gemeinschaft gleichgesinnter LSBTI) übereinstimmt, in der sie leben und der sie sich zugehörig fühlen; dadurch haben Betroffene häufig weniger Sozialkontakte in ihrem unmittelbaren Wohnumfeld.

Diese Tatsachen müssen Palliative-Care-Mitarbeitenden bekannt sein, damit sie bereits bei der ersten Kontaktaufnahme sensibel für die Diversität sind und eine offene und respektvolle Gesprächsatmosphäre ermöglichen.

11.2.3 Persönliche Haltung der Teammitglieder

In den Empfehlungen des Europarats wird betont, dass Palliative Care sich nur in einem Klima, einer Haltung und einer Beziehung zum Patienten, die von Offenheit ihm und seinen Nahestehenden gegenüber geprägt ist, im Sinne des Betroffenen verwirklichen lässt [14]. Die Basis für die Entstehung einer vertrauensvollen Arbeitsbeziehung sind Offenheit und vorurteilsfreies Einlassen auf den Patienten, seine individuelle Lebensgestaltung und Biografie. Das bedeutet für jeden einzelnen Mitarbeitenden:

- Machen Sie sich Ihre **eigene Einstellung bezüglich Sexualität** bewusst und reflektieren Sie diese; vermeiden Sie Vorurteile [19].
- Berücksichtigen Sie, dass Menschen, die in nichttraditionellen Lebensweisen leben, im Fall einer schweren Erkrankung oft mit den starren Normen und Ansichten von Ärzten, Kliniken, Pflegediensten, Therapeuten etc. und möglicherweise sogar der eigenen Angehörigen konfrontiert werden und dass sie dies zusätzlich belastet. [17]
- Stellen Sie **offene Fragen**, wie z. B. „Wer sind derzeit die für Sie wichtigsten Menschen?“ (nicht „Haben Sie einen Partner/Ehemann?“, wenn sie mit Frauen sprechen, bzw. „Haben Sie eine Ehefrau/Lebenspartnerin?“, wenn sie Männer fragen).
- Beachten Sie, dass die Einstellung „Bei uns werden alle gleich behandelt“ wiederum zu Ungleichbehandlung führen kann. Denn die einzelnen Teilgruppen der LSBTI* unterscheiden sich zum Teil deutlich voneinander und können in ihrer Besonderheit nicht verallgemeinert und nicht mit Heterosexuellen verglichen werden.

Aus der Praxis

Herr B., 49 Jahre, fühlt sich als Frau und lebt seit Jahren als solche, obwohl er biologisch ein Mann ist und keine Hormontherapie und geschlechtsangleichende Operation durchführen lassen hat. Aufgrund eines fortgeschrittenen Magenkarzinoms besteht eine ausgeprägter Symptomlast. Die Versorgung durch ein Palliativteam hat er bisher verweigert, da er weiß, dass durch seine Krankenversichertenkarte seine, von ihm abgelehnte männliche Identität bekannt würde. Außerdem fürchtet er sich vor einer Verletzung seines Schamgefühls und möglicherweise abfälligen Reaktionen des Pflegepersonals bei der Intimpflege. Als er nicht mehr ohne externe Hilfe zurechtkommt, bittet er seine Schwester, die als einziges Familienmitglied den Kontakt zu ihm aufrechterhalten hat, für ihn mit dem Pflegedienst in Verbindung zu treten und seine Situation dort zu erklären.

11.2.4 Konkrete Vorschläge zur Verbesserung der Palliativversorgung

- Beachten Sie die **Vorstellungen und Gewohnheiten des Patienten** bei der Körperpflege und der Kleidung sowie bei der Versorgung des Leichnams. Ein berührendes Beispiel hierfür zeigt der Oscar-prämierte Film „Nokan – Die Kunst des Ausklangs“.
- Berücksichtigen Sie, dass in Gesprächen zu Advance Care Planning die **Wünsche und Bedürfnisse des Patienten** hinsichtlich der von ihm benannten Bevollmächtigten/Betreuer/gewünschten Besucher bekannt und dokumentiert sind, um Konflikte zwischen Nahestehenden und Angehörigen weitgehend zu vermeiden.
- Nehmen Sie die **Bedürfnisse von Verwandten** wahr, die u. U. erst zum Zeitpunkt der fortgeschrittenen Erkrankung von der Homo-, Bi-, Trans-, Intersexualität des Patienten erfahren und ihrem Empfinden nach mit zwei schockierenden Nachrichten konfrontiert sind: dem Sterben-Müssen und dem Anderssein des Angehörigen.

- Achten Sie in der **Dokumentation** auf Möglichkeiten, auch seltener vorkommende Merkmale erfassen zu können (z. B. gibt es die Alternative „divers“ zu „männlich/weiblich“? Ist die Alternative „gleichgeschlechtliche Partnerschaft“ neben „ledig, verheiratet, verwitwet, geschieden“ vorhanden?).

11.2.5 Nachtrag

Am 1.11.2013 wurde das Personenstandsgesetz (PStG) in Deutschland geändert, sodass § 22 Abs. 3 lautete:

- » Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden, so ist der Personenstandsfall **ohne** eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen.

Dies wurde von Betroffenen als erneute Diskriminierung empfunden, denn dadurch hat das Kind gar kein Geschlecht statt des tatsächlichen intersexuellen Geschlechts. Betroffenenorganisationen schlugen daher vor, als Geschlechtseintrag neben w (weiblich) und m (männlich) zusätzlich x (divers/intersexuell) einzuführen. Am 17.12.2018 erfolgte eine erneute Änderung. § 22 Abs. 3 lautet nun:

- » „Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden, so kann der Personenstandsfall auch ohne eine solche Angabe oder mit der Angabe „divers“ in das Geburtenregister eingetragen werden.“

Übungsfragen

1. Was ist das Ziel der Systemischen Therapie?
2. Was sind die wesentlichen Bestandteile einer familienzentrierten psychosozialen Versorgung?
3. Was bedeutet Homonegativität?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

Systemische Therapie und Familienzentrierte Trauerbegleitung

1. „30jungemenschen.de“ Jule Serway (2012). <http://30jungemenschen.de/?author=27>. Zugegriffen am 16.02.2019
2. Beck-Gernsheim E (2002) WAS KOMMT NACH DER FAMILIE? Alternativen, Kontroversen, Perspektiven. Salzburg.. <http://www.forschungsnetzwerk.at/downloadpub/Familie.pdf>. Zugegriffen im April 2002, 19
3. Bengtson VL, Allen KR (1993) The life course perspective applied to families over time. In: Boss P, Doherty WJ, LaRossa R, Schumm WR, Steinmetz SK (Hrsg) Sourcebook of family theories and methods. Springer US, Boston, S 469–504. https://doi.org/10.1007/978-0-387-85764-0_19
4. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I (2006) Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. Am J Psychiatry 163(7):1208–1218
5. Kissane DW, Bloch S (2002) Family focused grief therapy. OU Press, Philadelphia
6. Luhmann N (1987) Soziale Systeme: Grundriß einer allgemeinen Theorie (1.). Suhrkamp, Frankfurt am Main
7. Ochs M, Orban R (Hrsg) (2008) Familie geht auch anders. Wie Alleinerziehende, Scheidungskinder und Patchworkfamilien glücklich werden. Carl-Auer. https://www.buecher.de/shop/buecher/familie-geht-auch-anders/ochs-matthias-orban-rainer/products_products/detail/prod_id/23881705/. Zugegriffen am 03.04.2019
8. Ochs M, Orban R (2011) Familie geht auch anders: wie Alleinerziehende, Scheidungskinder und Patchworkfamilien glücklich werden, Zweite. Aufl. Carl-Auer GmbH, Heidelberg
9. Pralong A (2018) S3-Leitlinie Palliativmedizin, 558
10. von Schlippe A, Schweitzer J (2016) Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung I: Das Grundlagenwissen, 3. Aufl. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen. <https://doi.org/10.13109/9783666401855>
11. Watzlawick P (2019, February 14) Die 5 Axiome der Kommunikationstheorie von Paul Watzlawick. <https://www.paulwatzlawick.de/axiome.html>. Zugegriffen am 14.02.2019
12. Weißflog G, Mehnert A (2016) Die familienzentrierte Trauertherapie – ein geeignetes Modell für die Palliativversorgung von Krebspatienten und ihren Familien? Tumordiagn Ther 37(09): 527–531
13. Znoj H (2016) Komplizierte Trauer, 2., überarbeitete. Aufl. Hogrefe, Göttingen

Besonderheiten in der Palliativversorgung homo-, bi-, trans- und intersexueller Personen (LSBTI*)

14. Empfehlung 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung (2003) Europarat. S 8
15. Deutscher Ethikrat (2012) Stellungnahme Intersexualität: <https://www.ethikrat.org/pressekonferenzen/veroeffentlichung-der-stellungnahme-intersexualitaet/?cookieLevel=not-set&cHash=f1ef-156feb53148773d0a3c45c3df624>. Zugegriffen am 28.12.2018
16. Harding R, Epiphaniou E, Chidgey-Clark J (2012) Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: a systematic review. *J Palliat Med* 15(5):602–611
17. Sax M, Visser K, Boer M (1993) *Begraben und Vergessen?* Orlando Frauen, Berlin
18. Cartwright C, Hughes M, Lienert T (2012) End-of-life care for gay, lesbian, bisexual and transgender people. *Cult Health Sex* 14(5):537–548
19. Roser T, Gratz M (2012) Und dann traf es mich selbst.... In: Müller M, Pfister D (Hrsg) *Wie viel Tod verträgt das Team?* Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S 126–135
20. National End of Life Care Programme (2012) The route to success in end of life care – achieving quality for lesbian, gay, bisexual and transgender people: <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/10/End-of-Life-Care-Route-to-Success-Achieving-Quality.pdf>. Zugegriffen am 28.12.2018
21. Seyler H (2013) *Lesbische Ärztinnen. Erfahrungen und Strategien im Berufsleben.* Mabuse, Frankfurt am Main, S 19
22. Zick A, Küpper B, Hövermann A (2011) Die Abwertung der Anderen. Eine europäische Zustandsbeschreibung zu Intoleranz, Vorurteilen und Diskriminierung. Friedrich-Ebert-Stiftung Forum Berlin: <http://library.fes.de/pdf-files/do/07905-20110311.pdf>. Zugegriffen am 28.12.2018



Spiritualität in der Medizin – ein Widerspruch?

Margit Gratz und Traugott Roser

- 12.1 Spirituelle Begleitung – eine ärztliche Aufgabe? – 198**
 - 12.1.1 Positionierung von Sinn und Trauer in der medizinischen Behandlung – 198
 - 12.1.2 Zuordnung von spirituellen Fragen im interprofessionellen Team – 199
- 12.2 Was kennzeichnet Spiritual Care? – 200**
 - 12.2.1 Grundlegung der spirituellen Begleitung – 200
 - 12.2.2 Diversität am Lebensende – 200
 - 12.2.3 Ein praktischer Ansatz – 201
 - 12.2.4 Ärztliche und seelsorgliche Rolle – 202
- Literatur – 202**

Elektronisches Zusatzmaterial Die Online-Version dieses Kapitels (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_12) enthält Zusatzmaterial, das für autorisierte Nutzer zugänglich ist.

- Abschied und Sinnfindung ereignen sich nicht nur vor und nach, sondern gerade während einer medizinischen (kurativen oder palliativen) Behandlung.
- Spiritual Care hat ihren Platz in der palliativmedizinischen Versorgung.
- Spiritual Care hat den Sinn einer Diversität am Lebensende in sich aufzunehmen.

Die WHO definiert Palliative Care sehr umfassend, indem sie die „Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ in einem Satz benennt und Palliativmedizin als eine Medizin beschreibt, die u. a. „psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung“ (WHO-Definition 2002) integriert.

Auch die European Association for Palliative Care beschreibt Spiritualität wie folgt:

Spiritualität

„Spiritualität ist die dynamische Dimension des Menschsein, die sich darauf bezieht, wie Personen (individuell oder in Gemeinschaft) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken und/oder suchen, und wie sie mit dem Augenblick, dem Selbst, den/dem Anderen, der Natur, dem Bedeutsamen und/oder dem Heiligen verbunden sind.“

Das spirituelle Feld ist multidimensional:

1. Existentielle Herausforderungen (z. B. Fragen, welche Identität, Sinn, Leiden und Tod, Schuld und Scham, Versöhnung und Vergebung, Freiheit und Verantwortung, Hoffnung und Verzweiflung, Liebe und Freude).
2. Wertorientierte Überzeugungen und Haltungen (was ist am wichtigsten für jede Person, wie die Beziehung zu sich selbst, Familie, Freunde, Arbeit, dingliche Natur, Kunst und Kultur, Ethik und Moral und das Leben an sich).
3. Religiöse Überzeugungen und Fundamente (Glaube, Glaubensinhalte und Praktiken, die Beziehung zu Gott oder dem Endgültigen). [1].

Weil diese Aspekte in der Konfrontation mit einer unheilbaren Erkrankung von zentraler Bedeutung sind, kann Spiritual Care aus der medizinischen Versorgung nicht ausgeklammert werden.

12.1 Spirituelle Begleitung – eine ärztliche Aufgabe?

Üblicherweise verläuft die Integration von Spiritualität in die medizinische Versorgung über Seelsorge, Krankensalbung oder ein Abschiedsritual. Sie lässt sich darauf allein aber nicht reduzieren.

12.1.1 Positionierung von Sinn und Trauer in der medizinischen Behandlung

Eine schwere Erkrankung, die lebensverkürzend ist, wirft Fragen an den Patienten (z. B. „Warum gerade ich?“) auf, die er nicht einfach ausblenden kann. Vielmehr sind sie existenziell und können belastender sein als körperlicher Schmerz. Diese Widerfahrungen überschreiten den Horizont des Lebens und werfen Fragen nach dem Sinn auf: z. B. nach dem Sinn der Krankheit, des eigenen Lebens und nach der Sinnhaftigkeit von Behandlungen.

Krankheit verlangt Abschiede von nicht mehr Erlebbarem in der Zukunft und nicht mehr Korrigierbarem aus der Vergangenheit. Diese als antizipatorisch bezeichnete Trauer, die Angehörige und Patienten bereits vor dessen Tod erleben, spielt im Krankheitsverlauf eine wichtige Rolle.

Die religiöse Sprache kennt die Unterscheidung zwischen Heil und Heilung. In der palliativen Phase ist Heilung im Sinne einer körperlichen Genesung nicht das behandlungsleitende Ziel, während Heil im spirituellen Sinn an Bedeutung gewinnt, z. B. als intrapersonale und interpersonale Prozesse von Schuld und Versöhnung mit sich, also der eigenen Biographie, mit anderen und mit unerfüllten und unerfüll-

baren Lebenszielen [2]. Das, was dem Menschen bislang wichtig war und Sinn und Halt gegeben hat, kommt auf den Prüfstand:

» Gerade bei schwerer Erkrankung und in der Nähe des Todes tritt die Spiritualität der Betroffenen aus den Alltagshaltungen heraus. Sie ist dann mehr als nur spiritueller Hintergrund. Es werden die langfristigen Lebensziele und Grundüberzeugungen wach und es wird deutlich, was dem Menschen zutiefst wichtig ist [3].

➤ **Abschied und Sinnfindung ereignen sich nicht nur vor und nach einer medizinischen (kurativen oder palliativen) Behandlung, sondern gerade währenddessen.**

12.1.2 Zuordnung von spirituellen Fragen im interprofessionellen Team

Aber wessen Aufgabe ist es, Menschen in diesem Stadium einer Erkrankung zu begleiten? In erster Linie begegnen dem kranken Menschen Ärzte, Pflegende und Mitarbeiter der verschiedenen Professionen aus der psychosozialen Berufsgruppe, ehrenamtlich und hauptamtlich. Zu ihnen bauen kranke Menschen eine Beziehung auf und entwickeln in unterschiedlichem Grad eine Vertrauensbasis. Vertrauen ist eine wichtige Grundlage der **spirituellen Begleitung** (Abb. 12.1). Eine Untersuchung hat gezeigt: „Die Mehrheit der Patienten wünscht, dass sich der behandelnde Arzt für ihre spirituelle Ausrichtung interessiert.“ [4] Damit erteilen schwerkranke Menschen ihren Ärzten einen klaren Auftrag. Ebenso konnte gezeigt werden, dass es „Krebspatienten in der Regel sehr schwer gefallen ist, über beinahe schon tabuisierte Themen wie Glaubensüberzeugungen und Hoffnungen zu sprechen, aber dass die Gespräche, wenn das Vertrauen einmal aufgebaut war, eine befreiende Qualität hatten“ [5].

➤ **Dies weist darauf hin: Es bedarf zu einem Gespräch über spirituelle Bedürfnisse in der medizinischen Versorgung häufig der**



■ Abb. 12.1 Video 12.1: Das zweundzwanzigste Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

Initiative von Ärzten. Spirituelle Begleitung, die Fähigkeit, den Bedarf zu erkennen und den Mut, den Zweifeln gezielt Raum zu geben, all das geht alle Berufsgruppen an, auch und gerade die Mitarbeitenden der medizinischen Profession!

Der Perspektivenwechsel gelingt, wenn der Tod nicht als das zu bekämpfende Ziel fokussiert, sondern als Rahmenbedingung betrachtet wird [6], in die das gesamte Handeln eingebettet ist. Dabei geht es nicht unmittelbar um Intervention, sondern vielmehr darum, „die spirituelle Not zusammen mit der realen Not zu sehen und sich darauf zu konzentrieren. ... Es ist entscheidend, ob sich die jeweilige Profession über den eigenen spezifischen Bereich hinaus einen Blick, eine Sensibilität dafür bewahrt hat, den ganzen Menschen mit all seinen Dimensionen zu sehen, um dann erahnen zu können, wo dessen ›Seele‹, dessen spirituelle Kraftquelle liegt“.[7]

➤ **Spiritual Care hat es in einer multikulturellen Gesellschaft nicht mehr nur mit dem entweder „religiösen Menschen“ zu tun, der einer Religionsgemeinschaft angehört und von dieser betreut wird oder mit dem vermeintlich „nicht religiösen Menschen“, dem leichtfertig unterstellt werden kann, er braucht keine seelsorgliche Begleitung. Vielmehr geht es in der medizinischen Versorgung um Menschen, die jeweils auf ihre Weise spirituell sind und sich angesichts einer**

bedrohlichen Lebenssituation mit Sinn-, Glaubens- und Wertfragen auseinander setzen.

Für Spiritual Care gilt der gleiche Dreischritt, den die WHO-Definition von Palliative Care für alle Formen der Begleitung vorsieht: Anamnese – Indikation – Intervention (WHO-Definition 2002).

12.2 Was kennzeichnet Spiritual Care?

12.2.1 Grundlegung der spirituellen Begleitung

Palliative Care ist grundsätzlich eine **patientenzentrierte Versorgung**. Diese erfordert ein offenes Verständnis des Spiritualitätsbegriffes. Diese Offenheit ist Chance und Begrenzung zugleich: Es besteht die Chance, mit einem individuellen Blick der Persönlichkeit Raum zu geben. Dabei kann eine spirituelle Notsituation sichtbar werden, die sich als **Orientierungsvorlust** („Ich weiß überhaupt nicht mehr, wie es weitergehen soll“) oder **Verzweiflung** äußern kann („Ich kann nicht mehr beten“). Dabei ist damit zu rechnen, dass die „individuelle Wertehierarchie insbesondere im Zuge von Krankheitsprozessen häufig Veränderungen unterliegt, die in dramatischen Fällen sogar bis zu einem gänzlichen Umbau des Gefüges führen können“ [8]. Spiritualität kann aber auch eine Ressource sein, die in der Biografie des Patienten angelegt ist und auf die der Patient in der Krankheitsbewältigung zurückgreifen kann („Wenn es mir früher schlecht ging, habe ich in der Natur oft zur Ruhe gefunden“).

► **Diesem Verständnis nach wird folgendermaßen definiert: Spiritualität im Palliativkontext ist „genau – und ausschließlich – das, was der Patient dafür hält“ [1]. An dieser Stelle verknüpfen sich medizinische Versorgung und spirituelle Begleitung und verfolgen, zeitgleich und am gleichen Menschen,**

eine gemeinsame Linie, denn auch Schmerz ist das, was der Patient als solchen in der konkreten Situation benennt.

Die Begrenzung – und hier unterscheidet sich Spiritual Care von Palliativmedizin – besteht darin, dass in der ersten Begegnung nicht unmittelbar erkennbar ist, was das spirituelle Leiden ausmacht. Die Behandlung von physischen Schmerzen kann kurzfristig nach Leitlinien und Erfahrungswerten unverzüglich und verhältnismäßig regelhaft erfolgen. Die Erkundung eines spirituellen Schmerzes bedarf intensiver und mitunter zeitaufwendiger Gespräche. Sie ist nur schwer in Leitlinien zu fassen. Gerade deshalb bedarf es einer **Wahrnehmungskompetenz** aller in der Versorgung beteiligten Personen: spirituelle Begleitung des Patienten ist damit auch Aufgabe der behandelnden Ärzte, was einen gewissen Grad an **Handlungskompetenz** erfordert.

Spiritual Care als Teil von Palliative Care geht in einem personenbezogenen Ansatz von folgenden Annahmen aus: den Angehörigen mit ihren Sorgen und Ängsten kommt die gleiche Haltung und Aufmerksamkeit zu wie dem kranken Menschen selbst. Der personenzentrierte Ansatz gilt auch für die Mitarbeiter des Betreuungsteams, ihren spirituellen Ressourcen und Nöten angesichts beständiger Konfrontation mit Krankheit und Leid.

12.2.2 Diversität am Lebensende

Das Sterben eines Menschen stellt alle Mitarbeitenden vor eine uneinholbare und unüberwindbare Grenze. Einen Menschen im Sterben zu versorgen und zu begleiten heißt, sich einer Situation auszusetzen, die sich dem eigenen Erfahrungshorizont entzieht bzw. diesen prinzipiell übersteigt. Begleitung am Lebensende ist möglich unter **Anerkennung der Verschiedenheit** der Betroffenheit des Einzelnen durch die Situation des Sterbens. Die Betroffenheit des Patienten unterscheidet sich von der des Angehörigen wie auch des Mitarbeiters im

Team. Deshalb bedarf es eines sorgenden und sorgsamen Blicks nicht nur auf die Bedürfnisse des Kranken und Angehörigen, sondern auch auf die eigenen Bedürfnisse und Erfahrungen.

Sich diese Erfahrungen in Erinnerung zu rufen, eigene Ressourcen und Bewältigungsformen, aber auch Unerledigtes zu (er)kennen, sich der eigenen Spiritualität bewusst zu werden, das alles sind unerlässliche Schritte, um für die Einzigartigkeit des Anderen in der Begegnung (bewusst) Raum zu schaffen. Wenn ein Mitarbeiter weiß, wo er selbst steht, was ihn im Leben trägt und hält, wird es möglich, dem anderen in seiner Krise, in seiner Lebenswende zu begegnen und Projektionen zu vermeiden.

➤ **Sterbebegleitung setzt die Fähigkeit zu Reflexion der eigenen Haltung gegenüber einem sterbenden Menschen, seinen Angehörigen und anderen Betreuenden voraus.**

12.2.3 Ein praktischer Ansatz

Die personenbezogene Sichtweise wird durch eine genuin kommunikative Perspektive ergänzt und mündet im Kontext von Spiritual Care in konkrete Handlungsmöglichkeiten, die es Ärzten erleichtern, mit Patienten über spirituelle Fragen zu kommunizieren. Dies wird i. d. R. durch eine Bildungsmaßnahme erreicht. In dieser geht der Einübung von Handlungsmöglichkeiten die Vermittlung von Basiswissen voraus. Für die Personengruppe der ehrenamtlichen Hospizbegleiter wurde bereits ein Bildungskonzept ausgearbeitet und erprobt [9]. Daraus ergeben sich Impulse für hauptamtliche nicht-seelsorgliche Berufsfelder: Zum Basiswissen kann gehören, Begrifflichkeiten wie Spiritualität, Religiosität, Glaube einordnen zu können; eine Vorstellung von spirituellen bzw. religiösen Bedürfnissen, Ressourcen und Nöten schwerkranker Menschen zu haben; existenzielle Krisen mit der Krankheitserfahrung in Zusammenhang bringen zu können; Lebenssinn im Kontext von Krankheit zu verstehen; mit Lehren und Wirkweisen

von Religionen und Kulturen in Berührung zu kommen; Bewältigungsstrategien von Leid sowie die Grundlagen und Hintergründe von Spiritual Care zu kennen. Neben Wissensvermittlung nimmt dabei die Selbstreflexion, d. h. die Frage nach den eigenen Perspektiven, Kränkungen und Prioritäten, einen nennenswerten Raum ein, damit eigene Bedürfnisse, Erfahrungen und Ressourcen bewusst und die Abgrenzung zur Situation der Patienten gefördert werden. Zu den Fähigkeiten gehören Dasein und Aushalten; Präsenz und Kommunikation, spirituelle Anamnese; Vermittlung im Team bzw. Kooperation mit Seelsorge; rollenspezifisch die Gestaltung von Ritualen bzw. der Umgang mit Symbolen [9]. Speziell für die spirituelle Anamnese gibt es beispielsweise das *halbstrukturierte Interview SPIR* (Spirituelle und Glaubensüberzeugungen; Platz und Einfluss, den diese Überzeugungen im Leben des Patienten einnehmen; Integration in eine spirituelle, religiöse, kirchliche Gemeinschaft/Gruppe; Rolle des Arztes) [4]. Es ist eine erprobte, leicht zugängliche und wirkungsvolle Methode, mit spirituellen Fragen, Nöten und Ressourcen schwer kranker Menschen entsprechend deren Bedürfnissen umzugehen. Für Mediziner und andere, nicht-seelsorgliche Berufsgruppen sind weitere Ansätze wünschenswert, die sich mit der Verortung von Spiritual Care in der jeweiligen beruflichen Rolle, Anforderungen im Arbeitsalltag sowie den rollenspezifischen Rahmenbedingungen, Chancen und Grenzen spiritueller Begleitung einschließlich der Kooperation mit Seelsorge auseinandersetzen. Sie unterscheiden sich weniger in der Frage, welches Basiswissen sinnvoll ist, sondern vielmehr durch diverse Faktoren, wie z. B. verfügbare Zeit für den Patienten, Begleitungsmöglichkeiten und -grenzen und damit einhergehend Unterschiede in den Begleitungsaufgaben und ihren Rahmenbedingungen, die durch den Träger einer ambulanten oder stationären Einrichtung gegeben oder gezielt hergestellt werden. Sie implizieren unterschiedliche Unterrichtsziele und damit unterschiedliche Akzente in der inhaltlichen Ausgestaltung einer

Qualifizierungsmaßnahme [10]. Entscheidend bleibt, jeweils Rollenklarheit und Handlungssicherheit in spiritueller Begleitung herzustellen. Spirituelle Begleitung durch verschiedene ehren- und hauptamtliche Berufsfelder bedarf also nicht nur Bildungsmaßnahmen, sondern allem voran einer Implementierung in das Begleitungs- und Versorgungskonzept der Einrichtung. Innerhalb dieser Implementierung sind einige (patienten-, mitarbeiter-, team-, trägerspezifische) Klärungen vorzunehmen [11]. Fortbildung ist daher nur ein Baustein von mehreren, der in diese Klärungen eingebettet ist.

12.2.4 Ärztliche und seelsorgliche Rolle

Für den ärztlichen Behandlungsauftrag ist also ein *Rollenbewusstsein* wichtig. Die ärztliche Rolle ist klar und doch nicht klar: Bin ich in der konkreten Situation gefragt als Mediziner oder als spiritueller Begleiter? Als Mediziner liegt der Auftrag (mit Blick auf die Krankheit) in einer Aktivität, z. B. Schmerztherapie, Symptomkontrolle. Die Rolle des Begleiters zeichnet sich (mit Blick über die Krankheit hinaus) zunächst durch Passivität aus, denn Wahrnehmen und Verstehen gehen allem Tun, aller Aktivität (z. B. Beratung, Klärung und Begleitung) voraus (Abb. 12.2).

Spirituelle Begleitung durch alle Mitarbeitenden ist ein wichtiger Bestandteil der medizinischen Versorgung, für die man Grund-



Abb. 12.2 Video 12.2: Das zwölfte Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

kompetenzen benötigt. Deshalb ist spirituelle Begleitung nicht nur ein Angebot an Sakramenten und Ritualen durch Seelsorger, sie mündet vielmehr in solchen und in anderen (Gesprächs-)Angeboten, für die es eine theologische Qualifizierung braucht. Darüber hinaus muss Seelsorge im beschriebenen Kontext von spiritueller Begleitung unter multikulturellen Voraussetzungen eine neue Ausrichtung und Positionierung erfahren.

Übungsfragen

1. Welche Faktoren machen die Multidimensionalität des spirituellen Feldes aus?
2. Von welcher Person wünschen sich Patienten vor allem Interesse hinsichtlich ihrer spirituellen Ausrichtung?
3. Was bedeutet „Spiritual Care“?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Nolan P, Saltmarsh C (2011) Leget, spiritual care in palliative care – towards an EAPC taskforce: an initial report. *Europ J Pall Care* 18:86–89
2. Frick E (2011) Spiritual Care in der Humanmedizin: Profilierung und Vernetzung. In: Klein C, Berth H, Balck F (Hrsg) *Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze*. Juventa, Weinheim
3. Weiher E (2009) *Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod*. Kohlhammer, Stuttgart
4. Frick E, Riedner C, Fegg M, Hauf S, Borasio GD (2005) A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *Eur J Cancer Care* 15:238–243
5. Büsing A, Ostermann T, Glöckler M, Matthiessen PF (2006) *Spiritualität, Krankheit und Heilung – Bedeutung und Ausdrucksformen der Spiritualität in der Medizin*. Verlag für Akademische Schriften, Waldkirchen, S 82
6. Borasio GD, Roser T (2008) Der Tod als Rahmenbedingung. *Spiritual Care in der Palliativmedizin. Praktische Theologie* 43(1):43–51
7. Hagen T, Raischl J (2011) Allgemeine und spezielle Kompetenzen in Spiritual Care. In: Frick E, Roser T (Hrsg) *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*, 2. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart, S 285–292

Spiritualität in der Medizin – ein Widerspruch?

8. Peintinger M (2003) Autonomie und Lebenswirklichkeit – Spiritualität als Teil des Heilungsauftrages im Krankenhaus. In: Landeskrankenhaus/Universitätsklinikum Graz (Hrsg) „Heil werden“. Spiritualität im Krankenhaus. Texte, S 20–27. <http://olaf.uni-graz.at/spiritualitaetlkhgraz/index2.htm>. Zugegriffen am 25.05.2018
9. Gratz M, Roser T (2016) Curriculum Spiritualität für ehrenamtliche Hospizbegleitung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
10. Gratz M, Roser T (2019) Spiritual Care in Qualifizierungskursen für nicht-seelsorgliche Berufe. Grundsätze der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Münchner Reihe Palliative Care, Bd 15. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
11. Gratz M, Reber J (2019) Spiritual Care als Angebot und Beitrag zur Unternehmenskultur in Krankenhäusern. In: Roser T (Hrsg) Handbuch der Krankenhausseelsorge, 5. überarbeitete und erweiterte Aufl. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen



Trauer

Margit Schröer und Christian Schulz-Quach

- 13.1 Trauer des Sterbenden – 207
 - 13.2 Trauer der An- und Zugehörigen – 207
 - 13.3 Bewältigungsstrategien – 208
 - 13.4 Antizipierte Trauer – 209
 - 13.5 Erschwerete Trauer – 209
 - 13.6 Trauer und das Palliative-Care-Team – 210
- Literatur – 211

Elektronisches Zusatzmaterial Die Online-Version dieses Kapitels (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_13) enthält Zusatzmaterial, das für autorisierte Nutzer zugänglich ist.

- » Es gibt keinen Maßstab für das Fehlen, mit dem du mir fehlst ... (Dorothee Sölle)

Trailer

Die Auseinandersetzung mit der Trauer der Sterbenden und ihrer Nahestehenden ist ein wesentlicher Aspekt von Palliative Care. Sie bezieht sich sowohl auf die Zeit vor als auch nach dem Tod sowie auf die eigenen Gefühle der Teammitglieder.

Menschen können von Abschieden, Trennungen, Verlusten zutiefst erschüttert werden, sie sind jedoch fähig, ihre seelische Balance wiederzufinden. Diese leidvollen Erfahrungen überfordern Trauernde in den meisten Fällen nicht, sondern sind ein normaler Reifungs-/Wachstumsprozess. Trauer ist somit eine normale Reaktion, die Menschen hilft, mit einem schwerwiegenden Verlust umzugehen, denn ihre Fähigkeiten, zu regenerieren und mit Sinn und Lust zu leben, sind mannigfaltig und einzigartig. Es gibt jedoch Ausnahmen, die als komplizierte bzw. prolongierte Trauer bezeichnet werden und einer spezifischen Therapie bedürfen. Es ist wichtig, sich im Team mit der Trauer der Sterbenden, der Nahestehenden sowie der eigenen Betroffenheit auseinanderzusetzen und Umgangsweisen zu entwickeln.

13

In allen Definitionen von Palliativmedizin, Hospizarbeit und Palliative Care ist die Trauerbegleitung der Sterbenden und ihrer Nahestehenden essentieller Bestandteil dieser Arbeit und damit eine ihrer Kerndimensionen. Sie ist eine Aufgabe des interprofessionellen Teams. So heißt es in der Empfehlung des Europarats ([1], S. 6):

- » Palliativmedizinische Versorgung ... umfasst die Zeitspanne von der Diagnosestellung einer fortgeschrittenen Erkrankung bis hin zum Ende der Trauer; dies kann einen Zeitraum von mehreren Jahren oder Wochen betreffen, selten auch Tagen.

An anderer Stelle wird weiter ausgeführt, dass Trauerbegleitung Patienten und An- und Zugehörigen sowohl dabei hilft Abschied zu nehmen als auch mit den vielfältigen Verlusten in der



■ Abb. 13.1 Video 13.1: Das siebte Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

Krankheit und nach dem Tod umzugehen. Wenn die Trauernden die Betreuung in dieser Zeit als gut erleben, werden ihre Erfahrungen zu wichtigen Erinnerungen und helfen ihnen im Umgang mit dem Verlust ([2], S. 7; ■ Abb. 13.1):

- » Keiner kann einem anderen etwas von Trauer erzählen, von ihrer Grenzenlosigkeit, ihren Abgründen. Keiner kann einem anderen von dem Krater erzählen, der sich in der eigenen Mitte auftut und den nichts mehr ausfüllen kann. (Ruth Coughlin in *Zeit zu trauern. Eine Liebesgeschichte*)

■ Versuch einer Definition von Trauer

Trauer ist eine natürliche, komplexe innerpsychische (Stress-)Reaktion auf existenzielle Verluste die häufig mit Auswirkungen im sozialen Umfeld einhergeht (wie z. B. Verlust geliebter Menschen, ideeller Werte, körperlicher Integrität, von [Sinnes-]Organen, Körperteilen und -funktionen, Kommunikationsfähigkeit, Besitz, Heimat ...) und somit ein normaler Anpassungsprozess an das Leben. Es geht darum, die Realität zu akzeptieren. Trauer ist ein individueller, lebensbegleitender (Entwicklungs-)Prozess, der in Wellenbewegungen und ohne absehbares Ende verläuft. Trotz des oft als „Herausfallen aus der Normalität“ beschriebenen Zustands ist Trauer **keine Krankheit** kann aber in Ausnahmefällen Krankheitswert für den Trauernden haben!

- In der Palliativmedizin ist es wichtig, Anzeichen für erschwerte Trauerprozesse zu erkennen und darauf präventiv

einzugehen. Erschwerete Trauer kann schwerwiegende Langzeitfolgen auf die psychische Gesundheit und die Lebensqualität von Betroffenen haben (► Abschn. 6.11, 6.12 und 13.5).

13.1 Trauer des Sterbenden

- » Diese Erkenntnis, dass ich unvermeidlich sterben werde, hat mich wie eine Abrissbirne getroffen ... Der Tod, mein Tod, die buchstäbliche Zerstörung meiner selbst, war ganz und gar unvermeidbar ... (Bryan Magee, zit. in [3], S. 189)

Von der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung an verändert sich das Leben des Betroffenen und der ihm Nahestehenden massiv. Zu Beginn der Erkrankung besteht meist viel Hoffnung auf Heilung, im weiteren Verlauf, mit der Verschlechterung des Zustands, dem Schwinden der Kräfte, wird dem Sterbenden seine Endlichkeit zunehmend bewusster. Die belastenden und einschränkenden Symptome können u. a. folgende schmerzhafte Trauriergefühle auslösen. Trauer ...

- ... über den Verlust von Unabhängigkeit und Kontrolle, der körperlichen Integrität und Mobilität; der Sterbende wird in vielem begrenzter, abhängig von der Hilfe und Unterstützung anderer, er wird immer mehr zum „Pflegefall“.
- ... über das Gefühl der eigenen Wertlosigkeit angesichts der zunehmenden Einschränkungen bezüglich Produktivität bzw. Rolle und dem damit verbundenen Gefühl, für die anderen nur noch eine Last zu sein und nicht mehr zum Wohlergehen der An- und Zugehörigen beitragen zu können.
- ... um die nicht mehr leb- und erfahrbare Zukunft, um verpasste Gelegenheiten und Chancen sowie unerfüllte, noch nicht gelebte Wünsche, um das „Nie-mehr ...“ oder das „Nie-wieder“ ([4], S. 51).
- ... um den zunehmenden Rückzug der Menschen aus der Umgebung und die

Abnahme von Kontakten, was zu zunehmender Einsamkeit des Sterbenden führen kann („sozialer Tod“).

- ... über den bevorstehenden, endgültigen Verlust aller Menschen, insbesondere der Nahestehenden und der gesamten „Welt“.

► **Trauer in diesem Sinne ist kein isoliertes Gefühl, sondern vielmehr eine komplexe Reaktion des Menschen in der Sterbesituation.**

13.2 Trauer der An- und Zugehörigen

Abschiede, Verluste und der Tod Nahestehender als natürliche Konsequenz der Vergänglichkeit – diese Erfahrungen gehören früher oder später zum Leben eines jeden Menschen. In Deutschland versterben jährlich ca. 850.000 Menschen und um einen Verstorbenen trauern 3–4 An- und Zugehörige. Dies sind pro Jahr ungefähr 2–3 Mio. akut Trauernde [5]. Der Tod eines Familienmitglieds steht in der Liste belastender Lebensereignisse an erster Stelle [6].

Trauer ist eine Reaktion, die verschiedene Dimensionen des Menschseins umfasst:

- **Körperliche Reaktionen:** Schlaf- und Appetitlosigkeit, Essstörungen, Unruhe, vermehrte Ausschüttung von Stresshormonen, Erschöpfung, Herz-Kreislauf-, Atem- und Verdauungsstörungen, Infektanfälligkeit, Schmerzen, erhöhte Mortalität
- **Psychische Reaktionen:** Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Angst, Wut, Aggression, Gereiztheit, Gedankenleere, Grübeln, Schuldgefühle, Verzweiflung, Apathie, Verwirrtheit, Konzentrationsstörungen, Identitätsprobleme, Verschlechterung vorbestehender Erkrankungen, erhöhte Anfälligkeit für Drogen (Alkohol, Medikamente, Nikotin), Vernachlässigung der Selbstsorge
- **Soziale Reaktionen:** Rückzug aus Beziehungen, Aufgabe von Aktivitäten, Isolation (besondere Gefahr bei tabuisierten

Verlusten), Probleme beim Aufbau neuer Kontakte

- **Spirituelle Reaktionen:** Hadern mit Gott, Verlust von Lebenssinn, Hinterfragen von Glauben, Werten, Lebenszielen, Abkehr von Religion oder Kirche

➤ **Trauer ist immer eine extrem individuelle Reaktion auf Verluste und abhängig von vielen Faktoren der trauernden Person (Qualität der Bindung, psychische Gesundheit, Coping-Strategien, Kontrollüberzeugungen etc.) und Umgebung (soziale Unterstützung, Kultur, Religion, aberkannte Trauer etc.).**

13.3 Bewältigungsstrategien

Im Lauf des Lebens entwickeln Menschen eigene Strategien im Umgang mit Schwierigkeiten und Gefahren, um sie möglichst adäquat und gut zu bewältigen. Auf diese individuellen „Überlebensmuster“ greifen sie in Stresssituationen, so auch in der Trauer, zurück. Dieser unterschiedliche Umgang mit dem Verlust ist die Ursache für die Diskrepanz in Art und Weise sowie zeitlichem Verlauf der Trauer bei den Nahestehenden sowie zwischen Sterbendem und seinen Nahestehenden. Das Erleben dieser Diversität kann dazu führen, dass andere Formen der Bewältigung als die eigene als beunruhigend bewertet und nicht respektiert, sondern abgewertet werden.

Auch die Mitglieder eines Teams haben ihre individuellen Strategien zur Krisenbewältigung. Dies darf nicht dazu führen, anderen die eigenen Muster als beste Umgangsweise aufzudrängen. Begleitende reflektieren deshalb immer wieder ihre Vorstellungen von „richtiger“ Trauer und „Erlaubtheit/Nicht-Erlaubtheit“ von Trauer [7].

Im Gegensatz zu Phasenmodellen (z. B. Kast oder Kübler-Ross, deren Sterbephase-Modell häufig auch auf die Trauer angewendet wird) geht es im **dualen Trauerprozessmodell** von Stroebe und Schut [8] sowohl um die Verlust-

als auch um die Wiederherstellungsorientierung in den Alltagserfahrungen:

- In der **Verlustorientierung** geht es um den Aspekt der Trauerverarbeitung: Der Trauernde setzt sich mit dem Tod des geliebten Menschen auseinander und versucht diesen in das eigene Bedeutungssystem einzubeziehen.
- In der **Wiederherstellungsorientierung** geht es um die Bewältigung der neuen Situation: Der Trauernde ist bemüht, sich den veränderten Lebensbedingungen ohne den fehlenden Verstorbenen anzupassen, sich neuen Aufgaben und Beziehungen zu öffnen und neue Identitäten zu entwickeln.

Zwischen beiden Bereichen bewegen sich Trauernde „oszillierend“ hin und her.

Empirische Untersuchungen haben gezeigt, dass Trauer länger andauert als bislang von Experten angenommen wurde: Noch Jahre nach dem Tod eines Partners gaben Hinterbliebene Belastungen an, die mit der Zeit langsam abnahmen [9]. Andererseits fanden Bonanno et al. in ihrer Studie „Changing Lives of Older Couples“ heraus, dass jeder zweite Hinterbliebene zu keinem Zeitpunkt vor und nach dem Tod des Partners unter Depressionssymptomen oder tiefem Kummer litt [10]. Sie sehen darin einen Ausdruck von Resilienz im Umgang mit schwerwiegenden Lebensereignissen wie Trauer nach dem Tod des Partners (➤ Abb. 13.2).



➤ Abb. 13.2 Video 13.2: Das dreiundzwanzigste Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

13.4 Antizipierte Trauer

Dieser Begriff beschreibt die Trauer, die Menschen im Hinblick auf einen erwarteten bzw. bevorstehenden Verlust erfassst. Sie setzen sich gedanklich mit der belastenden Situation und dem drohenden Verlust auseinander, stellen sich dessen mögliche Auswirkungen für sich und ihre Zukunft vor. Die antizipierte Trauer wird bei Patienten sowie An- und Zugehörigen beschrieben und manchmal als erste Anpassung an den Verlust bewertet. Müller, Brathuhn und Schnegg sind der Ansicht, dass Nahestehende sich während einer längeren Erkrankung nur vage vorstellen können, wie es sein wird, wenn der Kranke nicht mehr lebt ([4], S. 55):

- » Die Vorstellungen vom Sterben sind eben nur Vorstellungen ... So gesehen gibt es nicht wirklich ein antizipatorisches, vorwegnehmendes Trauererleben.

Die ganze Wucht des Verlusts, die schmerzvolle Realität des Todes ist in seiner umfassenden Bedeutung mit all seinen Konsequenzen für die Hinterbliebenen erst nach und nach erfahrbar, wenn es konkret um ein Weiterleben ohne den Verstorbenen geht.

13.5 Erschwerte Trauer

- » Es gibt eine Trauer, die so umfassend ist, dass sie gar nicht mehr als Trauer erkannt wird. Sie wird zum Normalzustand. Dann hört das Leben auf, auch wenn Sie noch atmen. (Hans-Jörg Schneider in *Tod einer Ärztin* [11], S. 213)

Während die meisten Menschen einige Zeit nach dem Verlust eines Nahestehenden wieder ihre täglichen Aufgaben und Arbeit erledigen können, weisen einige Trauernde einen erschwerten Trauerverlauf auf. Sie sind über viele Monate oder Jahre hinweg massiv mit Einschränkungen im kognitiven, emotionalen, sozialen und/oder physiologischen Bereich belastet, sodass ihre „Funktionsfähigkeit“ gestört ist. Sie verlieren die Orientierung im Leben und empfinden einen umfassenden Verlust ih-

rer Identität. Bonanno erklärt, dass diese anhaltende Trauer bestimmt wird von der alles beherrschenden Suche nach dem Verstorbenen, den sie zurückhaben wollen. Die Vergeblichkeit der Suche führt zu immer massiverem Leid. Bei der „normalen“ Trauer greifen Menschen auf Erinnerungen zurück, die sie trösten und ihnen helfen, mit dem Verlust umzugehen. Bei der erschwerten Trauer dagegen verengt sich der Blickwinkel, alle Gedanken kreisen um den Verstorbenen, dessen konkrete Erinnerung dabei immer blasser und ungenauer wird, was zu weiterer Beunruhigung führt [16].

Diagnostische Kriterien für komplizierte Trauer („Prolonged Grief Disorder“; [12, 13])

- A. **Ereigniskriterium:** Verlust durch Tod einer nahestehenden Person
- B. **Trennungsstress/-schmerz:** Sehnsucht oder intensives Verlangen (physisches oder psychisches Leiden) nach dieser Person
- C. **Kognitive, emotionale oder behavoriale Symptome** (mindestens 5 der folgenden Symptome):
 - Unsicherheit über die eigene Rolle im Leben oder ein verminderter Gefühl von Selbst/der eigenen Identität (als ob ein Teil der Person gestorben wäre)
 - Schwierigkeiten, den Verlust zu akzeptieren
 - Vermeidung der Erinnerung an den Tod
 - Unfähigkeit, in dieser Situation anderen zu vertrauen
 - Erleben von Verbitterung und Wut in Bezug auf den Verlust
 - Schwierigkeiten, das Leben weiter zu führen (neue Kontakte zu knüpfen, die Zeit zu gestalten etc.)
 - Taubheit der Gefühle
 - Eindruck, das Leben sei sinnlos, leer und bedeutungslos
 - Gefühl von Schock oder Betäubung

- D. **Zeitkriterium:** Seit dem Verlust sind mindestens 6 Monate vergangen.
- E. **Psychosoziale Belastungen:** Die Störung verursacht klinisch signifikante Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen oder anderen Lebensbereichen.
- F. **Differenzialdiagnostik:** Die Störung ist nicht durch Symptome einer Depression, einer generalisierten Angststörung oder einer posttraumatischen Belastungsstörung erklärbar.

Da es bis jetzt keine genauen Daten für die Inzidenz von komplizierter Trauer gibt, variieren die Angaben verschiedener Untersucher zwischen 4 und 15 %. Bei Menschen mit komorbidien psychischen Störungen liege der Anteil höher, z. B. bei Depression und generalisierter Angst bei bis zu 80 % [14]. Pfoh, Kotoucova und Rosner, Wagner merken ebenso wie viele andere Wissenschaftler kritisch an, „ob man Trauer überhaupt pathologisieren darf oder ob es sich bei der komplizierten Trauer tatsächlich um ein eigenständiges Konstrukt handelt und nicht um eine Ableitung von anderen psychischen Störungen“ [12].

13

Risikofaktoren für die erschwerende Trauer

- Vorherige ambivalente Beziehung zum Verstorbenen
- Fehl- und Totgeburten
- Tod zur „Unzeit“ (Kinder und Jugendliche)
- Mehrere Verluste in kurzer Zeit
- Gewaltsamer Tod
- Gesellschaftlich tabuisierte Todesursachen (AIDS, Suizid, Schwangerschaftsabbruch)
- Gesellschaftlich „aberkannte“ Trauer (u. a. manche LSBTI-Beziehungen [Abschn. 11.2], geheim gehaltene Beziehungen, Geschiedene, fehlendes soziales Umfeld).

Bei der erschwerenden Trauer besteht – im Gegensatz zur „normalen“ Trauer – bei Vorliegen der o. a. Symptome und der exakten Diagnostik die Indikation zu einer spezifisch angepassten Therapie durch Experten wie psychologische oder ärztliche Psychotherapeuten [13]. Dieser Verlauf ist jedoch eher die Ausnahme.

13.6 Trauer und das Palliative-Care-Team

Wie zu Beginn hervorgehoben, ist es ein Teil von Palliative Care, die Trauerprozesse von Sterbenden und ihren Nahestehenden wahrzunehmen und, wo möglich, zu unterstützen. Es geht darum, ihnen Orientierung und „sicheren Raum“ durch eine respektvolle Begleitung (keine professionelle Therapie!), die am einzelnen Trauernden ausgerichtet ist, zu bieten. In der S3-Leitlinie Palliativmedizin wird betont, dass in Einrichtungen eine hauseigene und kultursensible Trauerkultur entwickelt und etabliert werden soll und Patienten und Nahestehende frühzeitig Zugang zu Informationen über Trauerbegleitung und -beratung haben sollen [17].

Wichtig bei einer solchen Begleitung ist, auch für eine mögliche Verdrängung Verständnis zu haben. Sie ist in dieser Situation ein „Überlebensmechanismus“ für die Nahestehenden, die die Realität des Todes noch nicht oder nicht immer zulassen können und daher abwehren (Abb. 13.3).



Abb. 13.3 Video 13.3: Das sechsundzwanzigste Gespräch. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

In jeder Institution muss gemeinsam erarbeitet werden, wie der Beistand für Trauernde konkret aussehen und gestaltet werden kann: Wer übernimmt in der Trauerbegleitung welche Aufgabe? Diese Fachkräfte sollen entsprechende Fortbildungen besucht haben und regelmäßig Supervision erhalten.

In einer Art „Abschlussgespräch“ kann die gemeinsam verbrachte Zeit bewusst beendet werden. Außerdem können hier Informationen und Hinweise auf konkrete Unterstützungsmöglichkeiten für Trauernde gegeben werden („Trauernachsorge“, ▶ Abschn. 6.20).

So ist es z. B. sinnvoll, dass der behandelnde Arzt nach dem Tod des Patienten dem Nahestehenden bei der Verabschiedung ein Gespräch nach 4–6 Wochen anbietet, in dem die Ereignisse nochmals angesprochen und bis dahin entstandene Fragen, die den ärztlichen Bereich betreffen, geklärt werden können. Gegebenenfalls kann man dem Angehörigen versichern, dass er in der Sorge um den Schwerkranken nichts verpasst oder falsch gemacht hat. Studien haben erwiesen, dass professionelle Begleitung von Trauernden sinnvoll und hilfreich sein kann [4].

Eine gemeinsam vom Team verfasste und unterschriebene **Kondolenzkarte** wird von Trauernden als sehr wertschätzend empfunden. Das schriftlich fixierte Mitgefühl kann immer wieder von ihnen gelesen werden und mehr Halt geben als mündliche Äußerungen, an die sie sich oft nicht mehr genau erinnern können. Ebenso nehmen die An- und Zugehörigen **Gedenkgottesdienste** für den Verstorbenen als hilfreich wahr.

Manche Palliativeinrichtungen haben auch eine regelmäßige **Telefonsprechstunde** für Trauernde, in der Angebote und Adressen von Trauercafés, Selbsthilfegruppen und Psychotherapeuten vermittelt werden.

Mitarbeitende formulieren in Fort- und Weiterbildungen immer mal wieder die Frage: „Und wo bleibe ich mit meiner Trauer?“ Hier gilt es, sehr genau hinzuschauen und zu differenzieren: Trauer ist die Reaktion auf den Verlust eines Menschen, zu dem eine existentielle Beziehung bestand. Eine solche besteht

selten zwischen Patienten und Palliative-Care-Mitarbeitenden. Bei beruflichen Beziehungen handelt es sich eher um Betroffenheit, Bestürzung, Erschütterung, Ergriffenheit ... [4]. Für den Umgang mit zahlreichen Verlusterfahrungen ist es hilfreich, diese als Belastung anzuerkennen. Es gilt immer wieder, über die eigenen Verluste zu reflektieren, sich mit der Vergänglichkeit auseinanderzusetzen und zu versuchen, eine eigene Sinnhaftigkeit zu finden. Die oben angeführte institutionsinterne Etablierung einer Abschiedskultur kann, in der die Mitarbeitenden sich – in von ihnen gestalteten Gedenkritualen – von verstorbenen Patienten verabschieden können, in der Eigenverarbeitung und damit Selbstsorge hilfreich sein.

► **Der Ansatz für eine mitmenschliche Begleitung ist, Trauernden einen Ausweg aus der „kulturellen Wüste“ mit ihrer Ort- und Wortlosigkeit zu bieten und sie bei der „Verortung“ und „Verwortung“ ihrer Trauer zu unterstützen. [15]**

Übungsfragen

- Wie kann man Trauer umschreiben?
Was ist Trauer?
- Auf welchen ebenen kann sich Trauer bemerkbar machen?
- Was ist prolongierte Trauer?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

1. Empfehlung 24 des Ministerkomitees an die Mitgliedsstaaten zur Strukturierung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung (2003) Europarat
2. Coughlin R (1995) Zeit zu trauern. Droemer, München
3. Moorey S, Greer S (2007) Kognitive Verhaltenstherapie bei Krebspatienten. Elsevier, München
4. Müller M, Brathuhn S, Schnegg M (2013) Handbuch Trauerbegegnung und -begleitung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
5. Müller-Busch HC (2012) Abschied braucht Zeit. Suhrkamp, Berlin

6. Holmes T, Rahe R (1967) Holmes-Rahe Stress Inventory. <http://www.stress.org/holmes-rahe-stress-inventory/>. Zugegriffen am 30.12.2018
7. Paul C (2012) Trauer und Schuld. In: Schärer-Santschi E (Hrsg) Trauern. Huber, Bern
8. Stroebe M (2012) Die Bedeutung der fortbestehenden Bindung zum Verstorbenen für die Verlustbewältigung: Integration theoretischer Überlegungen. Vortrag beim 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Berlin
9. Znoj H (2012) Trauer und Wissenschaft. In: Schärer-Santschi E (Hrsg) Trauern. Huber, Bern
10. Bonanno G (2012) Die andere Seite der Trauer. Aisthesis, Bielefeld
11. Schneider H (2011) Tod einer Ärztin. Diogenes, Zürich
12. Pföh G, Kotoucova M, Rosner R (2012) Komplizierte Trauer. <http://www.dgvt-fortbildung.de/interaktive-fortbildung/archiv-der-fachartikel/archiv/g-pföh-m-kotoucova-r-rosner-2012-komplizierte-trauer-ambulante-einzelbehandlung-von-erwachsenen/>. Zugegriffen am 30.12.2018
13. Rosner R (2013) Komplizierte Trauer. In: Müller M, Brathuhn S, Schnegg M (Hrsg) Handbuch Trauerbegleitung und -begleitung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
14. Znoj H (2009) Trauer. Psychiatrie Psychother 3:1-15
15. Brathuhn S (2004) Tod und Trauer. In: Lilie U, Zwierlein E (Hrsg) Handbuch Integrierte Sterbegleitung. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh
16. Wagner B (2013) Komplizierte Trauer. Springer, Berlin/Heidelberg
17. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.01 (Konsultationsfassung), 2019, AWMF-Registernummer: 128/001OL. <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>. Zugegriffen am 27.12.2018



Humor in der Palliativmedizin

Susanne Hirsmüller und Margit Schröer

14.1 Einführung – 214

14.2 Funktionen des Humors – 214

14.2.1 Funktionen und Auswirkungen in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht – 214

14.3 Humor am Lebensende – 216

14.3.1 Umsetzungsmöglichkeiten – 216

Literatur – 217

- » Der Mensch hat gegenüber den Widrigkeiten des Lebens drei Dinge zum Schutz: die Hoffnung, den Schlaf und das Lachen.
(Immanuel Kant)

Humor ist eine der wichtigsten Ressourcen des Menschen, um mit schwierigen Situationen oder Krisen umgehen zu können. Er kann daher auch für Schwerkranken, Sterbende, ihre Nahestehenden und die sie versorgenden Haupt- und Ehrenamtlichen stützend und angemessen sein.

14.1 Einführung

Auf den ersten Blick scheinen sich Humor und Lebensende zu widersprechen. Beim genaueren Hinsehen zeigen sich jedoch zahlreiche Berührungspunkte und durch Studien belegte therapeutische Einsatzmöglichkeiten.

-  **Humor ist ein komplexes Konstrukt, daher gibt es auch keine einheitliche Definition.**

Humor

„Humor wird sowohl als kognitive Leistung, die mit einer emotionalen Reaktion verbunden ist, wie auch als allgegenwärtiges soziales Phänomen aufgefasst, das dem Menschen in seiner Entwicklung von der frühen Kindheit bis ins hohe Alter begleitet.“ [1]

14

Jeder Mensch besitzt seinen individuellen Humor, der durch persönliche Erfahrungen und sein soziales und kulturelles Umfeld geformt wurde und sich aus der aktuellen Stimmung und jeweiligen Situation ergibt, sowie ein individuelles Lachen. Humor ist eine innere Haltung, den Widrigkeiten und Belastungen des Lebens mit heiterer Gelassenheit zu begegnen, sich selbst nicht so ernst zu nehmen und so den Umgang mit dem Unvermeidlichen (wie z. B. Sterben und Tod) zu erleichtern. Er besteht nicht nur im Lachen über Witziges und Komi-

sches. So fragte ein Patient die Palliativschwester: „Kennen Sie den Unterschied zwischen einem Tumor und einer Krankenschwester? Nein? Ein Tumor kann auch gutartig sein!“

Zu unterscheiden sind daher:

- Der „Sinn für Humor“ als Persönlichkeitseigenschaft
- Das „Lachen“ als menschliche Grundausdrucksform
- Der „Humor“ (lat. *[h]umor*: Feuchtigkeit, Saft) als Einstellung/Haltung zum Leben allgemein

14.2 Funktionen des Humors

Bezogen auf den Umgang mit Krankheit lassen sich unterschiedliche Funktionen des Humors sowohl für die Betroffenen als auch für die professionellen Begleiter und Behandler beschreiben:

14.2.1 Funktionen und Auswirkungen in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht

In den 1980er-Jahren stieß der amerikanischen Wissenschaftsjournalist Norman Cousins neben anderen Psychologen und Medizinern eine neue Forschungsrichtung an, die „Gelatologie“ (gr. *gelos*: Lachen). Er beschrieb folgende mit dem Lachen einhergehende **körperliche Veränderungen**:

- Herabsetzung des Schmerzempfindens durch Ausschüttung von Betaendorphinen ([2, 3])
- Aktivierung des kardiovaskulären Systems (Kreislaufanregung, aber auch Blutdruckstabilisierung)
- Abbau der Stresshormone Kortisol und Adrenalin
- Abnahme des Muskeltonus
- Stärkung der Abwehrkräfte durch vermehrte Bildung von T-Zellen [4]

- Weitung der oberen Atemwege, Verbesserung der Atemkapazität
- Erhöhung der Sauerstoffsättigung des peripheren Blutes
- Vermehrte Ausschüttung von Dopamin und Serotonin

Daneben wurden in Studien folgende **psychische Veränderungen** ermittelt:

- Hervorrufen „positiver Emotionen“ (Freude, Erheiterung, Spaß)
- Ablenkung (Distanzierung von unangenehmen, angstbesetzten Situationen)
- Förderung innerer Gelassenheit und optimistischer Einstellung zum Leben
- Entspannung sowie Entlastung von Sorgen, Stress und anderen Belastungen
- Anregung der Fantasie und Steigerung des kreativen Potenzials
- Aufbau einer Coping-Strategie zum Umgang mit der Erkrankung
- Förderung des Selbstwertgefühls und der Selbstsicherheit
- Verbesserung der Psychohygiene (Ventil für Frustrationen, Neid, Wut ...), besonders auch für das Team [5]

Ein Review behandelte die Frage: Ist Lachen die beste Medizin? Die Kernaussage der Ergebnisse: Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung und die notwendigen Therapien sind für Patienten sehr belastend und oft beschwerlich. In diesen Situationen kann Humor helfen, das **Unabwendbare besser zu ertragen** [6] und die Patienten zu stützen.

Aus der Praxis

Ein Patient wird gebettet. Die Schwester begleitet ihre Handgriffe mit erklärenden Worten: „So jetzt schütteln wir eben noch die Kissen ... und unter die Füße legen wir die Wärmflasche. So und jetzt ist alles wieder in Ordnung.“ Der Patient, der scheinbar teilnahmslos im Bett gelegen hatte, führt die Kommentare der Schwester im gleichen bemutternden Tonfall fort und sagt: „Und dann bringen wir ihm noch einen Sarg.“

Humor fördert die sozialen Aspekte zwischen Menschen und in Gruppen durch:

- Unterstützung beim Aufbau sozialer Beziehungen (z. B. wenn Ärzte und Patienten sehr rasch über „intime“ Fakten sprechen müssen und gehemmt sind)
- Förderung von Interaktion, Kommunikation und Zusammengehörigkeitsgefühl in Gruppen/Teams
- Förderung von Verständnis, Vertrauen, emotionaler Nähe
- Entschärfung von Konflikten durch offenes Gesprächsklima
- (Im besten Falle) Überwindung von Sprachlosigkeit im Hinblick auf Peinlichkeiten und Tabus

Darüber hinaus lernt der Patient durch den Humor der Ärzte, Pflegenden usw. die menschliche Seite des Behandlungsteams kennen. Humor kann damit Patient und Team beim Coping helfen [10]. Wenn Patienten humorvolle Bemerkungen machen, um ein schwieriges Gespräch mit Ärzten aufzulockern, oder Mitglieder des Behandlungsteams sich damit gegenseitig durch den Tag helfen, sind Humor und Lachen hierbei nachweislich hilfreich. Die Isolation, die Patienten und Behandlungsteam oft spüren, kann durch Heiterkeit vermindert werden.

 **Humor rettet uns nicht vor belastenden Lebensereignissen, ändert nicht die Situation an sich, sondern die Art, Perspektive wie sie wahrgenommen und mit ihr umgegangen wird.**

Der amerikanische Arzt P. Weingold brachte es auf den Punkt [7]:

» The tragedy has happened to us, but it does not define us.

Besonders für die Mitglieder eines Palliativ-Care-Teams gehören diese Funktionen zu den wichtigsten Kernressourcen. In einer bundesweiten Befragung zum Thema „Wie viel Tod verträgt das Team?“ nannten Ärzte und Pfle-

gende auf Palliativstationen direkt nach der Unterstützung des Einzelnen durch das Team den Humor als zweitwichtigsten **Schutzfaktor gegen Burn-out** [5].

14.3 Humor am Lebensende

Selbst im Bewusstsein der eigenen Endlichkeit, des eigenen Sterbens, ist von Zeit zu Zeit – auch bei den Behandlern – eine gewisse Distanz zum Tod erforderlich. Viktor Frankl, KZ-Überlebender und Begründer der Logotherapie, schreibt in seinem Buch „Ärztliche Seelsorge“ [8]:

- » Nichts ist mehr geeignet, Distanz zu schaffen, als der Humor.

Genau auf diese Haltung kommt es bei der Anwendung von Humor am Lebensende an.

- **Wichtige Grundvoraussetzungen für ein humorvolles Umgehen miteinander ist eine innere Haltung, die von Einfühlungsvermögen, Feinfühligkeit, Respekt, Zuneigung, Wertschätzung, Warmherzigkeit sowie Verantwortungsbewusstsein geprägt ist. Daher ist Empathie unabdingbar für den Einsatz von Humor in Palliative Care.**

Trotz ihrer Angst vor dem Tod machen Patienten immer wieder humorvolle Bemerkungen über Sterben, Tod, Beerdigung oder Ähnliches, erzählen manchmal sogar Witze darüber. Über diesen „Umweg“ testen sie sowohl das Vorhandensein einer humorvollen Einstellung beim Gegenüber als auch dessen Bereitschaft, sich auf diese Tabuthemen einzulassen. Diese als Galgenhumor bezeichnete Form darf nur vom Betroffenen ausgehen, nicht von den Behandlern/Begleitern. Er vermittelt die Botschaft: „Ich lebe noch, ich kann der Situation noch etwas Komisches abgewinnen“ Wie der Palliativpatient mit Anus Praeter: „Lieber einen Beutel am Bauch, als einen Zettel am Zeh!“

Aus der Praxis

Eine Patientin sprach die Ärztin der Palliativstation an: „Wissen Sie, wo ich meine Asche verstreuen lassen möchte?“ Als die Ärztin ver-

neint, fährt sie fort: „Auf dem Parkplatz von Aldi!“ Ganz erstaunt daraufhin die Ärztin: „Aber wieso das denn?“ „Na, dann kommen meine Kinder wenigstens ab und zu bei mir vorbei!“

Finden Patienten beim Gegenüber für solche Tabuthemen „offene Ohren“, gewinnen sie emotionale Unterstützung für die eigene Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eine „mentale Auszeit“.

14.3.1 Umsetzungsmöglichkeiten

Häufiger scheuen sich Pflegende, Therapeuten, Ärzte und andere bei der Versorgung Schwerkranker und im Umgang mit Angehörigen davor, mit diesen humorvoll zu sein. Doch einfühlsamer, der Situation angepasster, feinsinniger, leiser Humor kann eine äußerst wertvolle therapeutische Unterstützung sein.

In einem Pilotprojekt wurde in Ravensburg ein Konzept zur Integration von „**Humortherapie**“ in die Palliativmedizin entwickelt. Alle Mitarbeiter der Palliativstation wurden u. a. in Humortechniken geschult, ein „Humorkoffer“ wurde zusammengestellt, ein „Humorfragebogen“ ausgewertet und ein „Humortag“ mit zwei Palliativclowns veranstaltet. Im Ergebnis verbesserte sich die Arbeitsatmosphäre auf den beteiligten Stationen und der Teamgeist nahm zu. Auch die Patienten gaben überwiegend positive Rückmeldungen. Sie beschrieben die Humortherapie als hilfreich für die Bewältigung der Krankheitssituation und sahen darin einen willkommenen Anlass, den Alltag für eine gewisse Zeit zu vergessen. Ihre VAS-Schmerzwerte sanken nach Humorinterventionen. Insgesamt stellten die Autoren fest: Der Einsatz von Humor war gut erlernbar und die beteiligten Mitarbeiter führten die Humortherapie auch nach Abschluss der Projektphase weiter [9]. In einer kanadischen Studie [10] war der Gebrauch von Humor die dritthäufigste Bewältigungsstrategie für Ärzte am Arbeitsplatz. Dies bestätigt auch ein systematisches Review [11] von Linge-Dahl et al., welches positive Effekte des Humors sowohl für Patienten und Nahestehende als auch für die Behandler fand.

Ein gut umzusetzendes Humortraining für Patienten in sieben Modulen entwickelten Falkenberg et al [12].

Förderung des regelmäßigen Einsatzes von Humor als „Therapeutikum“ auf Palliativstationen z. B. durch:

- Humorfortbildungen für das Team
- „Humorkoffer“ mit Scherzartikeln, roter Nase, Quietschgegenständen etc.
- Einsatz von Palliativclowns
- Lustige Filme, Bücher für Patienten
- Humorbuch anlegen: Sammeln lustiger Begebenheiten und Aussprüche ...
- In Dienstübergaben humorvolle Aussprüche/Begebenheit berichten

dürfen nur die Betroffenen selbst Witze machen (Galgenhumor).

- Es gilt, (gesellschaftliche/kulturelle und individuelle) Grenzen zu beachten, da der Übergang von lustig zu verletzend fließend ist und vom Humorverständnis der Beteiligten abhängt.
- Humor darf nie aufgedrängt werden.
- Zynismus und Lästern von Mitarbeitern sind kein Ausdruck von Humor, sondern können Anzeichen von Überlastung sein.

Ziel muss es daher immer sein, dass Patient und Arzt/Pflegekraft *gemeinsam lachen*.

Der Einsatz von Humor in der Palliativmedizin will (wie andere Fertigkeiten) gelernt sein, jeder kann seine Humorkompetenz z. B. durch die Teilnahme an entsprechende Fortbildungen verbessern.

Gebrauchsanweisung

- Humor kann bei nicht reflektiertem Gebrauch und fehlender Wertschätzung schaden und das Vertrauen zwischen Arzt und Patient gefährden oder sogar zerstören.
- Humor ist nicht das, was der Scherzende sagt oder tut, sondern das, was sein Gegenüber versteht.
- Manche Menschen haben große Angst davor, ausgelacht zu werden, und fürchten sich daher vor jeder Art von Humor.
- Humor in Palliative Care ist nicht gleichbedeutend mit Witze-Erzählen, sondern eine wertschätzende Haltung gegenüber Patienten, Angehörigen und deren persönlichen Schicksal und ihrer Lebensleistung.
- Über Handicaps, Behinderungen, Einschränkungen, Entstellungen usw.

Übungsfragen

- Welche Funktionen erfüllt Humor in der Palliative Care?
- Warum ist Humor auch für das Team sehr wichtig?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

1. Wicki W (2000) Humor und Entwicklung. Eine kritische Übersicht. *Z Entw Päd Psych* 32(4):173–185
2. Hudak DA et al (1991) Effects of humorous stimuli and sense of humor on discomfort. *Psychol Rep* 69(3,1):779–786
3. Zwicky K, Velker B, Ruch W (2004) Do cheerfulness, exhilaration and humor production moderate pain tolerance? A FACS Study. In: Martin RA (Hrsg) *Sense of humor and health* (Special issue). *Humor: Int J Humor Res* 17:67–84
4. Bennet MP et al (2003) The effect of mirthful laughter on stress and natural killer cell activity. *Altern Ther Health Med* 9(2):38–45
5. Hirsmüller S, Schröer M (2012) Wer's mit Humor trägt, macht's sich leichter! Humor – ein wichtiger Schutzfaktor in der Arbeit mit Sterbenden. In: Müller M, Pfister D (Hrsg) *Wie viel Tod verträgt das Team?* Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S 268–276
6. Penson RT et al (2005) Laughter: the best medicine? *Oncologist* 10(8):651–660

7. Klein A (1998) The courage to laugh. Humor, hope, and healing in the face of death and dying. Tarcher, New York
8. Frankl VE (2005) Ärztliche Seelsorge. Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse. Zsolnay, Wien
9. Keßler A, Iser K, Dreher U, Mueller M (2007) Humor in der Palliativmedizin. Innovatives Konzept der Pflege und Behandlung schwerkranker Patienten. Poster beim 7. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Wiesbaden
10. Lemaire JB, Wallace JE (2010) Not all coping strategies are created equal: a mixed methods study exploring physicians' self reported coping strategies. BMC Health Serv Res 10:208
11. Linge-Dahl L, Heintz S, Ruch W, Radbruch L (2018) Humor assessment and interventions in palliative care: a systematic review. Front Psychol 9:890
12. Falkenberg I, McGhee P, Wild B (2013) Humorfähigkeiten trainieren. Schattauer, Stuttgart

Ethik, Recht, Interprofessionalität



Aus einem Gespräch mit einem Palliativpatienten

Patient: Hallo, was bist du denn hier? Wo bist du denn gelandet? Da hab ich zu der Ärztin gesagt, das hat mich wirklich so dermaßen runtergezogen, dass ich fix und fertig war. Ich merkte, ich komme aus dem Loch nicht raus. Das muss raus, das muss ausgesprochen werden.

Interviewer: Wie konnten Sie das machen?

Patient: Da habe ich die Frau Doktor angesprochen. Hab ich da gesagt, ich möchte ein Gespräch mit ihr haben. Hab ich die Situation ihr erläutert und da bin ich. Gott sei Dank hat sie das eingefädelt, dass ich dann aus dem Zimmer rauskomme, da kam ich hierher. Und da ging es mir sofort automatisch gesundheitlich viel besser, ne? Da war jemand da, der mir zugehört hat, der auf mich gehört hat. Der da meinen Willen auch ernstgenommen hat, ne? Da hab ich gesagt, das geht, das kann doch nicht sein, sage ich, du gehst da kaputt, ne? Also, ich fühlte mich, als würde mich einer im Keller eingesperrt haben, und da kommst du nicht mehr raus (weint). Das ist so wichtig, ne, wenn du einfach so ein Gefühl hast, das der zuhört dir.

Inhaltsverzeichnis

Kapitel 15 Ethik und Recht – 221

Martin W. Schnell, Christian Schulz-Quach, Susanne Haller und Christine Dunger

Kapitel 16 Palliativmedizin im gesellschaftlichen System – 255

Nils Schneider, Bernd Oliver Maier, Wolfgang Huckenbeck, Margit Schröer, Susanne Hirsmüller, Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell



Ethik und Recht

Martin W. Schnell, Christian Schulz-Quach, Susanne Haller
und Christine Dunger

- 15.1 Ethik am Lebensende – 223**
 - 15.1.1 Einleitung – 223
 - 15.1.2 Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland – 225
 - 15.1.3 Wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativmedizin – 225
 - 15.1.4 Zusammenfassung – 227
- 15.2 Recht am Lebensende – 227**
 - 15.2.1 Betreuungsrecht – 229
 - 15.2.2 Patientenverfügung – 229
 - 15.2.3 Aufgabenteilung zwischen Betreuer und Arzt – 229
 - 15.2.4 Behandlungsabbruch – aktive und passive Sterbehilfe entfallen – 230
 - 15.2.5 Gesundheitliche Vorausplanung – Erweiterung der Patientenverfügung – 231
 - 15.2.6 Begriffsklärungen – 231
- 15.3 Instrument zur Evaluation des Patientenwillens: Witten Will Pathway 3.0 – 232**
 - 15.3.1 Einwilligungsfähiger Patient – 233
 - 15.3.2 Arzt-Patient-Gespräch – 233
 - 15.3.3 Unklarer Patientenwille – 234
 - 15.3.4 Durchführung des Witten Will Pathway 3.0 (WWP) bei Unklarheit des Patientenwillens – 234
 - 15.3.5 Zusammenfassung – 237

15.4 Advance Care Planning (ACP) – Behandlung im Voraus planen – 237

15.4.1 Die Patientenverfügung (PV) – 237

15.4.2 Grenzen der PV – 237

15.4.3 Der „Dialog-Leitfaden“ – ein mögliches Instrument von Behandlung im Voraus planen – 240

15.5 Ethikkonsil – „Witten-Nimweger-Leitfaden“ (WNL) – 243

15.5.1 Was ist ein Ethikkonsil? – 244

15.5.2 Moderation des Ethikkonsils – 244

15.5.3 „Witten-Nimweger-Leitfaden“ (WNL) – 246

15.5.4 Implementierung und Nutzung des Witten-Nimweger-Leitfadens – 246

Literatur – 251

15.1 Ethik am Lebensende

Martin W. Schnell

In diesem Kapitel wird das Lebensende im Licht des Ethischen betrachtet: Dabei werden die wertschätzende Haltung gegenüber dem Patienten, die zentralen ethischen Prinzipien (Autonomie, Fürsorge, Gerechtigkeit), die öffentliche Beachtung der Themen Sterben und Tod und die Bedeutung der Forschungsethik zur Sprache kommen.

15.1.1 Einleitung

Heißt es Ethik oder Moral? Beide Begriffe gehen auf die Antike zurück, auf das griechische Wort *ethos* und das lateinische *mos* (Pl. *mores*; „Gebrauch, Sitte, Gewohnheit“). Als die Römer die Weltherrschaft von den Griechen übernahmen, demonstrierten sie ihre Macht, indem sie alle griechischen Bezeichnungen durch lateinische ersetzen. Die Welt war damals identisch mit dem Mittelmeerraum, also kleiner als heute.

Beide Begriffe, Ethik und Moral, haben sich bis in die Gegenwart gehalten. Sie werden zum Teil identisch, zum Teil unterschiedlich definiert [1]. Wichtig für eine **Ethik (oder Moral) am Lebensende** ist aber nicht so sehr der Begriff, sondern die Sache: Es gilt, einem Menschen, der im Zeichen seiner Endlichkeit lebt, Achtung und Schutz zu gewähren!

Im Zentrum sehr vieler Ethiken (oder Moralttheorien) steht allerdings der gesunde Mensch auf der Höhe seiner **kognitiven und praktischen Leistungsfähigkeit**. Diese Engführung trägt dazu bei, dass alte Menschen, Menschen mit Behinderungen und auch Menschen am Lebensende bisweilen als weniger achtenswert gelten. Gelegentlich wird kranken Menschen und Menschen, die ihr Lebensende vor Augen haben, sogar unterstellt, sie wollten von sich aus rasch sterben.

» Die freiwillige Euthanasie findet nur dann statt, wenn nach bestem medizinischem

Wissen eine Person an einem unheilbaren und schmerzhaften oder äußerst quälen- den Zustand leidet. Unter diesen Umständen kann man nicht sagen, die Entschei- dung, rasch sterben zu wollen, sei irrational [2].

Diese Einschätzung berücksichtigt nicht die Möglichkeit, dass Menschen, die an Schmerzen leiden, nicht automatisch sterben wollen oder müssen und stattdessen Schmerzmittel erhalten können. Sie leistet der Euthanasie Vorschub [3]. Gründe für das Auftreten von Euthanasie sind:

- Patienten wünschen angeblich den eigenen Tod, um „erlöst“ zu werden.
- Patienten wollen anderen nicht „zur Last zu fallen“.

In Deutschland sind zudem zahlreiche Fälle von Patiententötungen bekannt, in denen Angehörige der Heilberufe glaubten, Patienten aus „Mitleid“ zu einem rascheren Tod verhelfen zu müssen [4].

➤ **Die Tötung von Patienten und die entwürdigende Behandlung von Menschen am Lebensende entsprechen nicht dem ärztlichen und pflegerischen Ethos!**

Die Bundesärztekammer formuliert zu Beginn ihrer Richtlinie *Sterben in Würde. Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte* [5]: Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. So gibt es Situationen, in denen sonst angemesse Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sein können. Dann tritt palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund.

Die Bundesärztekammer verpflichtet mit dieser Bestimmung einen Arzt dazu, Patienten am Lebensende nicht durch „Erlösungsfanta- sien“ zu begleiten, sondern mit Palliativmedi- zin zu versorgen.

Ausgehend von einer Kritik an Euthanasie und dubiosen Sterbehelfern steht im Zentrum der Ethik am Lebensende eine **wertschätzende Haltung** gegenüber einem Menschen, der seine Endlichkeit vor Augen hat. Durch die Wertschätzung wird eine Beziehung zum Patienten hergestellt und damit die Möglichkeit eröffnet, mit der Diversitätserfahrung am Lebensende umgehen zu können.

Die wertschätzende Haltung als solche ist Ausdruck einer bestimmten Einstellung, die sich wie folgt beschreiben lässt [6]:

- » Die Beunruhigung um den Tod des Anderen ist stärker als die Sorge um sich.

Die Haltung ist noch keine ethische Handlung, sondern deren Grundlage. Auf der Basis der wertschätzenden Haltung können konkrete Handlungen dann als ethisch bezeichnet werden, wenn sie sich an mindestens drei zentralen ethischen Prinzipien orientieren: Autonomie, Fürsorge, Gerechtigkeit (Tab. 15.1) [7].

Zentrale ethische Prinzipien

- Autonomie = den Willen des Patienten kennen und achten!
- Fürsorge = professionell auf den Willen und die Bedürfnisse des Patienten eingehen!
- Gerechtigkeit = Ressourcen und Güter der Gesundheitsversorgung angemessen zum Einsatz bringen!

15

Tab. 15.1 Ethische Prinzipien im Kontext des Fallbeispiels

Prinzip	Handlungsleitende Frage	Bezug zum Fallbeispiel
Autonomie	Was will der Patient?	Herr A. möchte nach Hause
Fürsorge	Wie kann ich dem Patienten helfen?	Ehefrau und Ärzte überlegen, ob und wie sie dem Wunsch von Herrn A. zur Umsetzung verhelfen können
Gerechtigkeit	Welche Ressourcen sind für die Behandlung notwendig?	Könnte ein ambulanter Palliativpflegedienst die Versorgung von Herrn A. unterstützen?

Aus der Praxis

Herr A., seit 5 Jahren Rentner, war sein Leben lang ein agiler und leistungsorientierter Mann. Seit seiner Rente kümmert sich der ehemalige Kleinunternehmer um seine Familie (Ehefrau, drei Kinder, drei Enkel). Er organisiert Reisen für seine Angehörigen und eine Gruppe von Freunden. Bei einer Untersuchung wurde vor 6 Monaten ein inoperables Pankreaskarzinom entdeckt. Seit einer Woche befindet sich Herr A. nun zum zweiten Mal auf der Palliativstation. Er ist nach seiner zweiten Chemotherapie geschwächt und kann in seinem Zimmer im Krankenhaus nur wenig Besuch empfangen. Seine Aufmerksamkeitsphasen sind sehr begrenzt. Dennoch äußert Herr A. den Wunsch, nach Hause zu kommen (Tab. 15.1). Er möchte im Kreis seiner Familie sein und insbesondere seine Enkelkinder sehen, die mit ihren Eltern in der Nachbarschaft leben. Die Ehefrau von Herrn A. und die Ärzte sind skeptisch, ob Herr A. zuhause optimal versorgt werden kann. Sie sprechen deshalb mit ihm.

Die palliativmedizinische Versorgung hat es auch mit Patienten zu tun, die ihren Willen nicht mehr äußern können. Dies macht es für das versorgende Team schwierig, den Willen und damit die Autonomie eines sterbenden Menschen zu achten [8].

Ein rechtsverbindliches Instrument, mit dem ein Patient wie Herr A. seinen Willen in Fragen der Gesundheitsversorgung erklären kann für den Fall, dass er eines Tages nicht

mehr einwilligungsfähig sein sollte, ist die **Patientenverfügung** (§ 1901a BGB). Sie stärkt Autonomie und Selbstbestimmung von Patienten (► Abschn. 15.2.1). Patientenverfügungen sind verbindlich und müssen von Ärzten beachtet werden!

Die Beachtung von Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit sowie die professionelle Zuwendung von Ärzten und Behandlungsteam an die Adresse von Patienten und Angehörigen sind unverzichtbar, aber allein nicht ausreichend. Gesellschaft und Politik müssen den Prozess der palliativmedizinischen Versorgung und einen Diskurs über Tod und Sterben unterstützen!

15.1.2 Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Ein Beispiel für die öffentliche Behandlung dieser Themen ist die Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland [8, 9]. Ziel dieser von Bundesärztekammer, Deutscher Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutschem Hospiz- und PalliativVerband initiierten Charta ist, Tod, Sterben und Lebensende einen angemessenen Platz im gesellschaftlichen Leben und in der Politik zu verschaffen, sodass die damit zusammenhängenden Phänomene wie Schmerz, Leid und Trauer nicht kollektiv verdrängt und die betroffenen Personen am Lebensende nicht alleingelassen werden.

Zu den Forderungen der Charta zählen:

- Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Zu diesen Bedingungen zählen ambulante und stationäre hospizliche und palliative Versorgungsstrukturen sowie die Behandlung und Begleitung durch qualifizierte Personen (► Tab. 15.2).
- Die professionellen Versorgungsstrukturen berücksichtigen das soziale Umfeld des

Patienten und sind behutsam in dieses eingegliedert.

- Bei der Begleitung am Lebensende darf es keine Diskriminierung nach sozialem Status, Behinderung, Geschlecht, Alter, Religion, Herkunft oder Werthaltung geben.
- Die Trauer Angehöriger ist zu achten und ernst zu nehmen.
- Im Bereich der Palliativversorgung ist für einen Ausbau wissenschaftlicher Forschung zu sorgen.

15.1.3 Wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativmedizin

Wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativmedizin ist auf mehreren Ebenen wichtig, um mehr über die Bedürfnisse von Menschen am Lebensende und die Versorgungsmöglichkeiten zu erfahren (► Tab. 15.3).

Palliativpatienten zählen meist zu den *vulnerablen Personen*: Sie sind aufgrund ihrer Situation verletzt bzw. verletzlich und bedürfen daher Schutz. Diesen haben nicht nur Ärzte und Mitglieder des Behandlungsteams, die diese Patienten behandeln und begleiten, zu gewährleisten, sondern auch Forscher, die mit und an Probanden forschen. Patienten werden zu Probanden, wenn sie an Forschungsaktivitäten teilnehmen. Während eine Behandlung einem Patienten direkt nützen und helfen soll, muss dies im Rahmen der Forschung nicht gelten (► Tab. 15.4).

Aus der Praxis

Frau B. ist Patientin auf der Palliativstation. Sie erhält täglich ein Medikament (Opioid), das ihre Schmerzen lindert. Allerdings fördert das Medikament bei Frau B. und anderen Patienten, die das Medikament einnehmen, auch Müdigkeit. Das Team der Palliativstation beschließt daraufhin, eine kleine Studie durchzuführen, um das Erleben von Müdigkeit bei Patienten zu erforschen. Den durch die Studie

Tab. 15.2 Versorgungselemente in der Palliative Care in Deutschland

Versorgungs-element	Grundlage	Folgen für Patienten
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	Gesetz vom 01.04.2007, § 37b SGB V – SAPV: Versicherte mit einer nichtheilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen	Rechtsanspruch auf ärztliche und pflegerische Leistungen (Schmerztherapie, Symptomkontrolle) in der vertrauten häuslichen Umgebung
Palliativstation	Palliativstationen sind stationäre Einrichtungen der Palliativmedizin. Sie stehen im engen Zusammenhang mit der Hospizbewegung	Patienten mit einer fortgeschrittenen unheilbaren Krankheit wird eine Linderung der Symptome gewährt, sodass sie den Rest ihrer Lebenszeit mit einer möglichst guten Lebensqualität verbringen können. Sie erhalten im Bedarfsfall einen angemessenen Ort zum Sterben
Hospiz	Ein Hospiz (lat. <i>hospitium</i> : „Herberge“) ist eine Einrichtung der Sterbebegleitung. Es verfügt meist über wenige Betten und ist ähnlich wie ein kleines Pflegeheim organisiert	Unheilbar kranke Patienten erhalten in ihrer letzten Lebensphase eine respektvolle, umfassende Begleitung, die auch Schmerztherapie beinhaltet
Palliativmedizin	„Im Querschnittsbereich Palliativmedizin ist ein Leistungsnachweis zu erbringen.“ (§ 27 Approbationsordnung zur Regelung der ärztlichen Ausbildung für Ärzte, Stand 04.08.2009)	Die Palliativmedizin ist Pflichtfach für jeden Studierenden der Humanmedizin und damit für jeden zukünftigen Arzt

SGB: Sozialgesetzbuch

Tab. 15.3 Wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativversorgung

Forschungsbereich	Beispiele
Grundlagenforschung/ Laborforschung	Entwicklung von Medikamenten und Schmerzmitteln (z. B. Antiemetika, Benzodiazepine) durch Experimente
Klinische Forschung	Test der Wirksamkeit von palliativmedizinischen Behandlungen und Interventionen am Patienten
Versorgungsforschung	Untersuchung der Rahmenbedingungen palliativmedizinischer Versorgung

Tab. 15.4 Patient oder Proband

Person	Maßnahme	Ergebnis
Ein Patient als Patient erhält vom Arzt ein Medikament	Das Medikament muss dem individuellen Patienten nutzen
Ein Patient nimmt als Proband an einem Forschungsprojekt teil	Die Teilnahme an dem Forschungsprojekt darf dem Probanden nicht schaden

gewonnen Einblick in das Müdigkeitserleben möchte das Team nutzen, um zukünftig die pflegerischen und therapeutischen Angebote darauf abzustellen. Frau B. entschließt sich, an der Studie teilzunehmen. Sie soll als Probandin einen Fragebogen ausfüllen und innerhalb einer Woche für zwei Interviews zur Verfügung stehen. Es ist möglich, dass die Erkenntnisse des Forschungsprojekts Frau B. nicht direkt und persönlich zugutekommen, weil Forschung oft ein lang andauernder Prozess ist und Ergebnisse daher erst nachfolgenden Patienten helfen könnten. In der aktuellen Situation ist es daher wichtig, dass die Teilnahme an der Forschung Frau B. nicht schadet.

Forschung zielt auf Erkenntnisse. Damit Forschungsaktivitäten Probanden achten, schützen und ihnen somit nicht schaden, müssen sie sich an Prinzipien der **Forschungsethik** orientieren und die rechtlichen Bestimmungen und Vorgaben beachten [10].

15.1.4 Zusammenfassung

- Ethik am Lebensende hat einem Patienten Achtung und Schutz entgegenzubringen. Sie ist eine Grundlage palliativmedizinischer Versorgung.
- Ethik am Lebensende verhält sich kritisch zu Euthanasie und dubiosen Sterbehelfern.
- Grundlage einer Ethik am Lebensende ist eine wertschätzende Haltung gegenüber dem Patienten. Diese Haltung kommt in der Orientierung an den Prinzipien Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit zur Geltung.

- Die persönliche Zuwendung von Ärzten und Behandlungsteam an die Adresse von Patienten und Angehörigen ist unverzichtbar, aber allein nicht ausreichend. Gesellschaft und Politik müssen den Prozess der palliativmedizinischen Versorgung und einen Diskurs über Tod und Sterben unterstützen!
- Wissenschaftliche Forschung im Bereich der Palliativmedizin ist auf mehreren Ebenen wichtig.

15.2 Recht am Lebensende

Martin W. Schnell

Trailer

Der Wille des Patienten gilt auch dann verbindlich weiter, wenn er in schwere psychische Krankheit, Demenz oder andere Erscheinungsweisen von Bewusstlosigkeit verfällt.

Eine Missachtung des Patientenwillens kann zur zivilrechtlichen Haftung (Schadensersatz, Schmerzensgeld) und zu einer strafrechtlichen Verurteilung führen.

Ist für den Patienten ein Betreuer bestellt oder hat er selbst einen Bevollmächtigten eingesetzt, kommt diesen Personen von Rechts wegen eine handlungsleitende Gestaltungsmacht zu.

Das deutsche Recht kennt keine natürliche Stellvertretung von Angehörigen oder anderen engen Bezugspersonen, die anstelle des Patienten oder des Betreuers dem Arzt gegenüber in die Aufnahme, Weiterführung oder Beendigung von Behandlungsmaßnah-

men rechtsverbindlich einwilligen könnten. – Zum abweichenden Recht bei einer Organ- oder Gewebeentnahme siehe § 4 TPG.

Dr. med. Herbert Wittig statte 1984 der 77-jährigen Witwe Charlotte Uhrmacher einen verabredeten Hausbesuch ab. Da niemand öffnete, verschaffte er sich mit einem Zweischlüssel Eintritt und fand die Patientin „im Zustand schwerster Vergiftung“. Sie hatte die mehrfach geäußerte Absicht, ihrem nach fünfzigjähriger Ehe gestorbenen Mann in den Tod zu folgen, wahrgemacht.

Ihr Puls war nicht mehr fühlbar, ihr Atem ging nur noch stoßweise alle zehn Sekunden, in den gefalteten Händen hielt die Sterbende ein Foto ihres Mannes. Neben leeren Morphin-Ampullen und Tabletten-Röhrchen lag ein Zettel: „An meinen Arzt. Bitte kein Krankenhaus. Erlösung. Ich will zu meinem Peterle.“

Charlotte Uhrmacher, die sich monat lang auch mit der Literatur über einen „würdigen“ Tod befasst hatte, verfügte zusätzlich – „im Vollbesitz“ ihrer geistigen Kräfte, wie sie ausdrücklich vermerkte –, sie wolle keinesfalls an lebensverlängernde Maschinen angeschlossen werden. Dr. Wittig akzeptierte den letzten Willen seiner Patientin, zumal ihm ärztliche Hilfe nicht mehr möglich schien. Statt den Krankenwagen zu rufen, hielt er mit einem Nachbarn Wache, bis zum letzten Atemzug der Sterbenden.

Hat Dr. Wittig rechtlich korrekt gehandelt? Leistete er Beihilfe zum Selbstmord? Hat er sich der unterlassenen Hilfeleistung schuldig gemacht? Durfte er sich auf die Willensäußerung seiner Patientin („Kein Krankenhaus“) berufen?

In der Folge ist Dr. Wittig angeklagt und wegen „besonderer Umstände“ freigesprochen worden. In diesem Zusammenhang erklärte das Gericht, dass der „Wille der Suizidentin grundsätzlich unbeachtlich“ sei. Die Selbstbestimmung der Patientin galt damit als begrenzt! [16]. Seit diesem und anderen Fällen sind in ethischer und besonders in rechtlicher Hinsicht fundamentale Veränderungen eingetreten.

Seit dem Jahr 2013 gilt ein Patientenrechtegesetz, das die Selbstbestimmung von Bürgern regelt, die in der Rolle des Patienten in Institutionen der Gesundheitsversorgung agieren (BGB § 630aff). In unserer Rechtsordnung begegnet dem Arzt ein Patient heute, auch wenn er krank und/oder ohne Bewusstsein ist oder sich bereits im Sterbeprozess befindet und vor ihm liegt, rechtlich jedoch „auf Augenhöhe“! (vgl. BGH NJW 2010, 2963 Rz 18)

Eine solche „Augenhöhe“ gab es nicht immer, sondern eher eine Asymmetrie. Aufgrund dieser Asymmetrie galt lange Zeit der Satz: „Salus aegroti suprema lex.“ – „Das Wohl des Patienten ist die oberste Leitlinie ärztlichen Handelns.“ Und wie das „Wohl“ zu verstehen und ihm gemäß zu handeln war, das wusste niemand besser als der Arzt.

Aber diese Einstellung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten grundlegend geändert [12]. Patienten „wissen“ mehr über Krankheiten und fordern den Arzt zum Dialog auf. Und sie lassen ihn wissen, ob und welche Behandlung sie akzeptieren und wann es – insbesondere, wenn es erkennbar dem Lebensende zugeht – genug ist. So gilt heute der Satz: „Voluntas aegroti suprema lex.“ – „Der Wille des Patienten bestimmt das ärztliche Handeln.“ (Zur Geltung des Selbstbestimmungsrechts vgl. auch BVerfG NJW 2011, 2113 Rz 39–41.)

Dies hat bedeutende Konsequenzen für das – hier im Vordergrund stehende – rechtliche Verhältnis zwischen Arzt und Patient [11].

Wenn und solange ein volljähriger Patient einsichts- und einwilligungsfähig ist, kann er dem Arzt seinen **aktuellen Willen** hinsichtlich Aufnahme, Fortführung, Änderung oder Beendigung seiner Behandlung jederzeit mitteilen. Ein so geäußerter aktueller Wille des Patienten ist für das Handeln des Arztes absolut verbindlich.

Wenn ein Patient aber aktuell nicht einwilligungsfähig ist und daher seinen Willen nicht äußern kann – woran soll sich ein Arzt dann ausrichten? **Nichteinwilligungsfähigkeit** be-

steht, wenn ein Patient Grund, Bedeutung und Tragweite einer indizierten Behandlungsmaßnahme nicht einsehen und nicht eigenverantwortlich entscheiden kann, ob er in diese Maßnahme einwilligt oder sie untersagt.

Eine rechtlich verbindliche Antwort auf die Frage, wie die Selbstbestimmung eines Patienten gewahrt werden kann, auch wenn die Fähigkeit des Patienten zur selbstbestimmten Willensäußerung faktisch (stark) eingeschränkt ist, gibt seit dem Jahr 2009 die gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht.

15.2.1 Betreuungsrecht

Das Betreuungsrecht verleiht der Tatsache Ausdruck, dass unser Staat ein Sozialstaat ist.

- » Kann ein Volljähriger auf Grund einer ... Krankheit oder einer ... Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilw. nicht besorgen, so bestellt das Betreuungsgericht auf seinen Antrag oder von Amts wegen für ihn einen Betreuer. (BGB § 1896)

Wenn eine volljährige Person ihr eigenes Leben nicht mehr selbstbestimmt führen kann, dann ermöglicht ihr der Staat die Unterstützung durch einen gerichtlich bestellten Betreuer. In der Regel wird ein Angehöriger gefragt, ob er die Betreuung übernehmen kann. Ein Angehöriger ist als solcher noch kein Betreuer und darf daher auch keine stellvertretenden Entscheidungen treffen, die rechtlich verbindlich sind. Eine Person ist nur dann ein Betreuer, wenn sie vom Betreuungsgericht dazu ernannt worden ist.

15.2.2 Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung kann eine volljährige Person ihren Willen für den Fall der Nicht-einwilligungsfähigkeit verbindlich hinterlegen.

- » Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in

bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. (BGB § 1901a)

15.2.3 Aufgabenteilung zwischen Betreuer und Arzt

Bei der Entscheidung, welche Behandlung durchgeführt wird, kommt es zu einer Aufgabenteilung zwischen Betreuer und Arzt. Der Betreuer „verschafft dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung.“ (ebd.) „Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist.“ (§ 1901 b)

Eine Behandlungentscheidung besteht aus zwei Komponenten: der Arzt schlägt eine medizinische indizierte Maßnahme vor und der Betreuer willigt als rechtlicher Stellvertreter des Patienten in diese ein. Der Betreuer ist dabei an den Wortlaut der Patientenverfügung gebunden.

Der Betreuer entscheidet, ob und wie zu handeln ist. Und der Arzt ist an diese Betreuerentscheidung gebunden. (Insofern stimmt die Aussage in ▶ Kap. 4 der Grundsätze der Bundesärztekammer [BÄK] zur ärztlichen Sterbegleitung von 2011, wonach der Arzt den Patientenwillen festzustellen habe, nicht mit dem Wortlaut des Gesetzes überein – und ist damit unbeachtlich!)

Wenn eine indizierte medizinische Behandlung ansteht und der Patient **keine Patientenverfügung** verfasst hat, in der er seinen Willen bezüglich künftiger Behandlungen fixieren konnte, dann „hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen.“ (1901 a, 2)

Wenn ein Arzt eine medizinische Behandlung für indiziert hält und der Patient **keinen**

Betreuer hat, dann hat er (z. B. durch den Sozialdienst des Krankenhauses) beim Gericht die Einrichtung einer Betreuung anzuregen. Benötigt der Arzt nach Anregung einer Betreuung und vor der rechtskräftigen Bestellung eines Betreuers dringend eine Entscheidung über eine Behandlungsmaßnahme, dann kann er eine Eilentscheidung beim Betreuungsgericht (§§ 1908i, 1846 BGB) beantragen.

In einer Unglücks- bzw. Notfallsituation, in der das Leben eines Menschen auf dem Spiel steht und **weder Patientenverfügung noch Betreuer** vorhanden sind, handelt der Arzt nach dem, was in dieser Situation lege artis (nach den Regeln/Gesetzen) indiziert ist. Die einschlägigen Rechtsnormen finden sich in § 34 StGB (recht fertigender Notstand) bzw. in § 323c StGB (unterlassene Hilfeleistung).

 **Das Betreuungsrecht, die Patientenverfügung und die Durchführung ihrer Maßgaben sichern die Selbstbestimmung von Patienten innerhalb des Gesundheitswesens, bauen Paternalismus und Asymmetrien ab und befördern die Augenhöhe zwischen Patient und Arzt in rechtlicher und ethischer Hinsicht.**

15

Besteht infolge einer Einwilligung, Nichteinwilligung oder des Widerrufs der Einwilligung in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, in eine Behandlung oder in einen ärztlichen Eingriff die begründete **Gefahr**, dass der unter Betreuung stehende Patient aufgrund der Maßnahme, ihres Unterbleibens oder ihres Abbruchs stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet, bedarf die Entscheidung des Betreuers der **Genehmigung durch das Betreuungsgericht** (§ 1904 I, II BGB). Hierum hat sich der Betreuer zu kümmern. Erst dann darf der Arzt die vorgesehene Maßnahme durchführen.

Die Entscheidung des Betreuungsgerichts nach § 1904 II BGB wird gemäß § 287 III FamFG aber erst zwei Wochen nach ihrer Bekanntgabe wirksam. Danach muss der Arzt auf die weitere Durchführung der nichteingewilligten Behandlung (insbesondere auch der

künstlichen Ernährung) verzichten oder die widerrufene beenden (Behandlungs- bzw. Ernährungsabbruch, Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen). – Eine **Entscheidung des Betreuungsgerichts** ist dann **nicht erforderlich**, wenn Betreuer und Arzt sich darüber einig sind, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des unter Betreuung stehenden Patienten (§ 1901a BGB) entspricht, § 1904 IV BGB (vgl. LG Kleve NJW 2010, 2666).

Was hier über die rechtlichen Möglichkeiten des Betreuers gesagt ist, gilt auch für einen **Bevollmächtigten**, soweit hinsichtlich seiner Vollmacht die gesetzlichen Formerfordernisse erfüllt sind (§§ 1901a V, 1901b III, 1904 V BGB).

15.2.4 Behandlungsabbruch – aktive und passive Sterbehilfe entfallen

Verboten ist und bleibt die aktive Tötung eines Menschen (§§ 211 ff. StGB). Auch die Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB) bleibt weiterhin strafbar [13]. Bei der Beurteilung einer palliativmedizinischen Versorgung eines Patienten durch einen Arzt entfällt aber die Unterscheidung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe. Sie ist ungültig und bereits in ethischer Hinsicht problematisch.

Person A wird von Person B ein großes Erbe erhalten, wenn Person B verstirbt. Als B ein Bad nimmt, ergreift A die Gelegenheit und ertränkt B durch ein aktives Tun. Oder: B rutscht in der Badewanne aus und ertrinkt. A beobachtet diese Situation und hilft B durch passives Unterlassen nicht. „Die körperliche Tätigkeit oder Untätigkeit allein, ... ist ... nicht ausreichend, um, eine moralische Differenz in der Bewertung von Handlungen zu begründen“ [17].

Mit seiner Entscheidung vom 25.06.2010 hat der Bundesgerichtshof (BGH) den rechtlichen Rahmen für die straflose Sterbehilfe neu bestimmt. Dabei ist von einem normativ-wertenden Oberbegriff des **Behandlungsabbruchs** auszugehen [15]. Dieser hat auf dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten zu gründen

und ist darauf beschränkt, einen Zustand (wieder)herzustellen, der einer unbehandelt letalen Krankheit ihren natürlichen Lauf lässt. Eine Unterscheidung des Handelns in aktiv (Tun) und passiv (Unterlassen) entfällt. Dem Willen des Patienten, z. B. nicht mehr (künstlich) ernährt oder beatmet werden zu wollen, ist deshalb mit einem aktiven Handeln, dem Entfernung einer PEG-Sonde oder dem Abschalten eines Geräts, zu entsprechen. Dieses Handeln ist jedoch nicht mehr – wie früher – eine aktive Tötungshandlung im Sinne der §§ 211, 212 oder 216 StGB, sondern die Folge der Achtung des behandlungsbezogenen Patientenwillens. Indem der BGH den gesetzeskonformen Abbruch einer Behandlung, die zum Tode eines Patienten führt, in dem Oberbegriff des Behandlungsabbruchs zusammenfasst, hat er Rechtssicherheit und Handlungsklarheit in einem lange Zeit umstrittenen Problemfeld geschaffen.

15.2.5 Gesundheitliche Vorausplanung – Erweiterung der Patientenverfügung

Die Patientenverfügung bezieht sich auf die Einwilligung/Untersagung von indizierten Untersuchungen des Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen und ärztlichen Eingriffen. Nichtmedizinische Angelegenheiten und Versorgungsbedürfnisse, die Patienten an ihrem Lebensende wichtig sind, werden von einer Patientenverfügung nicht erfasst. Darin liegt eine Grenze der Patientenverfügung. Weiterhin ist zu beachten, dass eine Patientenverfügung schriftlich formuliert sein muss, um formgerecht zu sein. Der Prozess, wie es zu dieser Willensbekundung kommt und wie eine mögliche Sprachlosigkeit in einer Familie bei Beantwortung schwieriger und ggf. letzter Fragen überwunden werden kann, bleibt unklar. Das ist eine weitere Grenze.

Der deutsche Gesetzgeber hat im Jahre 2015 zunächst für Institutionen der stationären Altenhilfe eine Erweiterung der Patientenverfügung durch die gesetzliche Verankerung der Ge-

sundheitlichen Vorausplanung für die letzte Lebensphase (SGB V, § 132g) vorgenommen. Die Gesundheitliche Vorausplanung, die im internationalen Kontext auch als **Advance Care Planning** bezeichnet wird (► Abschn. 15.5.4), ermöglicht einen „individuellen Versorgungsplan für die letzte Lebensphase“ (SGB V, § 132g, 2, 4). Die Erweiterung der Gestaltungskraft über die Patientenverfügung hinaus liegt darin, dass die Gesundheitliche Vorausplanung nicht nur Regelungen für medizinische Notfälle umfasst, sondern auch „pflegerische, hospizliche und seelsorgerische“ (ebd.) Angebote. Sie ist zudem eine aufsuchende Beratung für Menschen, in die „Angehörige und weitere Vertrauenspersonen“ (ebd., 2, 2) einbezogen werden können.

15.2.6 Begriffsklärungen

■ Einsichts-/Einwilligungsfähigkeit

Ein Patient ist einwilligungsfähig, wenn sein **Einsichtsvermögen** in Grund, Bedeutung und Tragweite (ständige Rechtsprechung des BGH) des im Aufklärungsgespräch Dargelegten und seine **Urteilskraft** ausreichen, um eine Nutzen-Risiko-Abwägung vorzunehmen und eine subjektive und **eigenverantwortliche Entscheidung** über die Aufnahme, die Nichtaufnahme oder den Widerruf bzw. die Beendigung einer Behandlung treffen zu können. Hierbei kommt es nicht auf die (zivilrechtliche) Geschäftsfähigkeit an. Allein aus der Bestellung eines Betreuers lässt sich (noch) keine Einwilligungs-unfähigkeit des Patienten ableiten. Die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ist Aufgabe des behandelnden Arztes [14].

■ Aktuell geäußerter Wille

Die für das Handeln des Arztes rechtlich verbindliche **Willenserklärung** des einsichts- und einwilligungsfähigen volljährigen Patienten als Einwilligung, Nichteinwilligung oder Wider-ruf einer zuvor erteilten Einwilligung in die Durchführung einer ärztlichen Maßnahme. Der aktuell geäußerte Wille geht dem in einer Patientenverfügung niedergelegten und vom Betreuer durchzusetzenden Willen vor.

■ Patientenverfügung als antizipierter Wille

Diese liegt nach Einführung der §§ 1901a und 1901b ins BGB im Jahr 2009 dann vor, wenn eine volljährige Person in einwilligungsfähigem Zustand **schriftlich** festgelegt hat, ob sie in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen ihres Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe **einwilligt** oder sie **untersagt**. Sie kann jederzeit formlos widerrufen werden. Eine solche formgerechte Patientenverfügung richtet sich an den Betreuer. Er hat ihr Ausdruck und Geltung zu verschaffen und bestimmt damit das Handeln des Arztes.

■ Behandlungswünsche

Als solche sind im Wesentlichen **antizipierende Äußerungen** eines Patienten aufzufassen, die nicht den Formerfordernissen einer Patientenverfügung nach § 1901a BGB genügen oder die vor Eintritt der Volljährigkeit erfolgten oder die in nichteinwilligungsfähigem Zustand als aktueller „natürlicher Wille“ abgegeben wurden.

■ „Mutmaßlicher Wille“

In der Hierarchie der in einer Willensäußerung zum Ausdruck kommenden Entscheidungen über Aufnahme, Fortführung oder Beendigung von Behandlungsmaßnahmen nimmt der „mutmaßliche Wille“ einen deutlichen Nachrang ein. Liegt keine schriftliche oder keine auf die aktuelle Situation zutreffende Verfügung des Patienten vor und sind auch seine Behandlungswünsche nicht festzustellen, dann ist zu ermitteln, wie er wohl „mutmaßlich“ in der jetzigen Situation entscheiden würde, wenn er denn könnte. Die Ermittlung des mutmaßlichen Willens muss sich auf konkrete Anhaltspunkte stützen. Hierbei sind strenge Maßstäbe anzulegen. So sind frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen sowie sonstige persönliche Wertvorstellungen zu berücksichtigen – § 1901a II 2 u. 3 BGB (vgl. BGH NJW 1995, 204).

► Ein „mutmaßlicher Wille“ kann aber nicht zur Rechtfertigung dafür herangezogen werden, eine aktuell erteilte oder in einer Patientenverfügung getroffene Behandlungs- oder Nichtbehandlungsentscheidung abzuändern oder gänzlich zu missachten.

■ Natürlicher Wille

Dies ist kein anderer Begriff für Einwilligungsfähigkeit. Vielmehr ist der natürliche Wille als hinreichend deutlicher Ausdruck eines Nichteinverständnisses des Patienten mit einer beginnenden ärztlichen Maßnahme und damit in seiner Bedeutung als „formloser Widerruf“ einer Patientenverfügung aufzufassen und zu beachten (vgl. Kommentar Palandt-Götz BGB, § 1901a Rz 25). Er kann sich in abwehrenden körperlichen Gesten und Bewegungen oder undeutlich artikulierten Lauten des Widerstands Ausdruck verschaffen.

15.3 Instrument zur Evaluation des Patientenwillens: Witten Will Pathway 3.0

Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach

Die Betrachtung der Ethik und des Rechts am Lebensende (► Abschn. 15.1 und 15.2), die Werte, Normen und Gesetze in den Mittelpunkt stellen, mündet in diesem Kapitel in die Frage, wie ein Arzt auf den Willen eines Patienten bzw. auf die Bestimmungen eines Betreuers eingehen soll [18]. Zu diesem Zweck stellen wir den Witten Will Pathway 3.0 (WWP) vor, ein Instrument zur Unterstützung der gemeinsamen Entscheidungsfindung bei ärztlichen Maßnahmen am Lebensende. Der Einsatz eines solchen Instruments ist sinnvoll, wenn eine medizinische Behandlungsentcheidung am Lebensende getroffen werden muss und dem Arzt der für die gebotene Durchführung der Behandlung maßgebliche Wille eines Patienten unklar ist. Die Anwendung des WWP ermöglicht Arzt und Behand-

lungsteam in solchen Situationen eine Entscheidungsfindung auf den Weg zu bringen.

Die ärztliche Ethik überschneidet sich an vielen wichtigen Stellen mit dem Recht. Ein zentraler Aspekt ist dabei, wie die Bundesärztekammer betont, die „Anerkennung des Rechts eines jeden Menschen auf Selbstbestimmung“ [5].

► **Der Wille des Patienten bestimmt das ärztliche Handeln, der Arzt hat die Selbstbestimmung des Patienten zu achten!**

Kann in Notfallsituationen die Einwilligung des Patienten nicht eingeholt werden, darf der Arzt unterstellen, dass ein Patient den grundsätzlichen Auftrag des Arztes, nämlich Leben zu retten und zu erhalten, befürwortet.

In Notfallsituationen, in denen der Patientenwille nicht bekannt ist und für dessen Ermittlung keine Zeit bleibt, ist die medizinisch indizierte Behandlung einzuleiten, die im Zweifel auf die Erhaltung des Lebens gerichtet ist. Hier darf der Arzt annehmen, dass es dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht, den ärztlich indizierten Maßnahmen zuzustimmen (► Abschn. 6.20).

Trotz Vulnerabilität und Diversität am Lebensende begegnen Arzt und Patient einander rechtlich auf Augenhöhe (► Abschn. 15.2). Für den Arzt und das Behandlungsteam kann es in vielen Behandlungssituationen am Lebensende schwierig sein, den Willen des Patienten in Erfahrung zu bringen. Der Wille kann unklar, mehrdeutig oder unbekannt sein. In diesem Fall ist einige Mühe aufzubringen, um den die Selbstbestimmung anzeigen Patientenwilen zu klären.

15.3.1 Einwilligungsfähiger Patient

Ein Patient kann einer indizierten ärztlichen Maßnahme nur zustimmen, wenn er einwilligungsfähig ist (► Abschn. 15.3).

Einwilligungsfähigkeit

Ein Patient ist einwilligungsfähig, wenn sein Einsichtsvermögen in Grund, Bedeutung und Tragweite des im Aufklärungsgespräch Dargelegten und seine Urteilstatkraft ausreichen, um eine Nutzen-Risiko-Abwägung vorzunehmen und seine subjektive und eigenverantwortliche Entscheidung über die Aufnahme, die Nichtaufnahme oder den Widerruf bzw. die Beendigung einer Behandlung treffen zu können. Hierbei kommt es nicht auf die (zivilrechtliche) Geschäftsfähigkeit an. Die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ist Aufgabe des behandelnden Arztes [18].

Mit einem einwilligungsfähigen Patienten, der aktuell seinen Willen eindeutig zu äußern vermag, führt der Arzt ein Gespräch. In diesem werden anstehende indizierte ärztliche Maßnahmen besprochen und offene Fragen beantwortet. Wenn Arzt und Patient einen Konsens finden, d. h., wenn es zu einer Einwilligung des Patienten in die vom Arzt indizierten Maßnahmen kommt, können die Maßnahmen aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Sicht durchgeführt werden. Lehnt der Patient die ärztlich indizierte Maßnahme ab, darf die Behandlung nicht durchgeführt werden. Der *aktuelle Wille* des Patienten steht immer über dem schriftlich niedergelegten Willen (► Abschn. 15.2.6).

15.3.2 Arzt-Patient-Gespräch

Das im Zeichen der Diversität stehende Gespräch zwischen Arzt und Patient sollte mindestens folgende Rahmenbedingungen erfüllen:

- Ruhige und sichere Atmosphäre, Klärung der psychosozialen Situation: Einbeziehung einer weiteren Person in das Gespräch, sofern der Patient es wünscht

- Klärung der aktuellen Situation: den Patienten fragen, ob ihm seine Situation/ Diagnose bewusst ist; wenn nicht: Anwendung des SPIKES-Modells
([► Abschn. 7.2.1](#))
- Anwendung des OPTION-Modells
([► Abschn. 7.4](#))

15.3.3 Unklarer Patientenwille

Im Unterschied zu einer unproblematischen Situation, in der der Wille des Patienten für den Arzt klar und eindeutig ist, kann es zu drei Situationen (Situation A, B, C) kommen, in denen der Wille unklar ist und in denen der Witten Will Pathway 3.0 (WWP) eine Hilfestellung bieten könnte.

 **Bitte sehen Sie sich den WWP 3.0 in Form der Pocketcard auf den folgenden Seiten ([► Abb. 15.1](#)) an! Die Verwendung des WWP 3.0 in der Praxis setzt eine Schulung voraus, da er auf komplexen Grundannahmen basiert!**

15.3.4 Durchführung des Witten Will Pathway 3.0 (WWP) bei Unklarheit des Patientenwillens

Wenn der Patient nach einer Klärung der **Situation A** durch den WWP seinen Willen erklärt und in die medizinische Indikation einwilligt, kann die ärztliche Maßnahme durchgeführt werden ([► Tab. 15.5](#)).

Wenn der Patient nach einer Klärung der **Situation B** durch den WWP seinen Willen erklärt und in die medizinische Indikation einwilligt, kann die ärztliche Maßnahme durchgeführt werden ([► Tab. 15.6](#)). Sofern aber ein dauerhafter Dissens bestehen bleibt, gilt es diesen zu dokumentieren. Der Dissens kann darin bestehen, dass eine Indikation besteht, aber keine Einwilligung durch den Patienten oder dass eine Einwilligung des Patienten möglich wäre, aber keine Indikation durch den Arzt gegeben ist. Ein Arzt ist nicht verpflichtet,

eine Maßnahme durchzuführen, für die es keine Indikation gibt, auch dann nicht, wenn der Patient diese Maßnahme ausdrücklich befürwortet.

In den Situationen A und B ging es um die Klärung des Willens eines einwilligungsfähigen Patienten. Grundsätzlich anders verläuft die Frage nach dem Willen, wenn der Arzt feststellt, dass ein Patient **nicht einwilligungsfähig** ist. In diesem Fall schreibt das BGB (§ 1896) vor, dass auf Antrag oder von Amts wegen ein Betreuer zu bestellen ist, der im Namen des Patienten dem Willen des Patienten Ausdruck und Geltung verleiht ([► Abschn. 15.3](#)).

Sofern ein nicht einwilligungsfähiger Patient keinen Betreuer oder Vorsorgebevollmächtigten auf seiner Seite hat, ist die Bestellung eines solchen Betreuers anzuregen, da allein der Betreuer den Willen des Patienten im Sinne des Patienten formulieren darf. Der Arzt hat nur die Indikation einer ärztlichen Maßnahme zu verantworten. Eine stellvertretende Bestimmung des Patientenwillens darf vom Arzt nicht vorgenommen werden.

Der Entscheidung zur Durchführung einer ärztlichen Maßnahme liegt ein Gespräch zugrunde, das nun der Arzt und der Betreuer des Patienten führen. Finden Arzt und Betreuer einen Konsens, d. h., kommt es zu einer Einwilligung des Betreuers in die vom Arzt indizierten Maßnahmen, können die Maßnahmen aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Sicht erfolgen ([► Abschn. 15.2](#))

Sollte der vom Betreuer im Sinne des Patienten formulierte Wille jedoch für den Arzt unklar sein, bedarf es erneut einer Klärung ([► Tab. 15.7](#)).

Wenn nach einer Klärung der **Situation C** durch den WWP der Vertreter den Willen im Sinne des Patienten erklärt und in die medizinische Indikation einwilligt, kann die ärztliche Maßnahme durchgeführt werden. Sofern ein dauerhafter Dissens bestehen bleibt, gilt es diesen gegenüber dem Betreuungsgericht zu dokumentieren (§ 1904 BGB).

Ein Arzt ist nicht verpflichtet, eine Maßnahme durchzuführen, für die es keine Indikation gibt. Eine Maßnahme darf dem Patienten

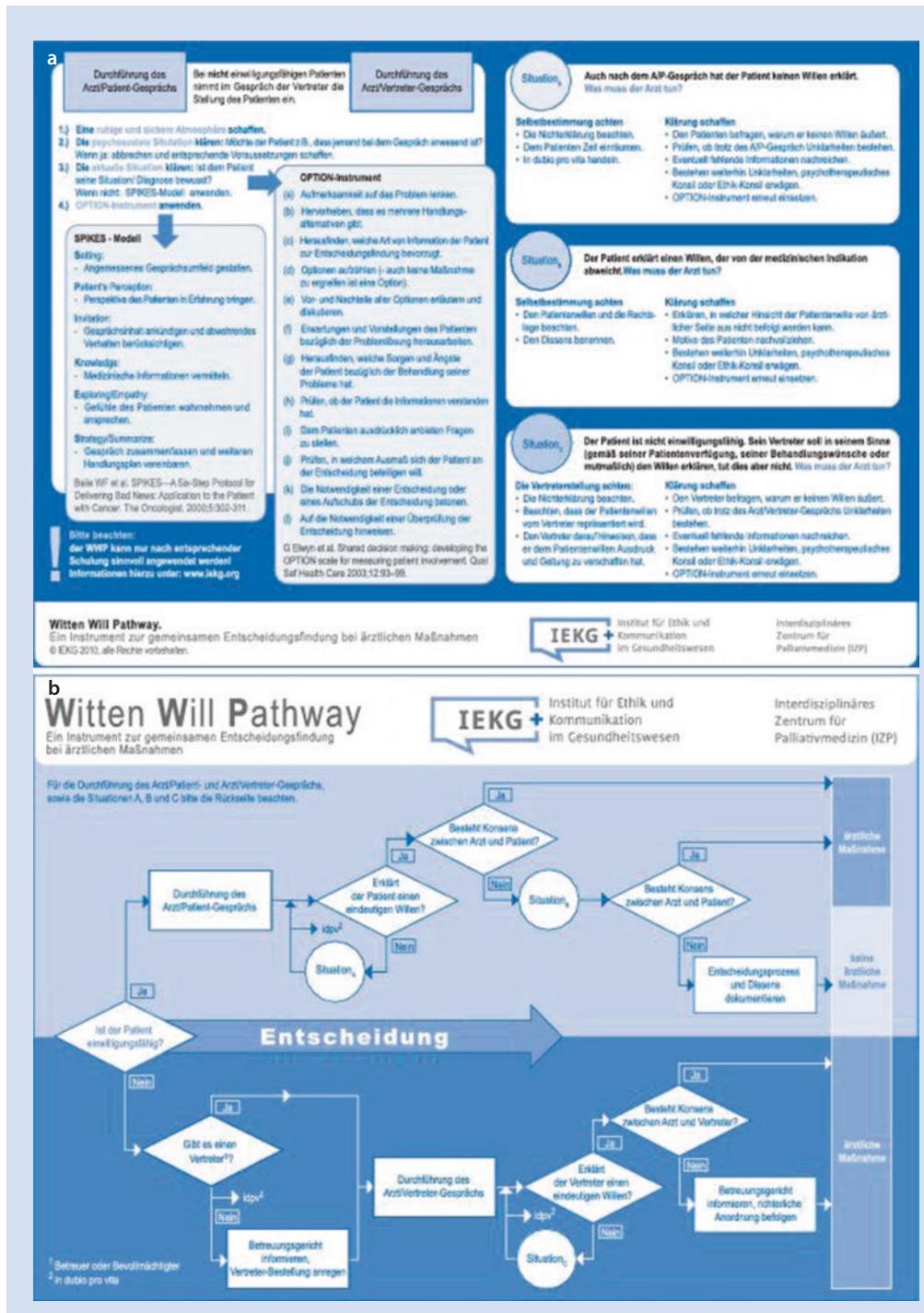


Abb. 15.1 Witten Will Pathway 3.0

<p>Tab. 15.5 Vorgehen bei unklarem Patientenwillen – Situation A: einwilligungsfähiger Patient</p>		<p>Tab. 15.7 Vorgehen bei einwilligungsunfähigem Patienten – Situation C: nicht einwilligungsfähiger Patient</p>	
Situation A: Patient ist einwilligungsfähig	Nach dem Arzt-Patient-(A-P)-Gespräch erklärt der Patient keinen Willen! Was muss der Arzt tun?	Situation C: Patient ist nicht einwilligungsfähig	Der Vertreter (Betreuer) muss dem Gesetz zufolge den Willen des Patienten (gemäß Patientenverfügung oder als mutmaßlichen Willen bzw. Behandlungswunsch) erklären, tut dies aber nicht. Was muss der Arzt tun?
<p>Selbstbestimmung des Patienten achten! Nichterklärung des Willens beachten Dem Patienten Zeit einräumen Handeln gemäß dem Grundsatz: „In dubio pro vita“ („Im Zweifel für das Leben“)</p>		<p>Klärung schaffen! Den Patienten befragen, warum er keinen Willen äußert Prüfen, ob trotz A-P-Gespräch Unklarheiten bestehen Eventuell fehlende Informationen nachreichen Psychotherapeutisches oder Ethikkonsil einberufen, wenn weiterhin Unklarheiten bestehen OPTION-Instrument (► Abschn. 7.4) erneut einsetzen</p>	
Situation B: Patient ist einwilligungsfähig	Der Patient erklärt jedoch einen Willen, der mit der medizinischen Indikation nicht zu vereinbaren ist: Was muss der Arzt tun?		
<p>Selbstbestimmung des Patienten und Rechtslage beachten Dissens benennen</p>		<p>Klärung schaffen! Erklären, in welcher Hinsicht der Patientenwille von ärztlicher Seite aus nicht befolgt werden kann Motive des Patienten nachvollziehen Psychotherapeutisches oder Ethikkonsil (► Abschn. 14.3) einberufen, wenn weiterhin Unklarheiten bestehen OPTION-Instrument (► Abschn. 7.4) erneut einsetzen</p>	

keine schweren und länger andauernden gesundheitlichen Schäden zufügen. Der Arzt ist zu solchen Maßnahmen auch nicht verpflichtet, wenn der Betreuer des Patienten diese Maßnahme ausdrücklich befürwortet.

Sollten auf dem Wege der Klärung des Patientenwillens Unglücke oder Notfälle geschehen oder sollte einfach nur Zeit ergebnislos verstreichen, so hat der Arzt, wie die Bundesärztekammer betont, eine medizinisch indizierte Behandlung einzuleiten, die im Zweifel auf die Erhaltung des Lebens gerichtet ist. Es gilt dann der Grundsatz „In dubio pro vita“, (idpv, „Im Zweifel für das Leben“).

15.3.5 Zusammenfassung

Der Wille des Patienten bestimmt das ärztliche Handeln, der Arzt hat die Selbstbestimmung des Patienten zu achten. Ein Patient kann einer indizierten ärztlichen Maßnahme nur zustimmen, wenn er einwilligungsfähig ist. Die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ist Aufgabe des behandelnden Arztes.

Sollte ein Patient nicht einwilligungsfähig sein, dann ist die Bestellung eines Betreuers anzuregen, da allein der Betreuer den Willen des Patienten in dessen Sinne formulieren darf. Der Arzt hat die Indikation einer ärztlichen Maßnahme zu verantworten. Eine stellvertretende Bestimmung des Patientenwillens darf vom Arzt nicht vorgenommen werden.

Die medizinische Indikation ist die vom Arzt autonom zu treffende und zu verantwortende Handlung.

15.4 Advance Care Planning (ACP) – Behandlung im Voraus planen

Susanne Haller und Martin W. Schnell

Die gesundheitliche Vorausplanung für die letzte Lebensphase, die über medizinische Notfallversorgung hinausgeht und auch seelsorgerische Krisenbewältigung betrifft, ist besonders in Institutionen der stationären Altenpflege ein Problem gewesen. Das „ACP“-Konzept trägt dazu bei, dieses Problem zu lösen [25, 27].

Advance Care Planning (ACP; zu Deutsch: Behandlung im Voraus planen)

Kontinuierlicher und strukturierter Gesprächsprozess zwischen schwerkranken Menschen, ihren Angehörigen und allen an der Betreuung beteiligten Personen zum Thema jetzige und zukünftige medizinische, pflegerische und therapeutische Behandlung und Begleitung. Entsprechende Behandlungswünsche können beispielsweise in einer Patientenverfügung niedergelegt werden.

15.4.1 Die Patientenverfügung (PV)

In Deutschland ist das Instrument der **Patientenverfügung** im Betreuungsrecht seit 2009 verankert (BGB, § 1901a). Die Patientenverfügung (PV) ist ein Instrument zur Wahrung der Autonomie für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit [20]. Der Bürger legt verbindlich seinen Willen für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit fest. Bei Nichteinwilligungsfähigkeit (Grund, Bedeutung), Tragweite einer Behandlungsmaßnahme können nicht beurteilt werden (vgl. ▶ Abschn. 15.2 Recht am Lebensende) hat der **Betreuer** die Aufgabe, dem verfügten Willen eines Patienten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Sofern ein Patient seinen Willen **nicht** verfügt hat und dieser Wille daher unbekannt ist, hat der Betreuer unter Einbeziehung von Angehörigen, den mutmaßlichen Willen festzustellen und mit dem behandelnden Arzt ein Gespräch über indizierte ärztliche Maßnahmen unter Berücksichtigung dieses Willens zu führen (§ 1901b BGB) (▶ Abschn. 15.5.2).

Eine PV kommt nur zustande, wenn eine Person ihren Willen „schriftlich“ (ebd.) formuliert hat.

15.4.2 Grenzen der PV

Die PV bezieht sich nur auf die Einwilligung/Untersagung von indizierten „Untersuchungen des Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen, ... ärztliche Eingriffe.“ (ebd.). Die nichtmedizinischen Angelegenheiten und Versorgungsbedürfnisse werden nicht erfasst. Wie sich in der Praxis weiter herausstellt, reichen langfristig und abschließend formulierte Patientenverfügungen oft nicht aus, um individuelle Krankheitsverläufe und sich ändernde Bedürfnisse der kranken Menschen zu berücksichtigen [28]. Zudem ist der Prozess, wie es zu dieser Willensbekundung kommt schwierig und bleibt unklar (▶ Abschn. 15.3, Witten Will Pathway 3.0). Auch lässt sich nicht ausschließen,

dass bei Patienten und Angehörigen die schwere Aufgabe der Besprechung und Beantwortung „letzter Fragen“ eher in Sprachlosigkeit mündet als in die Formulierung von Behandlungswünschen und Versorgungsaufträgen [24].

Studien zeigen, dass es für Angehörige oft schwer ist, mehr oder weniger plötzlich in einen entscheidungsrelevanten Dialog über das Lebensende eines Familienmitglieds einzutreten.

Dies bestätigt auch eine qualitative Studie von Bollig et al. [19] von Bewohnern und deren Angehörigen in Pflegeeinrichtungen. Angehörige gaben an sogar Angst davor zu haben, Entscheidungen zu treffen. Gleichzeitig erwarteten Betroffenen, wenn sie selbst nicht mehr in der Lage sind zu entscheiden, dass dies von den Angehörigen übernommen werden sollte. Selbst das Absetzen von lebensverlängernden Maßnahmen liegt, laut den Befragten, in der Entscheidungsmacht des Arztes.

Erforderlich wäre die Kommunikation aller Beteiligten über die Bedürfnisse und Erwartungen der Betroffenen sowie die Ziele therapeutischer Maßnahmen [29] (vgl. auch ▶ Kap. 8 Kommunikation in der Palliativmedizin).

Aus der Praxis

Heinrich H. hat schon seit längerer Zeit ein „komisches Gefühl“ beim Wasserlassen. Die Hoffnung, dass es von selbst verschwinden würde, hat sich auch nach Wochen nicht erfüllt. Seiner Frau und seiner Familie gegenüber verschweigt Herr H. seine Sorge, dass er ernsthaft erkrankt sein könnte. Schließlich sucht er einen Arzt auf. Dieser bittet ihn wenige Tage nach der Untersuchung zu einem Gespräch erneut in die Praxis: „Es wäre sinnvoll, wenn Ihre Frau Sie zu diesem Gespräch begleitet“, fügt der Arzt der Verabredung hinzu.

Zwei Tage später sitzen Herr und Frau H. im Wartezimmer des Arztes. Zwischen Ihnen besteht eine angespannte Atmosphäre. Herr H. hat sich seiner Frau immer noch nicht ganz offenbart. Frau H. ahnt und befürchtet das Schlimmste, schweigt aber, weil sie ihren Mann nicht verunsichern will. Das Ehepaar H. hat bislang noch nicht über die Situation gesprochen,

die eintritt, wenn einer von ihnen schwer erkranken oder gar sterben würde. Als die Patientenverfügung vor Jahren in der Presse ein wichtiges Thema war, hatten sie damit begonnen, ein Verfügungsformular auszufüllen, es aber nicht weitergeführt, als „schwierige Fragen“ aufgetreten sind.

➤ Behandlung im Voraus planen (BVP)
beabsichtigt, die Bildung und Ermittlung (und Realisierung) des Patientenwillens in einen kontinuierlichen Dialog unter den beteiligten Personen einzubetten [23].

■ Gesundheitliche Vorausplanung – Behandlung im Voraus planen

Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) von 2015 wurde in Deutschland ein Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung verabschiedet und damit die gesetzliche Verankerung der Gesundheitlichen Vorausplanung für die letzte Lebensphase (SGB V, § 132g) bestimmt. Das Gesetz hat die Stärkung und Verbesserung der Hospiz- und der Palliativversorgung in Deutschland zum Ziel und ist mit „Behandlung im Voraus planen“ eine Erweiterung der PV über deren Grenzen hinaus mit dem Ziel eine „individuelle Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ (ebd., 2, 4) zu erstellen. Sie umfasst nicht nur Regelungen für medizinische Notfälle, sondern auch „pflegerische, hospizliche und seelsorgerische“ (ebd.) Angebote.

Für die Umsetzung und Implementierung von Behandlung im Voraus planen (BVP) in Institutionen (Pflegeheimen, Krankenhäusern) wurde 2017 unter dem HPG eine Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase beschlossen. Somit ist „Behandlung im Voraus planen (BVP)“ als wichtiges Element für die Erstellung von Patientenverfügungen in Einrichtungen in der Altenpflege sowie in der Behindertenhilfe eingesetzt worden. Jeder Versicherte hat das Recht über qualifizierte Fachkräfte über die letzte Lebensphase zu sprechen und diese Gesprächsergebnisse entsprechend seiner Vorstellung dokumentieren zu

lassen. Es ist eine aufsuchende Beratung für Menschen in Pflegeeinrichtungen, in die „Angehörige und weitere Vertrauenspersonen“ (ebd., 2, 2) einbezogen werden können. Die Umsetzung der Behandlung kann in Pflegeheimen jedoch nur gelingen, wenn dort eine palliative Kultur und Haltung gelebt wird.

 **Gesundheitliche Vorausplanung entstammt dem Geist von Advance Care Planning (ACP).**

Das ACP-Konzept ist in den USA und Großbritannien entwickelt worden. Es stellt die Kommunikation über Entscheidungen lebenserhaltender Maßnahmen am Lebensende sowie über Werte- und Glaubensvorstellungen und Betreuungs- und Begleitungswünsche in den Mittelpunkt.

Lobo und Thomas [26] geben in ihrem Praxisbuch „Advance care planning in end of life care“ einen expertenbasierten Überblick über Rahmenbedingungen, Durchführungsmöglichkeiten und Erfahrungen. Sie betonen dabei, dass eine dialogische Vorsorgeplanung idealerweise lange vor dem Ausbruch einer lebenslimitierenden Erkrankung erfolgen sollte [26].

Der Dialog setzt beim **aktuellen Krankheitsgeschehen** an. Es geht nicht ausschließlich um eine langfristige Vorausplanung, sondern auch um einen Austausch über den konkreten Krankheitsverlauf und über die kommenden Herausforderungen. ACP auf Deutsch: Behandlung im Voraus planen (BVP) soll insbesondere dabei helfen, einen Weg aus einer möglichen Sprachlosigkeit im Angesicht lebensbegrenzender Erkrankungen zu finden [30].

Ziel der Behandlung im Voraus planen ist die stetige Kommunikation über Krankheitsverlauf, Prognose, Therapien, Behandlungsoptionen und Begleitungswünsche. Dies bietet den Vorteil, dass Patienten aus der Erfahrung ihrer lebenslimitierenden Krankheit kontinuierlich Behandlungswünsche äußern können. Die Patienten sollen befähigt werden, Entscheidungen zu ihrem Besten zu treffen.

Wie Studien zur Palliativversorgung älterer Menschen zeigen, kann die Anwendung des BVP -Konzepts in der Praxis die Zufriedenheit

und Qualität der Versorgung des Patienten und seiner Angehörigen erhöhen [21]. Die Stärkung des Patientenwillens und das Ins-Bewusstsein-Bringen der Wünsche der Patienten in der Sterbebegleitung tragen dazu bei, Stress, Unruhe und Ängste bei Patienten, Angehörigen und Begleitenden zu reduzieren [21].

Die Bedeutsamkeit von ACP/BVP liegt im Befördern einer Kommunikation über Anliegen und Bedürfnisse hinsichtlich des Lebensendes.

Dabei kommt es jedoch darauf an, die Durchführung von BVP flexibel in die Versorgungsroutine einzupassen, um ernsthaft im Sinne eines Dialogs verfolgt zu werden [22].

Aufgrund der Bedeutung der Kommunikation unter den beteiligten Personen wird die Behandlung im Voraus planen als „dialogisch“ bezeichnet. Häufig sind es die an der Betreuung und Fürsorge mitwirkenden professionellen Fachkräfte, die die Dialoge initiieren und führen. Zur palliativen Behandlung und Betreuung gehört, dass wichtige Bezugspersonen anwesend sind, sofern dieses dem Willen der Patienten entspricht.

 **Für eine gute Palliativbetreuung ist eine vorausschauende, abgestimmte und fortwährende Kommunikation besonders wichtig, damit alle an der Begleitung beteiligten Menschen den Willen und die Wünsche der Betroffenen kennen und umsetzen können.**

Mögliche Ergebnisse der Gespräche

- Palliativmedizinischer und -pflegerischer Behandlungsplan
- Festlegung der Funktionen und Aufgaben aller für die palliative Begleitung relevanten Personen (Telefonkette usw.)
- Dokumentation des Patientenwillens z. B. in einer ausführlich verfassten und flexibel veränderbaren Patientenverfügung („advance care plan“)

- Ausfertigung aufeinander abgestimmter Dokumente:
 - Betreuungsverfügung
 - Vorsorgevollmacht
 - Notfallbogen „Hausärztliche Anordnung für den Notfall“
 - DNR-Order („Do Not Resuscitate-Order“)

Bei BVP werden die Gesprächsergebnisse von ausgebildeten Fachkräften auf Wunsch archiviert. Zugriff und Transfer über einheitliche und reguläre Dokumentationssysteme, beispielsweise für die regionalen Krankenhäuser, Rettungsleitstellen sowie Bereitschaftsärzte, ermöglicht die Umsetzung des geäußerten Willens auch in Notfallsituationen. So sind die Wünsche und Werte der Betroffenen bekannt, werden beachtet und umgesetzt und gehen nicht in der Versorgungsroutine unter.

Die Betreuenden können der Dokumentation im besten Fall klare Handlungs- und Gestaltungsvorstellungen der Patienten entnehmen. Untersuchungen zufolge steigt mit der BVP die Zahl jener Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten, die sich auf die konkrete Behandlungs- und Versorgungssituation beziehen und daher problemlos umsetzbar sind [21].

Aus der Praxis

Der behandelnde Arzt klärt das Ehepaar H. über die Situation von Herrn H. auf. Er erkennt, dass das Ehepaar nicht darauf vorbereitet ist, mit einer schweren und möglicherweise lebenslimitierenden Erkrankung umzugehen, da diese Problematik in der Familie stets unbesprochen geblieben ist. Daher schlägt er vor, dass Familie H. in den Prozess einer BVP eintritt.

15

Schlüsselprinzipien der Behandlung im Voraus planen

- freiwilliges Gesprächsangebot für Menschen, die an einer lebensbegrenzenden Erkrankung leiden und/oder für die das Thema z. B. aufgrund

ihrer fortgeschrittenen Lebensalters relevant ist

- aufsuchendes Gesprächsangebot
- die Gespräche werden kontinuierlich angeboten bzw. weitergeführt
- Möglichkeit der Betroffenen, sich mit ihren Wünschen und Gedanken für die letzte Lebenszeit auseinanderzusetzen
- das Betreuungsteam begleitet die Patienten und ihre Angehörigen
- Berücksichtigung künftiger Situationen, in denen die Patienten nicht einwilligungsfähig sein werden
- BVP ist nicht einheitlich, sie wird individuell angepasst (keine Abarbeitung von Checklisten)

15.4.3 Der „Dialog-Leitfaden“ – ein mögliches Instrument von Behandlung im Voraus planen

Der „Dialog-Leitfaden für PatientInnen, Angehörige und weitere BegleiterInnen der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des HOSPIZ STUTTGART“, im Weiteren kurz „Dialog-Leitfaden“ genannt (Abb. 15.2), knüpft an die Idee von BVP an und akzentuiert die Selbsthilfe und Selbstbestimmung. Er stellt die Betroffenen in den Mittelpunkt und gibt ihnen nach der Eröffnung einer lebensbegrenzenden Diagnose Orientierung für die neue Lebensphase. Dem Palliativteam aus ehren- und hauptamtlichen Begleitern gibt der Leitfaden Hinweise, welche Fragen die Kranken und ihre Angehörigen beschäftigen und wo sie Antworten erwarten.

Der Leitfaden hilft Betroffenen und ihren Begleitern, Bedürfnisse und Wünsche zu ermitteln und zu besprechen. Durch diese Auseinandersetzung entsteht eine individuelle Planung, durch die Betroffene, ihre Familien und das behandelnde Team eine höhere Zufriedenheit und die Aussicht auf ein „Leben bis zuletzt“ zuwege bringen können.

Dialog über kompetente pflegerische Unterstützung und mein Wohlergehen

Wie soll für mich gesorgt werden?

- Lagerung, Mobilisation, Körperpflege, Mundpflege
- Was bedeutet für mich würdiges Aussehen?
- Was mir besonders gut tut: Essen, Dürfe, Musik, Texte, Filme, Ausflüge
- Intensive Kommunikation und Kooperation mit Angehörigen, evtl. auch Schulung
- Welche Besuche sind mir wichtig und tun mir gut?
- Begleitung im Sterben
- Spirituelle Begleitung

Wie sollen Menschen in meiner Umgebung mit mir umgehen?

- zugewandt, offen, authentisch und gerne bei mir sein
- meine Ruhe wahren
- Fotos mit mir anschauen, Musik machen, vorlesen, erzählen, einfach da sein, meine Hand halten, Kopf, Hände, Füße, Rücken massieren, ...

Dialog mit den Menschen, die mir besonders wichtig sind

Was möchte ich meinen Angehörigen, Freunden und anderen wichtigen Menschen noch mitteilen? Welche Wünsche möchte ich äußern?

- „Ich möchte dich (Name der Person) wissen lassen, dass ich dich sehr lieb habe.“
- „Ich möchte dich (Name der Person) um Verzeihung bitten für ...“
- „Ich wünsche mir, dass ihr mich in folgender Weise in Erinnerung behaltet ...“
- „Ich möchte euch wissen lassen, welches meine Einstellung ist zum Tod und zur Frage, was danach kommt: ...“
- „Ich möchte, dass meine Angehörigen, Freunde, Pflegekräfte, Ärzte meinen Willen respektieren.“
- „Ich möchte, dass meine Angehörigen und Freunde sich rechtzeitig Hilfe holen, wenn sie merken, dass meine Krankheit, mein Tod sie belastet.“
- „Ich wünsche mir, dass nach meinem Tod mit meinem Körper folgendemaßen umgegangen wird: ... Hier geht es z. B. um den Wunsch, aufgebahrt zu werden, die Art der Bestattung zu wählen, Überlegungen zur Bestattungsfrei und zur Grabgestaltung.“

Dialog-Leitfaden
der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®
für Patientinnen und Patienten, Angehörige und weitere Bezugspersonen

Dieser Leitfaden ist erteiltlich bei: Susanne Haller, Leitung der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® für Bildung und Forschung des Hospiz Stuttgart
Staffenbergerstr. 22, 70164 Stuttgart
Tel.: 0711 - 2 37 41-53, Fax: 0711 - 2 37 41-54
E-Mail: info@hospiz-stuttgart.de
www.elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu
• gefördert von der Ady von Holzbrinck Stiftung

Überreicht durch:



Abb. 15.2 „Dialog-Leitfaden für PatientInnen, Angehörige und weitere BegleiterInnen der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des Hospiz STUTTGART“

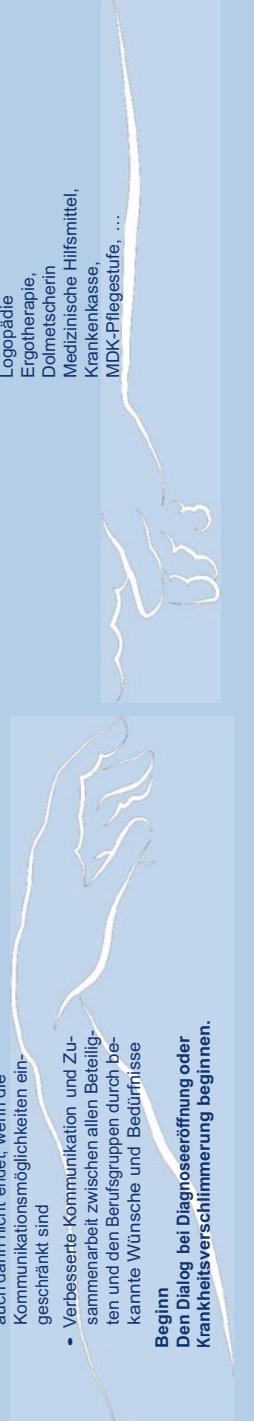
Präambel	Dialog über kompetente medizinische Unterstützung jetzt und später	Dialog über Entscheidungen
<p>Fragen zur umfassenden und vorausschauenden Vorsorgeplanung gehen häufig im Alltag unter. Dieser Dialog-Leitfaden soll dabei helfen, die Themenbereiche und Wünsche ins Be- wusstsein zu bringen, die bei einer fortshre- tenden Erkrankung geklärt werden sollten. Für ehren- und hauptamtliche Helferinnen und Helfer gibt der Leitfaden Hinweise, welche Fragen die Betroffenen beschäftigen und wo sie Antworten erwarten.</p> <p>Ziele des Dialog-Leitfadens</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anknüpfungspunkte finden, um im Alltag über die letzten Dinge zu spre- chen - Kontakt der Begleitenden mit dem betroffenen Menschen fördern und ihm in seiner Situation begleiten - Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen herausfinden und nach Möglichkeit für deren Erfüllung sorgen - Selbstbestimmung der PatientInnen fordern - Nachhaltig im Gespräch bleiben, Ein- stellungen und Wünsche verändern sich häufig - Kommunikation intensivieren, die auch dann nicht endet, wenn die Kommunikationsmöglichkeiten ein- geschränkt sind - Verbesserte Kommunikation und Zu- sammenarbeit zwischen allen Beteilig- ten und den Berufsgruppen durch be- kannte Wünsche und Bedürfnisse <p>Beginn</p> <p>Den Dialog bei Diagnoseeröffnung oder Krankheitsverschämmerung beginnen.</p>	<p><i>Wer soll die ärztliche Betreuung übernehmen?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sinnvolle Diagnostik, Therapien, Therapiebeländerungen - Verordnungen, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen - Prognosen, Krankheitsverlauf, Mobilität - Symptomkontrolle (Schmerzen, Übel- keit, Erbrechen, Angst, Verwirrung, Ver- dauungsprobleme, Juckkreis, ...) - Maßnahmen zur Linderung von Beeinträchtigungen - Bedarfsmedikationsplan - Umgang mit Maßnahmen zur Lebenserhaltung: Sonderernährung, künstliche Beatmung, Wiederbele- bung nach Herzstillstand, Bluttrans- fusion, Antibiotika - Notfallplan („Do-not-resuscitate-order“) - Bevorzogter Aufenthaltsort? - Wann Klinikinweisung? 	<p><i>Wer soll mit mir und für mich Entscheidungen treffen, wenn ich dazu nicht mehr uneingeschränkt in der Lage bin?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Welche personellen Ressourcen sind vorhanden: Angehörige, Freunde, Nachbarn; wer ist HauptansprechpartnerIn? - Was muss geregelt werden: Versorgung von Angehörigen, Finanzen, Wohnung, Garten, ...? - Folgende Unterlagen gibt es: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Generalvollmacht, Vertrag mit Betreuungsverein, Testament, Versicherungen, ... - Kommunikationsdaten mit Ansprechpart- nerInnen zusammstellen: HausärztIn/Hausarzt, Pflegedienst, Hospizdienst, Palliativteam, Besuchsdienst, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, DolmetscherIn, Medizinische Hilfsmittel, Krankenkasse, MDK-Fliegestufe, ... 

Abb. 15.2 (Fortsetzung)

Die Gespräche können von den Betroffenen selbst, den Angehörigen und den an der Betreuung und Fürsorge mitwirkenden professionellen (haupt- und ehrenamtlichen) Helfern initiiert und geführt werden. Die Dokumentation obliegt dem behandelnden Team, erfolgt mit dem von diesem verwendeten Dokumentationssystem und erfordert eine in Palliative Care übliche ausführliche Übergabe.

Den Kranken bietet der „Dialog-Leitfaden“ eine Möglichkeit, sich explizit zu äußern und auf neue Situationen einzustellen. Fragen zur Erkrankung werden beantwortet und getroffene Entscheidungen lassen sich besser tragen. Die komplexe und vielschichtige Betreuung kann somit auch für die inter- und multiprofessionelle Begleitung besser erfasst werden. Eine solche bezieht sich, wie im Sinne von Palliative Care üblich, auf physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte einer Person.

Bei einer lebensverkürzenden Diagnose ergeben sich **vier Dialogschwerpunkte** mit folgenden Fragen:

- Wer soll die ärztliche Betreuung übernehmen? Wer erläutert mir den Krankheitsverlauf, die Therapiemaßnahmen?
- Wer soll mit mir und für mich Entscheidungen treffen? Welche Kontaktpersonen habe/brauche ich? Welche Entscheidungen will ich schriftlich regeln?
- Wie soll für mich gesorgt werden? Was ist mir in der pflegerischen Begleitung wichtig? Wen möchte ich gern um mich haben?
- Was möchte ich mir wichtigen Menschen noch mitteilen?

Der Leitfaden benennt deutlich die anstehenden Themen. Er bietet Orientierung im Labyrinth der zu klärenden Fragen und befähigt die Betroffenen, über das weitere Vorgehen Entscheidungen zu treffen und Behandlungswünsche zu äußern.

Konkrete Ziele des „Dialog-Leitfadens“

- Anknüpfungspunkte finden, um im Alltag über die letzten Dinge zu sprechen

- Kontakt zwischen Betroffenen, Angehörigen sowie Begleitenden fördern
- nachhaltig im Gespräch bleiben, denn Einstellungen und Wünsche verändern sich häufig
- Kommunikation intensivieren, die auch dann nicht endet, wenn die Kommunikationsmöglichkeiten eingeschränkt sind
- verbesserte Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten und den Berufsgruppen
- Ausrichtung an den Wünschen und Bedürfnissen der Kranken und ihrer Angehörigen

Der „Dialog-Leitfaden“ bietet den Betroffenen die Möglichkeit, sich über ihre Situation und Wünsche klarer zu werden, und will sie in ihrer Entscheidungsfindung unterstützen. Somit ist er ein Werkzeug bzw. Baustein von „Behandlung im Voraus planen“. Die Gesprächsergebnisse können in den „advance care plan“ einfließen.

15.5 Ethikkonsil – „Witten-Nimweger-Leitfaden“ (WNL)

Christine Dunger und Martin W. Schnell

Entscheidungen am Lebensende können schwierig und problematisch sein. Das Ziel, Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu begleiten und ihnen eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen, stellt einen speziellen Anspruch an die Begleiter. Der Witten-Nimweger-Leitfaden ist ein Instrument zur Durchführung von Ethikkonsilen, das speziell auf Entscheidungssituationen am Lebensende angepasst wurde und den betroffenen Personen Entlastung und mehr Sicherheit in Ihren Entscheidungen geben soll. Dies wird durch eine ausführliche Diskussion und Reflexion der Situation erreicht.

15.5.1 Was ist ein Ethikkonsil?

Ethikkonsil

Ein Ethikkonsil ist eine interprofessionelle Fallbesprechung. Im Dialog zwischen den Mitgliedern werden eine ethische Analyse und Bewertung des jeweiligen Problems durchgeführt. Diese bezieht medizinische, rechtliche sowie psychosoziale und spirituelle Aspekte ein. Häufig handelt es sich um Entscheidungen zu Fortgang oder Beendigung einer Behandlung in problematischen Fällen wie der Nichteinwilligungsfähigkeit des Patienten.

Richtet eine Institution wie ein Krankenhaus oder Altenheim ein Ethikkonsil ein, erweist sie sich als **lernfähige Institution**, denn sie stellt sich durch die Weiterentwicklung des Wissens und der Handlungsmöglichkeiten ihrer Mitarbeiter auf neue, unbekannte oder schwierige Situationen ein. Schwierige Entscheidungen am Lebensende sind solche Situationen. Rein rechtlich sind sie vom Patienten (oder von dessen Betreuer) zu treffen und vom zuständigen Arzt mit zu verantworten. Im Hinblick auf die mögliche Komplexität der zu bedenkenden medizinischen Optionen vermögen diese Personen schwierige Entscheidungen jedoch oft nicht allein zutreffen.

15

Wie arbeitet ein Ethikkonsil?

Ethikkonsile kommen im Bedarfsfall bzw. auf Anfrage zu einer Fallbesprechung zusammen. Die Teilnehmer sollten interprofessionell ausgerichtet sein, d. h. die komplexen Versorgungsstrukturen sowie Problematiken vertreten können. Zudem können Gäste wie Angehörige oder Betreuer im Einzelfall hinzugezogen werden.

15.5.2 Moderation des Ethikkonsils

➤ Eine Fallbesprechung wird sinnvollerweise von einem professionellen Moderator geleitet, der klinisch erfahren ist und über eine Ausbildung im Bereich ethischer Kommunikation verfügt.

Da rechtlich die Entscheidungsbefugnis bei den Patienten oder ihren Betreuern und unter Beratung durch den zuständigen Arzt liegt, ist die Empfehlung des Konsils rechtlich nicht bindend. Sie leistet aber einen wesentlichen Teil der von den betroffenen Personen geforderten Diskussion und Reflexion und reduziert somit die Last der **Entscheidungsfindung** beträchtlich [31].

Aus der Praxis

Hanna M. ist 52 Jahre alt. Sie hat ein kleinzelliges Bronchialkarzinom im fortgeschrittenen Stadium. Sie ist dem Stationsteam aufgrund ihrer Grunderkrankung bekannt, in deren Verlauf sie bereits häufiger auf der Station behandelt wurde. Bei ihrem letzten Aufenthalt vor gut 2 Monaten gab sie in mehreren Gesprächen zu verstehen, dass Sie bei einer Verschlechterung Ihres Zustands keine weitere Behandlung mehr wünsche. Sie wisse, dass sie sterben werde, aber sie fühle auch, dass ihre Familie noch nicht so weit sei, sie gehen zu lassen. Frau M. hat einen Ehemann und drei Kinder. Zwei Töchter aus erster Ehe sind 25 und 21 Jahre alt und studieren. Der jüngere Bruder (17 Jahre) geht noch zur Schule. Auch die Eltern von Frau M. leben noch. Frau M. verzichtete zunächst auf eine Vorsorgevollmacht, verfasste jedoch eine Patientenverfügung. Wieder zu Hause, setzte sie schließlich ihren Mann und ihre Mutter als Bevollmächtigte ein.

Frau M. wird mit einer ambulant erworbenen Pneumonie eingeliefert. Im Labor fallen zudem hohe pathologische Werte für LDH und Harnsäure auf. Sie ist kaum ansprechbar und nur schwer aufzuwecken. Nachdem die behandelnde Ärztin dem Ehemann mitgeteilt hat,

dass es Frau M. sehr schlecht geht, fragt sie auch, welche Behandlungswünsche Frau M. für einen solchen Fall geäußert hat. Beim letzten Aufenthalt habe sie oft darüber gesprochen, dass es ihr irgendwann schlechter gehen werde. Herr M. ist sehr unsicher. Er weiß von der Patientenverfügung und von der Vorsorgevollmacht, die er gemeinsam mit der Ärztin bespricht. Die konkrete Situation der Gesundheitsverschlechterung ist darin nicht explizit beschrieben. Schließlich erbittet er sich einige Zeit, um seine Schwiegermutter hinzuholen und mit der Familie zu sprechen. Als Frau M. im Verlauf des Tages kurzzeitig etwas wacher wird, ist sie sehr unruhig und versucht, sich die Zugänge zu entfernen.

Herr M. kommt wenige Stunden später mit der gesamten Familie auf die Station. Die Situation ist sehr bedrückend. Herr M. besucht zunächst seine Frau Hanna und bittet dann zusammen mit seiner Schwiegermutter um ein Gespräch mit der Ärztin. Beide erklären, dass sie alle Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft wissen möchten. Die Mutter von Frau M. erklärt sehr nachdrücklich, ihre Tochter habe zwar über eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands gesprochen, damit war aber wohl nicht diese Situation gemeint. Sie wären vor einer Woche noch mit ihr gemeinsam auf einer Veranstaltung gewesen, bei der Hanna M. sehr viel Spaß gehabt hätte. In wenigen Tagen würde es ihr sicher wieder besser gehen. Außerdem könne man doch nicht einfach eine Mutter sterben lassen. Herr M. sitzt blass und etwas eingefallen dabei, nickt gelegentlich, sagt aber ansonsten nichts.

Die drei Kinder verbleiben auf der Station. Sie sind lange im Zimmer ihrer Mutter. Schließlich sprechen sie eine Pflegende an und sagen, dass sie es unerträglich fänden, dass ihre Mutter noch leiden müsse. Sie hätte das so nicht gewollt. Man müsse nochmals mit dem Vater sprechen, der das eigentlich auch wisse.

Wer bestellt ein Ethikkonsil ein und führt es durch?

Prinzipiell können alle Beteiligten ein Ethikkonsil beantragen. Angehörige und Pati-

enten selbst tun dies selten. Sie wissen oft nichts von der Existenz einer solchen Einrichtung und sind zu sehr eingespannt in die Umstände, Konflikte und schwierige Situationen. Die Mitarbeiter des Teams sehen problematische Situationen oder sind von Entscheidungen betroffen, die sie belasten sowie ihr Wissen (über den Einzelfall) und ihre Erfahrungen überschreiten.

Der behandelnde Arzt steht nun zusammen mit den eingebundenen anderen Mitarbeitern vor der Entscheidung, wie die weitere Behandlung ausgerichtet werden soll. Die Entscheidung fällt schwer, da der Wille der Patientin und die Argumentation der Bevollmächtigten verschiedene Optionen zulassen. Die Aussagen der Kinder geben weitere Eindrücke. Die dargestellten Fakten stellen also die unterschiedlichen Positionen der Beteiligten dar. Ein Ethikkonsil thematisiert diese Situation und ermöglicht eine differenzierte Darstellung des Problems. Hierzu kommen die Teilnehmer der unterschiedlichen Berufsgruppen und ggf. die Angehörigen unter der Leitung eines Moderators zusammen.

Ist der Patient einwilligungsfähig?

Die Frage ist von ethischer sowie rechtlicher Bedeutung (► Abschn. 15.2), da der Wille des Patienten für Ärzte bindend ist.

Welcher Konflikt wird beschrieben und was ist das ethische Problem?

Offensichtlich gibt es in der Familie M. unterschiedliche Perspektiven auf die Situation und auf den Willen von Frau M. Zwischen den Bevollmächtigten (Ehemann und Mutter von Frau M.) und den nichtbevollmächtigten Kindern herrscht ein Konflikt, der beim zweiten Besuch der Kinder deutlich wird. Zudem scheint die Argumentation der Bevollmächtigten nicht so eindeutig zu sein, wie es zunächst scheint.

Das ethische Problem (für das Team) ist zunächst die Spannung zwischen den unterschiedlichen Positionen, die sich aus der Fürsorge für Hanna M. ergeben, und der Selbstbestimmung der Patientin. Ein Ethikkonsil thematisiert und reflektiert die konflikthaften

Wertvorstellungen, zeigt aber auch persönliche Motive und/oder Missverständnisse auf. Erst danach können alternative Lösungsvorschläge diskutiert und somit die Basis für eine begründete Entscheidung geschaffen werden.

Was wissen wir über die Wünsche und Vorstellungen von Hanna M.?

Leitend in Therapieentscheidungen ist immer der Wille des Patienten. Nur mit dessen Zustimmung ist eine Therapie rechtmäßig. Im Falle nichteinwilligungsfähiger Patienten, deren jeweiliger Willen unbekannt ist, wird der mutmaßliche Wille von einem Betreuer ermittelt.

Hanna M. befindet sich in einem Zustand der Nichteinwilligungsfähigkeit, der zunächst keine Besserung erfährt. Da sie zwei bevollmächtigte Personen ernannt hat, sind diese stellvertretend, d. h. in ihrem Sinne, entscheidungsbefugt. Ihre Wünsche und Vorstellungen sind maßgeblich, zumal eine Patientenverfügung besteht, die dazu eine Orientierung gibt. Dennoch wird von den Bevollmächtigten auf die Weiterführung einer Maximaltherapie bestanden. Ihr Argument ist, dass die Patientenverfügung auf die aktuelle Behandlungssituation nicht anzuwenden sei. Teil der ethischen Fragestellung ist somit auch, wie und wann man den mutmaßlichen Willen von Hanna M. auf adäquate Weise prüfen und in die Entscheidungsfindung einbeziehen kann.

Ein Ethikkonsil integriert diesen Aspekt in die Beratung und sichert somit das Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Als Orientierung und zur Identifizierung weiterer zentraler Fragen kann der „Witten-Nimweger-Leitfaden“ (WNL) zur strukturierten Durchführung eines Ethikkonsils in der palliativen Versorgung dienen, der nun vorgestellt wird.

15

15.5.3 „Witten-Nimweger-Leitfaden“ (WNL)

Der WNL wurde am Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (IEKG) der Fakultät für Gesundheit an der Universität Witten/Herdecke als Überarbeitung und An-

passung des **Nimweger Modells** [32] an palliative Strukturen entwickelt. Grundlage war eine Literaturrecherche zu bestehenden Ethikkonsilen in Krankenhäusern sowie zur (strukturierten) Durchführung von Ethikkonsilen. Der WNL wurde schließlich hinsichtlich seiner praktischen Relevanz und Praktikabilität von klinischen Experten geprüft.

Der WNL besteht aus zwei Teilen, einem Antrag auf ein Konsil (► Abb. 15.3a, b) und einem Leitfaden zur Durchführung (Dokumentation und Bewertung; ► Abb. 15.3c, d). Diese berücksichtigt

- die Werte, Einstellungen und Wünsche des Patienten, die maßgeblich sind und daher erforscht werden müssen;
- die Rehabilitations-, Terminal- und Finalphase. Die Palliativphasen beschreiben unterschiedliche Phasen innerhalb der palliativen Versorgung [33]. Diese international nicht gebräuchliche Einteilung ermöglicht eine genauere Einschätzung der Handlungsoptionen (► Tab. 15.8);
- die Angehörigen. Sie sind nicht selten extrem belastet und in einer schwierigen Situation [34]. Einerseits möchten sie durchaus in die Versorgung des Patienten eingebunden werden, andererseits konfrontiert dieser Wunsch sie mit der schmerzlichen Tatsache, dass der Patient leidet und sterben wird. Ein Palliativteam muss daher darauf achten, wie es Angehörige unterstützen und in die Begleitung am Lebensende einbeziehen kann.

15.5.4 Implementierung und Nutzung des Witten-Nimweger-Leitfadens

Eine Implementierung des WNL bedarf umfassenderer Anstrengungen. Die professionellen Mitglieder des Konsils werden in der **Handhabung eines Leitfadens** geschult, um die ethische Analyse und Beratung einer Situation strukturiert durchzuführen. Zusätzlich bedarf es gewisser Regeln innerhalb der Institution

a

IEKG Institut für Ethik und
Kommunikation im Gesundheitswesen

Antrag auf ein klinisch-ethisches Konsil

Name Antragssteller(in): _____

Kontaktmöglichkeit: _____

Sie sind Mitarbeiter(in) Patient(in) Angehöriger/in
Sonstiges: _____

Klinik: _____

Station: _____

Entscheidungssituation:

Situation A: Auch nach dem A/P-Gespräch hat der Patient keinen Willen erklärt.

Situation B: Der Patient erklärt einen Willen, der von der medizinischen Indikation abweicht.

Situation C¹: Der Patient ist nicht einwilligungsfähig. Sein Vertreter soll in seinem Sinne (gemäß seiner Patientenverfügung, seiner Behandlungswünsche oder mutmaßlich) den Willen erklären, tut dies aber nicht.

andere nicht bekannt

Hauptdiagnose: _____

Grund für den Klinikaufenthalt: _____

ethisches Problem: _____

¹ Szenarien des „Witten Will Pathway (WWP): Leitfaden zur Evaluation des Patientenwillens“ © IEKG

Abb. 15.3 a–d a, b Beantragung eines Ethikkonsils. c, d Durchführung eines Ethikkonsils

b



Was wurde bisher zur Lösung des Problems unternommen? (*Stichpunkte*)

Ist der Patient über diesen Antrag auf ein klinisch-ethisches Konsil informiert?

Ja

Nein

Datum

Unterschrift / Stempel

Eingang des Antrags

am _____

angenommen durch _____

Rückmeldung erfolgt

am _____

durch _____

15

Abb. 15.3 (Fortsetzung)

c


IEKG Institut für Ethik und
Kommunikation im Gesundheitswesen

Dokumentation des Ethikkonsils

Station:

Datum:

Teilnehmer(innen):

Moderator(in):

Protokollant(in):

Leitfaden: Witten-Nimweger-Modell (angelehnt an die Nimweger Methode [4])

Worin besteht das ethische Problem?

Fakten	Körperliche Dimension	Psycho-soziale und lebensanschauliche Dimension	Organisations- und Versorgungsdimension
Diagnosen?	Was ist über den Willen und die Wünsche hinsichtlich des Lebensendes des Patienten bekannt (Willensäußerungen, Patientenverfügung, Betreuer oder Bevollmächtigter)?	Wie sieht die aktuelle Versorgung aus?	
Welche Einschätzung der Patientensituation liegt aufgrund des Basisassessments vor?	Was ist über die Lebensanschauung sowie den kulturellen oder religiösen Hintergrund des Patienten bekannt und wie kann darauf eingegangen werden?	Gibt es Standards der Versorgung, die hier weiterhin greifen würden? Warum werden sie nicht gewählt?	
In welcher Palliativphase befindet sich der Patient?	Welche positiven/ negativen Folgen haben aktuelle und alternative Behandlungen auf die Lebensqualität des Patienten?	Wie und durch wen könnte eine alternative Behandlung gewährleistet werden?	
Warum wurde der Patient auf die Palliativstation aufgenommen?	Welche sozialen Bindungen und Beziehungen hat der Patient?	Wird die Unterstützung der Begleiter behindert? Wodurch?	
Welche Probleme stehen zu Zeit im Vordergrund?	Wer sind die Begleiter des Patienten?	Wie können die Begleiter unterstützt/ entlastet werden?	
Wie sieht die aktuelle Behandlung/ das Symptommanagement aus?	Welche positiven/ negativen Folgen haben aktuelle und alternative Behandlungen auf das soziale Umfeld und die Begleiter des Patienten?		
Welche Behandlungen sind möglich?			
Inwieweit ist der Patient in der Lage, sich selbst zu versorgen und/ oder an der Behandlung mitzuwirken?			
Welche positiven/ negativen Folgen sind durch aktuelle und alternative Behandlungen auf die Prognose zu erwarten?			

Abb. 15.3 (Fortsetzung)

d

Bewertung**Wohlbefinden des Patienten**

Inwieweit dienen die Maßnahmen dem physiologischen, psychosozialen und spirituellen Wohlbefinden des Patienten?

Wie sind positive und negative Folgen gegeneinander abzuwegen?

Autonomie/ Wille des Patienten

Wie ist in der aktuellen Situation der Wille des Patienten zu erforschen (WWP)?

Einwilligungsfähiger Patient:

In welcher Weise nahm der Patient an bisherigen klinischen Entscheidungen teil?

Wie urteilt der Patient über die Belastung und den Nutzen der Maßnahmen?

Nichteinwilligungsfähiger Patient:

Patientenverfügung? Betreuer oder Bevollmächtigter?

Gibt es verbale und nonverbale, aktuelle oder frühere Äußerungen des Patienten, die seinen mutmaßlichen Willen erkennen lassen?

Ist die Willenseinschränkung durchgehend, oder gibt es Phasen, in denen der Patient die Situation klar erfassen kann?

Minderjährige:

Wurde auch der Wille des minderjährigen Patienten erfasst?

Ist der minderjährige Patient in der Lage die Situation einzuschätzen und im Hinblick auf die Erkrankung selbst zu entscheiden?

Was bedeutet es für den minderjährigen Patienten, falls der Auffassung der Eltern entsprochen bzw. nicht entsprochen wird?

Verantwortlichkeit des betreuenden Teams sowie der Begleiter

Welche Werte und Einstellungen werden im Hinblick auf die aktuelle Fragestellung vertreten?

Gibt es Werte und Einstellungen, die bisher nicht berücksichtigt wurden?

Gibt es Meinungsverschiedenheiten über das, was getan werden sollte und welche Wertekonflikte werden darin deutlich?

Kann dieser Konflikt durch die Wahl einer bestimmten Behandlung gelöst werden?

Ergebnis

Wie stellt sich das Problem nach Durchführung des klinisch-ethischen Konsils dar?

Müssen noch wichtige Informationen eingeholt werden? Von wem?

Gibt es ein Votum für eine Problemlösung?

Wie lautet dieses? Wie ist es begründet? Wie ist nun das weitere Vorgehen?

Wie wird die Einbindung des Patienten/ der Patientin sichergestellt?

In welcher Situation muss die Entscheidung erneut überdacht werden?

Tab. 15.8 Phasen in der Palliativmedizin

Phase	Definition
Rehabilitationsphase	Die letzten Monate oder (selten) Jahre Ein weitgehend normales, aktives Leben ist möglich Auseinandersetzung mit den durch die Erkrankung bedingten psychischen, sozialen und spirituellen Belastungen Ziele: optimale Symptomkontrolle, Erhaltung der Mobilität, optimale Lebensqualität
Terminalphase	Einige Wochen, manchmal Monate Aktivität nimmt deutlich ab bzw. ist zunehmend eingeschränkt
Finalphase	Sterbephase: Die letzten Stunden und Tage des Lebens

und des Ethikkonsils, die sich an denen für klinische Ethikkomitees orientieren. Die möglichen Regeln betreffen [35]:

- Institutionalisierung (Implementierung, Rekrutierung, Besetzung und Erneuerungszyklus sowie Qualitätssicherung) eines Ethikkonsils; hierzu zählt auch die Frage, ob das Ethikkonsil Teil eines klinischen Ethikkomitees sein soll, das weitere Aufgaben im Bereich Leitlinienentwicklung und Weiterbildung übernehmen kann
- Input (z. B.: Wann wird das Ethikkonsil aktiviert und wofür ist es zuständig?)
- Deliberation (normative Grundlagen sowie spezifische Ablaufregeln)
- Output (Darlegung und Formulierung der Stellungnahmen sowie Folgen und Verbindlichkeit der Empfehlungen)

Eine Ausformulierung dieser Punkte innerhalb der Institution bedeutet zugleich eine Anpassung des Ethikkonsils an die bestehenden Strukturen einerseits und dieser Strukturen an das Konsil andererseits. Der WNL ist somit ein **strukturge-**

bendes Instrument zur Durchführung von Ethikkonsilen, das speziell auf Entscheidungssituationen am Lebensende angepasst wurde.

Übungsfragen

- Wie lässt sich die Haltung am besten beschreiben, die Ärzte wie andere Akteure gegenüber einem Palliativpatienten – gerade aus ethischer Sicht – einnehmen sollten?
- Nennen Sie die zentralen ethischen Prinzipien, die für den Umgang mit Palliativpatienten gelten.
- Benennen Sie einige Beispiele der Grundsätze, die die Charta zur Betreuung schwersterkranker und sterbender Menschen in Deutschland vertritt.
- Was bedeutet „Voluntas aegroti suprema lex“ und wie ist dieser Satz im Kontext der Palliativmedizin zu verstehen?
- Was versteht man unter dem „natürlichen Willen“?
- Was versteht man unter der Einwilligungsfähigkeit eines Patienten?
- Welches Ziel wird mit dem Dialog-Leitfaden für PatientInnen, Angehörige und weitere BegleiterInnen der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des HOSPIZ STUTTGART verfolgt?
- Was ist ein Ethikkonsil?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

Literatur zu Abschn. 15.1

- Schnell MW (2004) Artikel „Ethik“, Artikel „Moral“. In: Wörterbuch der phänomenologischen Begriffe. Meiner, Hamburg

2. Singer P (1994) Praktische Ethik. Neuauflage. Reclam, Stuttgart
3. Simon E (2006) Euthanasie-Debatte an ausgewählten Beispielen im europäischen Vergleich. In: Knipping C (Hrsg) Lehrbuch Palliative Care. Huber, Bern
4. Schüßler N, Schnell MW (2010) Patiententötung – Die Verantwortung liegt im Team. Schwester/Pfleger 8:806–808
5. Bundesärztekammer/Kassenärztliche Bundesvereinigung (2009) Sterben in Würde. Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte. <http://www.aerzteblatt.de/v4/plus/down.asp?id=1955>. Zugegriffen im März 2011
6. Levinas E (1987) „Sterben für ...“. Zit. In: Levinas E (1995) Zwischen uns. Versuche über das Denken an den Anderen. Hanser, München
7. Schnell MW (2008) Ethik als Schutzbereich. Lehrbuch für Medizin, Pflege und Philosophie. Huber, Bern; Schnell MW (2017) Ethik im Zeichen vulnerabler Personen. Velbrück, Weilerswist
8. Schnell MW (2009) Patientenverfügung – Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens. Lehrbuch für Palliative Care. Bern, Huber
9. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V./Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V./Bundesärztekammer (2010) Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>. Zugegriffen im März 2011
10. Schnell MW, Dunger C (2018) Forschungsethik. Hogrefe, Bern

Literatur zu Abschn. 15.2

11. Tröndle H (1983) Selbstbestimmungsrecht des Patienten – Wohltat und Plage? MDR 83:881
12. Geilen G (2006) Der ärztliche Spagat zwischen „salus“ und „voluntas aegroti“. In: Kriminalpolitik und ihre wissenschaftlichen Grundlagen. Festschrift für Prof. Dr. Hans-Dieter Schwind zum 70. Geburtstag. CF Müller, Heidelberg
13. Verrel T (2010) Ein Grundsatzurteil? – Jedenfalls bitter nötig! Besprechung der Sterbehilfeentscheidung des BGH vom 25.06.2010 – 2 StR 454/09 (Fall Fulda). NSZ 12:671–676
14. Ulsenheimer K (2003) Arztstrafrecht in der Praxis. CF Müller, Heidelberg, Rz 108
15. Gaede K (2010) Durchbruch ohne Dammbruch – Rechtssichere Neuvermessung der Grenzen strafloser Sterbehilfe. NJW 40:2925
16. Schnell MW (2009) Patientenverfügung – Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens. Lehrbuch für Palliative Care. Huber, Bern
17. Thiele F (2015) Sterbehilfe. In: Sturma D (Hrsg) Handbuch Bioethik. Metzler, Stuttgart/Weimar

Literatur zu Abschn. 15.3

18. Bundesärztekammer (2010) Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Deutsches Ärzteblatt 107(18):877

Literatur zu Abschn. 15.4

19. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH (2016) They know! Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life-care, and decision-making in nursing homes. Palliat Med 30(5):456–470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>. Epub 2015 Sep 22
20. Bundesministerium für Justiz (2013) Patientenverfügung – Leiden, Krankheit, Sterben: Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, 11015 Berlin. www.bmj.de
21. Detering KM et al (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ c1345:340
22. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD (2000) Project to educate physicians on end of life care, interdisciplinary program in professionalism and human rights. Arch Family Med 9(10):1181–1187
23. In der Schmitten J (2013) Advance Care Planning – das Gebot der Stunde. Z Palliativmed 14:148–149
24. Klie T, Student J-C (2011) Patientenverfügung: So gibt sie Ihnen Sicherheit. Kreuz, Stuttgart
25. Kolarik RC, Arnold RM et al (2002) Advance care planning. J Gen Inter Med 17(8):618–624
26. Lobo B, Thomas K (2011) Advance care planning in end of life care. Oxford University Press, Oxford
27. Pleschberger S (2011) Vorsorgen durch Kommunikation. Advance Care Planning (ACP) – ein Vorsorgemodell aus Großbritannien. Praxis. Palliat Care 10:16–18
28. Sahm S (2006) Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Campus, Frankfurt
29. Schumacher M, Schneider N (2010) Ältere Menschen am Lebensende – Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus Perspektive von Hinterbliebenen. Palliativmedizin 11(3):123–129
30. Student J-C, Napiwotzky A (2011) Palliative Care – wahrnehmen – verstehen – schützen. Thieme, Stuttgart

Literatur zu Abschn. 15.5

31. Vollmann J (2006) Klinische Ethikkomitees: zur aktuellen Entwicklung in deutschen Krankenhäusern. In: Kolb S et al (Hrsg) Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde. Menschenrechte,

- Technologiefolgen, Gesundheitspolitik. Mabuse, Frankfurt am Main
32. Gordijn B (2005) Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch. Luchterhand, Neuwied
33. Klaschik E et al (2000) Palliativmedizin. Springer, Berlin
34. Andershed B (2006) Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *J Clin Nurs* 15(9):1158–1169
35. Dörries A et al (2010) Klinische Ethikberatung. Kohlhammer, Stuttgart



Palliativmedizin im gesellschaftlichen System

Nils Schneider, Bernd Oliver Maier, Wolfgang Huckenbeck,
Margit Schröer, Susanne Hirsmüller, Christian Schulz-Quach
und Martin W. Schnell

16.1 Gesundheitssystemische und -ökonomische Perspektiven – 256

- 16.1.1 Systematik der Palliativversorgung – 256
- 16.1.2 Hausärztliche Versorgung von Palliativpatienten – 257
- 16.1.3 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – 258
- 16.1.4 Palliativmedizin im Krankenhaus – 259
- 16.1.5 Hospizarbeit – 261
- 16.1.6 Bedarf – 262

16.2 Leichenschau und Bestattung – 263

- 16.2.1 Feststellung des Todes – 263
- 16.2.2 Leichenschau – 264
- 16.2.3 Bestattung – 265

16.3 Todesanzeigen als Ausdruck der Trauer – 265

Literatur – 269

Die Palliativversorgung besteht nicht nur aus Personen und deren Interaktionen (Patient, An- und Zugehörige, Heilberufler), sondern findet auch in institutionellen Zusammenhängen statt. Daher müssen auch ökonomische, gesetzliche und kulturelle Dimensionen des Sterbens in der Gesellschaft beachtet werden. In diesem Kapitel werden die verschiedenen Versorgungs- und Finanzierungsmodelle für hospizliche und palliativmedizinische Leistungen vorgestellt. Darüber hinaus werden die notwendigen Merkmale einer korrekten Leichenschau besprochen. Am Abschluss die kulturelle Praxis der Traueranzeigen in Deutschland genauer analysiert.

16.1 Gesundheitssystemische und -ökonomische Perspektiven

*Nils Schneider, Bernd Oliver Maier,
Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell*

Trailer

Die Palliativversorgung kann nicht isoliert betrachtet werden, sondern ist Teil der sozialen Sicherung in Deutschland. Dieses Kapitel ordnet die Palliativmedizin in den Kontext des Gesundheitssystems ein und stellt Strukturen und Grundzüge ihrer Finanzierung vor.

Die meisten schwerstkranken und sterbenden Menschen können im Rahmen der Primärversorgung vor allem durch Hausärzte und ambulante Pflegedienste betreut werden (allgemeine ambulante Palliativversorgung). Spezifische finanzielle Regelungen, die dem Versorgungsbedarf von Palliativpatienten gerecht werden, bestehen in diesem Bereich nicht.

Ein Teil der Betroffenen hat einen so komplexen Versorgungsbedarf, dass Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) erforderlich ist. Diese wurde im Jahr 2007 sozialgesetzlich verankert.

Die Differenzierung zwischen allgemeiner und spezialisierter Versorgung findet sich auch im Krankenhaus. Dort ist die Palliativmedizin im bestehenden Vergütungssystem noch nicht

angemessen abgebildet. Allerdings sind Fortschritte erzielt worden, die eine Richtschnur für ökonomische Planungen darstellen.

Zukünftige Aufgabe wird sein, alle Bausteine der Versorgungskette finanziell stabil zu untermauern, um dem Anspruch einer bedarfsgerechten und zweckmäßigen sowie auch qualitativ hochwertigen Palliativversorgung flächendeckend und sektorenübergreifend nachhaltig zu genügen.

16.1.1 Systematik der Palliativversorgung

Palliativversorgung

Palliativversorgung im Sinne von Palliative Care ist ein umfassendes Konzept zur Versorgung von Menschen mit unheilbaren, fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankungen. Sie integriert Palliativmedizin (den ärztlichen Anteil der Palliativversorgung), Palliativpflege (den pflegerischen Anteil), ehrenamtliche Hospizarbeit und weitere Bereiche (z. B. Sozialarbeit, Seelsorge, Psychologie).

An der Palliativversorgung sind zahlreiche Institutionen, Dienste und Fachdisziplinen beteiligt. Die meisten davon kümmern sich **nicht** ausschließlich um Palliativpatienten, sondern nehmen auch andere Aufgaben in der Gesundheitsversorgung der Bevölkerung wahr, so z. B. die Hausärzte, Fachärzte unterschiedlicher Fachrichtungen und allgemeine Krankenhausstationen. Diese Strukturen, die sich nicht schwerpunktmäßig auf die Versorgung von Palliativpatienten spezialisiert haben, zählen zur **allgemeinen** Palliativversorgung. Davon zu unterscheiden ist die **spezialisierte** Palliativversorgung durch Hospize, Palliativstationen, Palliative-Care-Teams und andere Einrichtungen, die sich vorrangig auf die Versorgung von Palliativpatienten spezialisiert haben.

16.1.2 Hausärztliche Versorgung von Palliativpatienten

➤ Für die allgemeine Palliativversorgung im häuslichen Umfeld der Patienten spielen – neben ambulanten Pflegediensten – Hausärzte eine zentrale Rolle. Der für die Hausarztmedizin charakteristische biopsychosoziale Ansatz ist prädestiniert für die umfassende Versorgung von Palliativpatienten.

Im hausärztlichen Bereich überwiegen Palliativpatienten (insbesondere ältere Menschen) mit nichtonkologischen Erkrankungen.

Die kontinuierliche Betreuung von Palliativpatienten ist zeitaufwändig und mit oft vielen Hausbesuchen und intensiven Gesprächen, auch mit der Familie eines Patienten, verbunden. Der Hausarzt in seiner Praxis kann dabei an ökonomische, strukturelle und persönliche Grenzen (fachlich, psychische Belastung u. a.) stoßen, insbesondere, wenn er mehrere Palliativpatienten zugleich betreut. Ein **ökonomisches Problem** ist darin begründet, dass Gesprächsleistungen und Hausbesuche vergleichsweise weniger honoriert werden als technisch orientierte Leistungen, wie z. B. im Bereich der Diagnostik. Die Vergütung der ambulant tätigen Ärzte für die Versorgung von gesetzlich krankenversicherten Patienten ist in der Gebührenordnung (einheitlicher Bewertungsmaßstab) geregelt, für die die Selbstverwaltung der Vertragsärzte (Kassenärztliche Vereinigung) und der Krankenkassen verantwortlich ist.

Aus der Praxis

In einem Forschungsprojekt diskutierten Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen (Allgemeinmedizin, Geriatrie, Palliativmedizin), um ein Stimmungsbild der Versorgung von Palliativpatienten und der gesundheitssystemischen Rahmenbedingungen zu erhalten. Viele Teilnehmer kritisierten die zu starke Ausrichtung des Gesundheitssystems auf technische Aspekte in Diagnostik und Therapie und die Vernachlässigung „weicher“ Faktoren, nicht nur,

aber auch bezüglich der Finanzierung. Dies führt dazu, dass Ärzte und Pflegekräfte Palliativpatienten oft nicht so versorgen könnten, wie es erforderlich wäre. Ein Hausarzt sagte: „Es ist zu wenig Geld da für diese Medizin. Es zählt nur das Technische. Wir brauchen mehr Zeit für den Menschen.“

Neue Konzepte zur Stärkung der hausärztlichen Palliativversorgung auf allen Ebenen (Aus-, Weiter- und Fortbildung, Finanzierung, Kooperationen) wurden in den letzten Jahren zunehmend diskutiert und in verschiedenen Gesetzesvorhaben verabschiedet. Entsprechend des Hospiz- und Palliativgesetzes vom 01.12.2015 ist am 01.01.2017 die Vereinbarung zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung in Kraft getreten. Ziel dieser Vereinbarung ist die Festlegung der Voraussetzungen für die besonders qualifizierte und koordinierte **palliativmedizinische Versorgung nach § 87 Abs. 1b SGB V** von schwerstkranken und sterbenden Menschen aller Altersgruppen in der letzten Phase ihres Lebens. Durch die Vereinbarung soll die bestehende ambulante Palliativversorgung durch eine besondere Qualifikation und verbesserte Koordination gestärkt werden, um Betroffenen ein Sterben zu Hause bzw. in selbst gewählter Umgebung bei bestmöglicher individueller Lebensqualität zu ermöglichen.

Darüber hinaus ist am 01.01.2018 die **Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V** über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase in Kraft getreten.

Ziel der Vereinbarung ist es, für die Leistungsberechtigten eine qualifizierte gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase verfügbar zu machen, die den Bedürfnissen und individuellen Wünschen nach Verlässlichkeit und Selbstbestimmung für Bewohnerinnen und Bewohner in vollstationären Pflegeeinrichtungen sowie Menschen mit Behinderungen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Leistungsberechtigte) gerecht wird.

16.1.3 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ergänzt das Versorgungsangebot von Haus- und Fachärzten sowie ambulanten Pflegediensten mit dem Ziel, auch Patienten mit besonders **aufwändigem palliativmedizinischem Versorgungsbedarf** eine bestmögliche Lebensqualität und ein Sterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. SAPV findet in unterschiedlicher, abgestufter Form statt:

- Als Koordinationsleistung
- Als Teilversorgung, additiv zur hausärztlichen und pflegerischen Primärversorgung
- Als Vollversorgung

Im Sozialgesetzbuch (SGB) ist die SAPV erstmals im Jahr 2007 verankert worden (§ 37b und § 132d SGB V). Die Umsetzung in die Praxis verläuft jedoch schleppend: SAPV-Teams waren bis 2011 bei weitem noch nicht flächendeckend verfügbar. Die Politik hatte für den Zeitraum 2007–2010 rund 630 Mio. € Mehrausgaben der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für die SAPV veranschlagt; tatsächlich aufgewendet wurden aber nur rund 50 Mio. € (8 %). Zum Vergleich: Die Gesamtausgaben der GKV betrugen 2007 rund 153 Mrd. €.

Die Verträge zur SAPV werden zwischen den Krankenkassen und den Leistungsanbietern geschlossen. Vertragspartner kann dabei prinzipiell jede Trägerstruktur sein, die SAPV anbieten will, z. B. Krankenhäuser, einzelne Ärzte, Arztnetze, Pflegedienste oder Hospizvereine.

Die bestehenden SAPV-Verträge unterscheiden sich regional erheblich. Dies gilt für unterschiedliche Bundesländer, aufgrund der auf Länderebene verorteten Vertragsskompetenz der Krankenkassen, aber unabhängig davon auch für den Unterschied zwischen ländlichen und städtischen Versorgungsregionen.

Dies führt in der Summe dazu, dass die unterschiedlichen Verträge und die damit verbundenen konzeptionellen Ansätze zum jetzigen Zeitpunkt kaum vergleichbar sind. Nach einem Gerichtsurteil des Oberlandesgerichts in Düsseldorf im Juni 2016 bestätigte die Zuständigkeit des Kartellamtes und die Unterstellung unter den Vierten Teil des Gesetzes gegen Wettbewerbsbeschränkungen für SAPV Verträge. Dies führte in der Konsequenz dazu, dass es derzeitig Bestrebungen gibt, die SAPV mittels eines Zulassungsverfahrens auf Grundlage einer bundeseinheitlichen Rahmenvereinbarung eindeutig zu regeln. Der aktuelle Plan sieht vor, die Bundesrahmenvereinbarung zur SAPV bis zum 30.09.2019 zu erarbeiten.

Aus der Praxis

In der Region Wiesbaden/Hessen (Stadtgebiet und Umkreis bis zu 20 km) leben ca. 500.000 Menschen. Dort besteht ein gut ausgebauter, tragfähiges Netz der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. Zusätzlich gibt es zwei SAPV-Teams: Eines agiert als Palliative-Care-Team, getragen von der Abteilung Palliativmedizin eines Krankenhauses (Dr. Horst Schmidt Klinik, HSK), und sowie ein zweites Team aus einem niedergelassen geführten Zentrum für ambulante Palliativversorgung (ZAPV).

Beide Teams arbeiten auf der Basis eines identischen Vertrags, der als **SAPV-Mustervertrag** für Hessen verhandelt wurde. Wesentliches wirtschaftlich-strategisches Kennzeichen dieses Vertrags ist eine degressive SAPV-Komplexpauschale, die – nach Länge des Behandlungszeitraums gestaffelt – eine Tagespauschale erlost, die über die Leistungsinhalte Koordination, additiv unterstützende Teilversorgung und Vollversorgung gemittelt wird.

Diese Pauschale deckt sämtliche SAPV-Leistungen des interprofessionellen Teams ab. Dazu gehören u. a.:

- Geplante Monitoring-Besuche und Telefonate
- Case Management und Koordination der Versorgung durch Ärzte und/oder Pflegende
- Beratung, Anleitung und Behandlung des Patienten und seiner Angehörigen in geplanten

und/oder in Kriseneinsätzen bei täglicher 24-stündiger Ruf- und Einsatzbereitschaft qualifizierter Pflegefachkräfte und Ärzte

Neben der Tätigkeit am Patienten sind die tägliche Information der weiteren Teammitglieder und Kooperationspartner, Wegezeiten, die Dokumentation und Nachbereitung, Administration und Maßnahmen zur Qualitätssicherung als patientenferne Tätigkeit über diese Pauschale abgedeckt.

Die Tage 1–10 werden mit pauschal 1500 €, die Tage 11–56 mit 120 €/Tag und die Tage ab Tag 57 mit 80 €/Tag als SAPV-Komplexpauschale vergütet.

Auf Grundlage dieses Vertrags ist es gelungen, in der Versorgungsregion unabhängig von der Trägerstruktur des jeweiligen Teams über 80 % der Betroffenen den Verbleib am gewünschten Aufenthaltsort zu ermöglichen und nichtindizierte, unerwünschte und unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden.

16.1.4 Palliativmedizin im Krankenhaus

Palliativmedizin im Krankenhaus lässt sich analog der Kategorisierung im ambulanten Bereich in allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung klassifizieren. Dabei übernehmen die primär zuständigen Fachabteilungen die **allgemeine Palliativversorgung**.

➤ Ergänzende spezialisierte palliative Betreuungsangebote erfolgen entweder als konsiliarische Mitbehandlung durch ein Palliativteam im Sinne eines „Hospital Support Teams“ und/oder auf einer eigenständigen Einheit, einer spezialisierten Palliativstation.

Im Unterschied zum herkömmlichen Konsiliardienst schließt die **palliative konsiliarische Mitbetreuung** die kontinuierliche Begleitung des betroffenen Patienten und seiner Angehörigen über die Länge des Krankenhausaufenthalts mit ein. Dies bedeutet einen vergleichsweise höheren Zeit- und Personalaufwand. Da Konsile entsprechend den bestehenden Vergü-

tungsregeln für Krankenhäuser bereits in den diagnosebezogenen Fallgruppen (G-DRG) und im Pflegesatz des Krankenhauses enthalten sind, ist für diesen inhaltlich begründeten Mehraufwand im palliativen Kontext bislang **keine** spezifische Kompensation vorgesehen. Für die Behandlung auf einer Palliativstation gelten ebenso prinzipiell die bestehenden Grundsätze der Vergütungen von stationärer Krankenhausbehandlung.

Die Besonderheiten der Palliativbetreuung werden dabei in der Form berücksichtigt, dass hier ein **eigener Operations- und Prozeduren-schlüssel** (OPS-Code 8–982) eingeführt wurde, der über inhaltliche Leistungsbeschreibung eine „palliativmedizinische Komplexbehandlung“ definiert. Entsprechend der Verweildaueranalyse von Fällen mit diesem Code ist eine relevante Verschiebung hin zu höheren Verweildauern ermittelt worden, sodass dieser Code ein verweildauerabhängiges Zusatzentgelt (ZE 60) triggert. Dieses Zusatzentgelt ist an konkrete Leistungsmerkmale geknüpft (Übersicht unten) und variiert je nach Dauer der Behandlung.

OPS 8–982 zur Definition einer palliativmedizinischen Komplexbehandlung (Mindestmerkmale, Stand 2013)

Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basis-Assessments (PBA) zu Beginn der Behandlung:

- a. Aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung ohne kurative Intention und im Allgemeinen ohne Beeinflussung der Grunderkrankung von Patienten mit fortgeschrittener progredienter Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter Einbeziehung der Angehörigen und unter Leitung eines Facharztes mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
- b. Aktivierend- oder begleitend-therapeutische Pflege durch in diesem Bereich besonders geschultes Pflegepersonal

- c. Erstellung und Dokumentation eines individuellen Behandlungsplans bei Aufnahme
- d. Wöchentliche multidisziplinäre Teambesprechung mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele
- e. Einsatz von mindestens zwei der folgenden Therapiebereiche: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie (Kunst- und Musiktherapie), Entspannungstherapie, Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche mit insgesamt mindestens 6 Stunden pro Patient und Woche in unterschiedlichen patientenbezogenen Kombinationen.

Im Jahr 2012 wurde eine neue OPS 8–98e zur Beschreibung der spezialisierten stationären Palliativversorgung in den OPS-Katalog aufgenommen. Der neue Code präzisierte die Merkmale der spezifischen Behandlung auf einer eigenständigen Palliativstation. Die Bewertung des OPS 8–98e durch das InEK führte zu einem neuen Zusatzentgelt ZE 145, das erstmalig 2014 geltend gemacht werden konnte.

Nicht alle palliativmedizinischen Komplexbehandlungen werden jedoch im Rahmen von eigenen Palliativstationen erbracht. Viele Krankenhäuser bieten mittlerweile komplexe Liaisonsbetreuung durch dezentrale **Palliativdienste** an. Dieser Praxis wurde Rechnung getragen und im OPS-Katalog 2017 erstmalig eine eigene Abrechnungsziffer 8–98 h eingeführt.

Aufgrund der prinzipiell beschriebenen Schwierigkeiten der Abbildung palliativer Behandlung im üblichen Krankenhausvergütungssystem bestand unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit, die Behandlung auf einer Palliativstation gemäß der „Vereinbarung zur Bestimmung von besonderen Einrichtungen“ gemäß § 17 Abs. 1 Satz 15 des Krankenhausfinanzierungsgesetzes geltend zu machen. Diese Regelung sieht die Aushandlung tagesbe-

zogener Entgelte zwischen Trägern von Leistungserbringern und Krankenkassen vor in den Fällen, in denen eine sachgerechte Vergütung über das bestehende DRG-System (noch) nicht gewährleistet ist. Die tagesgleichen Entgelte für Palliativstationen, die dementsprechend als „besondere Einrichtung“ abrechnen, schwankten in der Vergangenheit zwischen 310 und 550 €. Mittlerweile sind Palliativstationen vollständig in das DRG-System integriert.

Aus der Praxis

Ein 69-jähriger Patient mit fortgeschrittenem, metastasiertem Lungenkarzinom wird wegen Luftnot über die Notaufnahme stationär auf die onkologische Bettenstation aufgenommen. Diagnostisch wird ein eindeutiger Progress der Grunderkrankung unter zytostatischer Therapie gesichert, die aufgrund der Unwirksamkeit beendet wird. Nach 3 Tagen Aufenthalt auf der onkologischen Station wird ein Konsil an das Palliativteam ausgestellt.

Die konsiliarische Erstbeurteilung ermittelt folgende Belastungsfaktoren des Patienten:

- a. Ausgeprägte Ruhedyspnoe
- b. Angststörung mit rezidivierenden Panikattacken
- c. Fatigue- und Erschöpfungssymptomatik
- d. Demoralisation mit hoher Ambivalenz zwischen Lebenshunger und Todessehnsucht
- e. Psychosoziale Belastung durch Schuldgefühle gegenüber den Angehörigen
- f. Zukunftsängste aufgrund eines drohenden Autonomieverlusts bei zunehmend eingeschränkter Selbsthilfefähigkeit

Aufgrund der Komplexität der bestehenden Polysymptomatik wird die Indikation zur Übernahme auf die Palliativstation gestellt.

An Tag 4 des Krankenhausaufenthalts erfolgt die Übernahme auf die Palliativstation. Dort wird die Klärung des aktuellen Therapieziels und des Vorgehens mittels ausführlichem multiprofessionellen Assessment, Familienkonferenzen und sozialrechtlicher Beratung erarbeitet. Nach 3 Tagen wird die Entscheidung getroffen, den Patienten zur Sterbebegleitung nach Hause zu entlassen. Parallel lassen sich die Symptome wie Angst und Luftnot medikamen-

tös effektiv lindern. Weiterhin erfolgt die Anleitung des Patienten und seiner Angehörigen zum zielgerichteten Einsatz von Bedarfsmedikation, die Organisation von Hilfsmitteln für zu Hause und eines ambulanten Pflegedienstes, die Klärung der Voraussetzung für SAPV und schließlich die Überleitung an ein SAPV-Team nach 7 Tagen Aufenthalt im Krankenhaus. Eine Woche später verstirbt der Patient zu Hause.

Bei Aufnahme auf die onkologische Station greift die diagnosebezogene Fallgruppe (DRG) für den Patienten. Die konsiliarische palliative Beratung ist in dieser DRG enthalten. Mit Verlegung auf die Palliativstation wird die DRG fortgeführt – jetzt allerdings ergänzt um die „palliativmedizinische Komplexbehandlung“ gemäß der Mindestmerkmale von OPS 8–982 (Übersicht oben). Dies führt jedoch in diesem Fall nicht zu einem Zusatzentgelt, da der Patient dafür mindestens 3 weitere Tage (insgesamt mindestens 7 Tage) auf der Palliativstation hätte verbleiben müssen; die OPS 8–982 gilt erst ab Verlegung auf die Palliativstation, nicht aber für die vorherige Zeit auf der onkologischen Station.

Wie das Fallbeispiel zeigt, hat der inhaltlich komprimierte multiprofessionelle Ansatz mit hoher Problemlösungskapazität nicht in jedem Fall einen positiven Einfluss auf das ökonomische Ergebnis. Dies trifft insbesondere für Patienten mit Verweildauern kürzer als 7 Tage in der palliativmedizinischen Komplexbehandlung zu.

Da häufig Palliativstationen nicht die erste Anlaufstelle für Patienten während ihres stationären Aufenthalts sind und die OPS 8–982 in vielen Fällen erst mit Verlegung in die spezialisierten Palliativeinheiten geltend gemacht werden kann, wird die für das Zusatzentgelt relevante Verweildauer oft nicht erreicht. Dies steht in inhaltlichem Widerspruch zu der Tatsache, dass gerade kurze stationäre Aufenthalte auf Palliativstationen einen hohen Einsatz von Zeit- und Personalressourcen erfordern, der in der bestehenden Klassifikationssystematik nicht erfasst wird.

Hinzu tritt die Problematik, dass die Ressourcen für die Versorgung von Patienten, die neben einer onkologischen Grunderkrankung zusätzlich an einer kognitiven Einschränkung

(z. B. Demenz) an ihrem Lebensende leiden, nicht adäquat abbildungbar und damit abrechenbar sind. Besonders das herausfordernde Verhalten (Verwirrtheit, nächtliche Unruhe, Nahrungsverweigerung etc.) stellt auch die multiprofessionelle Komplexbehandlung vor Probleme [10].

16.1.5 Hospizarbeit

Das **Ehrenamt** bildet den Kern der Hospizarbeit (Abschn. 2.2.1), unterstützt durch hauptamtliche Strukturen. Schätzungsweise 80.000 Menschen engagieren sich in Deutschland ehrenamtlich für die Hospizarbeit. Wichtige Organisationsformen sind stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste.

Vergleich stationäres Hospiz – ambulanter Hospizdienst

Stationäres Hospiz:

- Vom Krankenhaus oder Pflegeheim unabhängige Einrichtung.
- Betreut Schwerstkranke mit absehbarer Lebensende, deren Versorgung zu Hause nicht möglich und im Krankenhaus nicht nötig ist.
- Schwerpunkte sind die pflegerische und psychosoziale Betreuung.
- Ärzte gehören in Deutschland nicht obligatorisch zum Behandlungssteam, sondern werden meistens bei Bedarf hinzugezogen.
- Es gibt derzeit etwa 180 stationäre Hospize in Deutschland.

Ambulanter Hospizdienst:

- Verfügt über geschulte Hospizhelfer (Ehrenamtliche).
- Je nach Anzahl der Hospizhelfer gibt es eine hauptamtliche Koordinationskraft.
- Es gibt derzeit bundesweit rund 1500 ambulante Hospizdienste.

Nach § 39a SGB V haben gesetzlich krankenversicherte Patienten Anspruch auf stationäre oder teilstationäre Versorgung in Hospizen,

wenn eine ambulante Versorgung nicht hinreichend möglich und eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich ist.

- a. Die Zahlungen der Krankenkassen für den **stationären Hospizbereich** sind in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen: von ca. 11 Mio. € im Jahr 1998 (für damals 58 Hospize) auf 46 Mio. € im Jahr 2007 (für 145 Hospize).
- b. Für **ambulante Hospizdienste** wurden im Jahr 2002 6 Mio. € (für 304 Dienste) von der GKV ausgezahlt, auch diese Summe ist kontinuierlich gestiegen auf 19,7 Mio. € im Jahr 2007 (für damals 597 ambulante Hospizdienste).

Die Kosten für stationäre Hospizversorgung (**Tagesbedarfssätze**) schwanken im bundesweiten Vergleich erheblich und liegen je nach Einrichtung etwa zwischen 175 und 320 €. In § 39a SGB V war bis 2015 festgelegt, dass die Krankenkasse 90 % (bei Kinderhospizen 95 %) der zuschussfähigen Kosten des anerkannten Tagesbedarfssatzes unter Anrechnung der Leistungen aus der Pflegeversicherung zu tragen hat.

Bei ambulanten Hospizdiensten richtete sich die Bezuschussung durch die Krankenkassen gemäß § 39a SGB V nach der Zahl der geleisteten Sterbegleitungen und der Anzahl einsatzbereiter ehrenamtlicher Mitarbeiter.

Seit 8. Dezember 2015 gilt das **Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)**. Es enthält vielfältige Maßnahmen, die die medizinische, pflegerische, psychologische und seelsorgerische Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase verbessern und einen flächendeckenden Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung fördern. Die finanzielle Ausstattung stationärer Kinder- und Erwachsenen-Hospize wurde verbessert. Hierfür wurde der Mindestzuschuss pro Tag der Krankenkassen für Hospize je betreutem Versicherten erhöht (267,75 Euro in 2017). Die Krankenkassen tragen **95 % der zuschussfähigen Kosten**. Für stationäre Kinderhospize wurden eigenständige Rahmenvereinbarungen abgeschlossen. Ambulante Hospizdienste können

Zuschüsse für Personalkosten und auch für Sachkosten erhalten, außerdem stieg der Zuschuss der Krankenkassen je Leistung. Hospize haben damit mehr finanziellen Spielraum auch für die Trauerbegleitung der Angehörigen erhalten. Außerdem soll die ambulante Hospizarbeit in Pflegeheimen stärker berücksichtigt werden. Auch Krankenhäuser können nun Hospizdienste mit Sterbegleitungen beauftragen.

16.1.6 Bedarf

Der Bedarf an **Palliativ- und Hospizbetten** wird auf ca. 30–50 Betten/1 Mio. Einwohner geschätzt. Angaben zu den tatsächlich verfügbaren Betten sind schwierig zu treffen. Das Versorgungsangebot ist sehr heterogen und variiert je nach regionalen Besonderheiten (städtische/ländliche Umgebung, Schwerpunkte von Krankenhäusern u. a.). Deshalb lässt sich die Versorgungslage zwar regional oft recht gut beschreiben, überregional (bundesweit) ergibt sich aber kein schlüssiges Bild.

 **Bei der ambulanten Palliativversorgung besteht trotz Einführung der SAPV nach wie vor eine erhebliche Unterversorgung.**

Experten vermuten, dass bundesweit ca. 330 Palliative-Care-Teams erforderlich sind, um den Bedarf zu decken (ein Team für ca. 250.000 Einwohner). Auch wenn genauere Zahlen nicht vorliegen und sich die vorhandenen Palliativdienste hinsichtlich ihrer Struktur sehr unterscheiden, ist der Bedarf bislang höchstens zu einem Drittel gedeckt!

Unklar ist, wie sich die neue SAPV auf den Bedarf an Hospiz- und Palliativbetten auswirkt. Denkbar ist eine Reduktion des Bedarfs, weil mehr Patienten ambulant betreut werden können, aber auch eine Bedarfserhöhung, sowohl als Folge einer weiteren Sensibilisierung für den Palliative-Care-Ansatz als auch zur Kompensation einer derzeitigen Unterversorgung.

Die **ambulanten Hospizdienste** sind vermutlich in den meisten Städten und Gemeinden verfügbar und es besteht insgesamt eine flächendeckende Versorgung.

16.2 Leichenschau und Bestattung

Wolfgang Huckenbeck

Jeder Arzt hat sich nach entsprechenden landesrechtlichen Vorschriften der Verpflichtung zu unterziehen, den Tod eines Menschen festzustellen. Dies dient sowohl der Feststellung der nicht mehr möglichen ärztlichen Behandlung des Patienten (Todesfeststellung), der Wahrnehmung öffentlicher Verpflichtungen im Gesundheitswesen (Todesursachenstatistik, Seuchenbekämpfung) sowie der Aufdeckung strafbarer Handlungen. Das Leichenwesen wird durch Landesgesetze und -verordnungen geregelt. Daher existieren für jedes Bundesland unterschiedlich formulierte Vorschriften für einen identischen Sachverhalt. Auch die Todesbescheinigungen variieren, die ärztliche Aufgabe hingegen nicht.

16.2.1 Feststellung des Todes

➤ Für einen rechtsgültig ausgefüllten Totenschein (Leichenschauschein) ist die Feststellung und Dokumentation mindestens eines sicheren Zeichens des Todes notwendig.

Die Feststellung zumindest **eines** sicheren Todeszeichens dient der Verhinderung einer falschen Todesfeststellung (Scheintod).

Scheintod

Komatöser Zustand mit Bewusstlosigkeit, Areflexie, Muskelatonie und scheinbarem Fehlen von Atmung und Puls.

Bei alten und moribunden Menschen ist prinzipiell mit einer solchen Vita reducta zu rechnen. Für die Palliativmedizin sind insbesondere Opiate und alle zentral wirksamen Gifte (Barbiturate!) sowie Urämie und alle Formen von endokrinologischem und metabolischem Koma als mögliche Ursachen des Scheintods wichtig.

Todeszeichen

■ Livores (Totenflecke)

Die Entstehung erfolgt durch Hypostase. Beginnende Totenflecke sind mitunter bereits beim Sterbenden sichtbar (Kirchhof-Rosen). In der Regel entstehen die Totenflecken 20–30 Minuten nach dem Kreislaufstillstand. Aussparungen entstehen an aufliegenden Körperpartien sowie durch Kompression, beispielsweise durch enge Kleidung. Bei abnormalen Lageverhältnissen der Leiche kann es zu verwirrenden Anordnungen und Verteilungsmustern kommen. Gerade im Rahmen der Palliativmedizin kann es durch die Funktion von Anti-Dekubitus-Matratzen hier zu Verzögerungen kommen.

Eine besondere Bedeutung kommt der **Farbe** der Leichenflecken zu. Normalerweise ist sie düsterrot bis livide-violett. Sie hängt vom Grad der Sauerstoffsättigung ab. Da der an das Hämoglobin gebundene Sauerstoff auch nach Eintritt des Herz-Kreislauf-Stillstands noch verbraucht wird, ist Leichenblut extrem sauerstoffarm.

➤ Jedes Abweichen von einer livide-violetten Farbe bedarf dringend einer Abklärung.

■ Rigor mortis (Totenstarre)

Das Auftreten der Totenstarre beginnt wenige Stunden nach dem Tod. In aller Regel ist sie zwischen 6–12 Stunden nach dem Tod vollständig ausgeprägt. Innerhalb der ersten Stunden, max. 6–10 Stunden lang, kann sie gebrochen werden und bildet sich dann erneut aus. Nach ca. 48–60 Stunden beginnt die Starre sich wieder zu lösen, da sie von Fäulnisprozessen überlagert wird. Die Ausbildung der Totenstarre ist auf einen Mangel energiereicher Phosphate (ATP) zurückzuführen. Die Prüfung der Ausprägung erfolgt an mindestens zwei großen Körpergelenken, um eine Vortäuschung durch arthrotische Veränderungen zu verhindern. Nach der Nysten-Regel beginnt die Totenstarre im Kiefergelenk, breitet sich dann nach unten aus und löst sich in umkehrter Richtung.

■ Nicht mit dem Leben zu vereinbarende Körperzerstörungen

Dieses „sichere“ Todeszeichen darf nur bei Vorliegen einer äußerlich sichtbaren Körperzerstörung, die nicht mit dem Leben vereinbar ist, angekreuzt werden.

■ Hirntod

Der Hirntod darf nur gemäß den Kriterien der Bundesärztekammer festgestellt werden. Der Feststellung geht demnach zwingend eine von mindestens zwei Ärzten durchgeführte Hirntoddiagnostik voran. Die Feststellung des Hirntodes ist daher außerhalb der Transplantationsmedizin zu aufwendig.

■ Autolyse, Fäulnis

Fäulniserscheinungen nach längerer Liegezeit dürfen im Rahmen der Palliativmedizin eine Ausnahmehrscheinung sein. Deshalb sei hier auf die Standardlehrbücher verwiesen.

16.2.2 Leichenschau

 Zur Erfüllung seiner Pflicht zur Leichenschau hat der Arzt die Leiche persönlich zu besichtigen und zu untersuchen. Diese Verpflichtung setzt die vollständige Entkleidung, die allseitige Besichtigung und die Inaugenscheinnahme aller Körperöffnungen voraus.

Nur durch ein solches Vorgehen lassen sich sichere Zeichen für den Tod erkennen und Fehlentscheidungen bei der Frage, ob Anhaltspunkte für einen nichtnatürlichen Tod vorliegen, vermeiden.

■ Identität

Die Identitätsfeststellung gehört ebenfalls zu den Aufgaben des leichenschauenden Arztes. Im Rahmen der Palliativbehandlung dürften sich hier kaum Probleme ergeben. Kann der leichenschauende Arzt eine Leiche nicht sicher identifizieren, so ist er verpflichtet, die Ermittlungsbehörden (Polizei) zu informieren.

■ Feststellung der Todeszeit

Der Totenschein verlangt vom Arzt entweder die Angabe eines Todeszeitpunkts oder eines Zeitpunkts der Leichenauftreffung. Fremdauskünfte sind auf dem Leichenschauschein als solche zu kennzeichnen.

■ Feststellung der Todesursache und des Grundleidens

Im vertraulichen Teil des Totenscheins werden detaillierte Aussagen zur Todesursache verlangt. Es soll eine Kausalkette vom Grundleiden bis zum Eintritt des Todes dargestellt werden. Dies dürfte im Rahmen der Palliativmedizin eher selten Probleme bereiten.

■ Feststellung der Todesart

Während es sich bei der Feststellung der Todesursache um eine ärztliche Einschätzung handelt, wird hier vom Leichenschauer eine klare Zuordnung zu einer der vorgegebenen Kategorien erwartet:

- Eine **natürliche Todesart** darf nur bescheinigt werden, wenn eine natürliche Todesursache bekannt ist.
- Eine **nichtnatürliche Todesart** liegt immer dann vor, wenn eine irgendwie geartete äußere Einwirkung den Tod herbeigeführt oder auch nur mit herbeigeführt hat.
- In vielen Bundesländern ist auch die Angabe einer **ungeklärten Todesart** möglich. Viele Ärzte nutzen dies und bescheinigen bei eigener Unsicherheit eine ungeklärte Todesart.

 Bei nichtnatürlicher oder ungeklärter Todesart sind in jedem Fall die Ermittlungsbehörden zu verständigen.

Bei der Qualifikation der Todesart wird empfohlen, dass der Arzt sich an den von der Äquivalenztheorie des Strafrechts angelehnten **naturwissenschaftlichen Definitionen** orientiert. So vermeidet er bei der Qualifikation, Wertungen vorzunehmen, die er nicht leisten kann und die ihm nicht zukommen. Gegen eine Wertung der Todesart nach **kriministischer**

oder juristischer Definition, die bei nichtnatürlichen Tod ein mögliches Fremdverschulden impliziert, verwehrt sich der Arzt am besten.

Natürlicher und nichtnatürlicher Tod

Der natürliche Tod erfolgt aus krankhafter, innerer Ursache. Alle Einwirkungen von außen, wie Gewalteinwirkung, Unfall, Suizid, Vergiftung, aber auch Behandlungsfehler (Extremfall: Mors in tabula) werden demgegenüber als nichtnatürlicher Tod eingeordnet.

Die Aufklärung eines Fremdverschuldens, also die Beteiligung Dritter, legt der leichenschauende Arzt mit der Verständigung der Ermittlungsbehörden in deren Hände.

Auch der **Notarzt** muss sich manchmal mit dem von Ärzten oft missverstandenen Kausalitätsprinzip beschäftigen. Findet er bei der Leichenschau Spuren einer stattgehabten Operation oder wird er von Dritten auf einen zurückliegenden Krankenhausaufenthalt aufmerksam gemacht, muss er dies bei seiner Fallbeurteilung berücksichtigen. Spuren älterer Verletzungen sind ebenso einzurichten.

Das Prinzip der Klärung der Kausalitätsfrage (im Strafrecht) ist relativ einfach: Es geht darum zu klären, ob das Ableben auch dann zum gleichen Zeitpunkt erfolgt wäre, wenn das mutmaßlich schädigende Ereignis (Operation, Verletzung) nicht stattgefunden hätte. Lässt sich diese Frage eindeutig verneinen, so folgt daraus, dass eine Kausalität zwischen Ableben und Ereignis besteht.

■ Verbleib des Leichenschauscheins

Der ausgefüllte Totenschein wird den Totensorgeberechtigten (z. B. einem anwesenden Angehörigen) übergeben, bei Krankenhaus- oder Hospizpatienten übernimmt die Verwaltungsleitung diese Aufgabe. Der Leichenschauchein gliedert sich in einen vertraulichen und einen nichtvertraulichen Teil:

- a. Der **nichtvertrauliche Teil** wird in einem verschlossenen Umschlag aufbewahrt und ist für die Todesanzeige beim Standesamt bestimmt.
- b. Den in einem offenen Umschlag aufbewahrten **vertraulichen Teil** (inklusive Kopien) reicht in der Regel der Bestatter an die zuständige Gesundheitsbehörde weiter.

16.2.3 Bestattung

Das Bestattungswesen wird landesrechtlich geregelt. Allgemein gültige Gesetze, die die klinische Sektion regeln, gibt es nicht. Für eine solche sind schriftliche Einwilligungen des Verstorbenen, der gesetzlichen Vertretung oder einer bevollmächtigten Person notwendig. Die Obduktion dient der Klärung der genauen Todesursache sowie der Überprüfung der Diagnose und Therapie. Eine gerichtliche Obduktion (nichtnatürlicher oder ungeklärter Tod, nicht sicher bestimmbarer Identität) wird vom Staatsanwalt beantragt, ein richterlicher Beschluss muss zuvor eingeholt werden.

Erdbestattungen sind frühestens 48 Stunden nach dem Todeseintritt möglich (Bestattungsgesetz NRW).

16.3 Todesanzeigen als Ausdruck der Trauer

Margit Schröer und Susanne Hirsmüller

» Die interessantesten Anzeigen sind die Todesanzeigen. (Zitat des verstorbenen Werner Butter in der Todesanzeige, die seine Werbeagentur für ihn aufgab.)

Trailer

Die Aufgaben einer Todesanzeige sind vielfältig: über den Tod eines Angehörigen bzw. Nahestehenden zu informieren, seine „besondere“ Persönlichkeit für die Leser hervorzuheben und zu würdigen, die eigene Trauer und Dankbarkeit

für das Leben des Verstorbenen darzustellen sowie die Menschen, die den Toten kannten und sich von ihm verabschieden möchten, zur Bestattung bzw. Abschiedsfeier einzuladen.

Die Veränderung der Todesanzeigen in den letzten 50 Jahren zeigt einen deutlichen Wandel der Sepulkral- und Trauerkultur [3, 4]. Der Umgang mit dem Verlust wird einerseits zunehmend individueller: z. B. keine oder nur online veröffentlichte Anzeigen, keine Möglichkeit des Abschiednehmens und Kondolierens, wenn die Anzeige erst nach der Bestattung veröffentlicht wird bzw. gebeten wird, auf Beileidsbekundungen zu verzichten. Die Anteilnahme der sozialen Gemeinschaft ist nicht erwünscht, sie wird von der Teilnahme ausgeschlossen. So verliert sich zunehmend das „Allgemeinwissen“, wie das soziale Umfeld mit Trauernden umgehen kann.

Auf der anderen Seite werden durch die individuelle Gestaltung und Formulierung in Todesanzeigen häufiger private Details aus dem Leben des Verstorbenen und seinen Beziehungen der Öffentlichkeit preisgegeben [3].

Heute gibt es eine noch nie dagewesene Bandbreite bei Todes-, Trauer- und Gedenkanzeigen: von den konventionellen, standardisierten bis zu den außergewöhnlichen (hu-

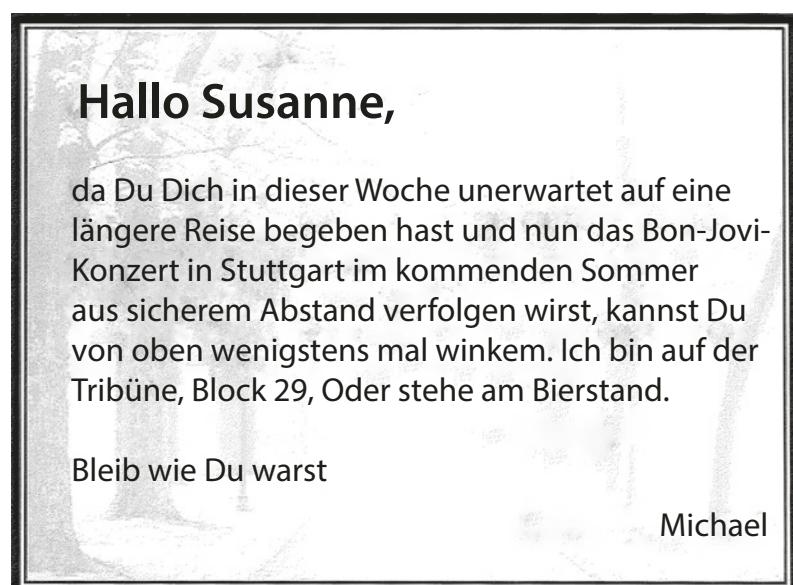
morvollen, peinlichen, tieftraurigen oder nur aus einem QR-Code bestehenden) Anzeigen (Abb. 16.1).

Untersuchungen haben gezeigt, dass die Seiten mit den Todesanzeigen zu den meistgelesenen Anzeigenseiten in Zeitungen gehören. Seit dem Erscheinen der 1. deutschen Todesanzeige 1753 waren und sind diese in Zeitungen gedruckten, mittlerweile größtenteils auch im Internet einsehbaren, und damit öffentlichen Bekanntmachungen des Todes eines Menschen immer wieder Veränderungen durch den jeweiligen Zeitgeist unterworfen.

■ Todesanzeigen und Trauer

Die Erstellung einer solchen Anzeige durch Hinterbliebene ist Teil der deutschsprachigen Sepulkralkultur, gehört zu den Trauerritualen und kann zur Trauerverarbeitung beitragen. Das Verfassen einer Todesanzeige in dieser belastenden und emotional aufwühlenden Situation innerhalb der sehr begrenzten dafür zur Verfügung stehenden Zeit, wird von Hinterbliebenen häufig als schwere Aufgabe empfunden. Dabei sollen keine Konventionen verletzt, die unterschiedlichen Ansprüche und Wünsche innerhalb der Familie berücksichtigt und

■ Abb. 16.1 Vielfältigkeit von Todesanzeigen



manchmal ein besonderer „Hingucker“ für die Leser gestaltet werden [1]. Gerade in dieser Phase des Realisierens des Todes und Abschiednehmens kann beim Nachdenken über die Formulierung der Todesanzeige gemeinsam das Leben des Verstorbenen erinnert und ein für diese Person authentischer „Nachruf“ entworfen werden. Hier können Bestatter, Seelsorger, Trauerbegleiter die Angehörigen unterstützen.

Um Angehörigen in ihrer oftmals „verbalen Hilflosigkeit“ das Verfassen und Gestalten einer Todesanzeige zu erleichtern, bieten Bestatter und auch Zeitungen den Hinterbliebenen entsprechende Vorlagen an. Sie können aus Musterbüchern oder unzähligen Beispielen aus dem Internet die für den Verstorbenen und auch für sie passende Anzeige auswählen, in die nur noch die Namen und Daten eingesetzt werden müssen.

■ Unterschiedliche Formen der Anzeigen

Seit einigen Jahren wird zwischen Todes- und Traueranzeigen unterschieden, denn der Blickwinkel hat sich vom Verstorbenen auf die Hinterbliebenen verschoben. Mit **Todesanzeigen** wird der Tod eines Menschen mitgeteilt, während in **Traueranzeigen** die Trauer, das Leid

und andere Gefühle der Hinterbliebenen thematisch im Vordergrund stehen und der Verstorbene selbst zur Nebensache wird. Formulierungsbeispiele für Traueranzeigen: „Trauert nicht um ihn, denn er ist tot – trauert um uns, die wir ihn verloren haben“ bzw. „Durch einen tragischen Unfall wurde unser Leben zerstört“.

Ca. 90 % der Todesanzeigen sind auch heute noch eher konventionell mit begrenztem Vokabular und typischen, bekannten Redewendungen und richten sich nach ihren ungeschriebenen Normen. Wer jedoch eine ungewöhnliche Anzeige selbst kreiert, lässt damit viel Einblick in sein Leben und die Persönlichkeit des Verstorbenen oder der Hinterbliebenen sowie deren Beziehungen untereinander zu. Insgesamt gesehen sind Todes- bzw. Traueranzeigen in den letzten Jahren individueller, vielfältiger, persönlicher und privater geworden (Abb. 16.4). Mit diesen Veränderungen geht auch eine Lockerung der Konventionen einher.

■ Verbale Aspekte

In Todesanzeigen (Abb. 16.2) werden seit etlichen Jahren Sterben und Tod nicht mehr direkt benannt, sondern vielfältig und originell umschrieben, oder sind nur noch durch die

■ Abb. 16.2 Beispiel einer Todesanzeige

"Die mich kennen, mögen mich. Die mich nicht mögen, können mich."

Nach einem durchgeknallten, erfüllten Leben nehmen wir Abschied von einer liebevollen Mama, einer starken Frau, einem bunten Paradiesvogel.

Einem loyalen Kameraden mit einer sozialen Ader und einem Herz aus Gold.

Margit Geissler-Rothemund

genannt "Maggie", Schauspielerin
 *24.10.1958 †22.02.2016

In love, tears & Rock 'n' Roll,
 Dany, Frank, Nina, Marc & Sigi

Im Namen von Friends & Family aus Film & Fernsehen,
 Rotlicht & Englischer Garten.

Geburts- und Sterbedaten bzw. Formulierungen wie „Wir nehmen Abschied“, „Wir haben ihn verloren“, „Er wurde uns genommen“ indirekt erkennbar.

■ Christliche Symbolik

Die Anzahl der Anzeigen mit einem Kreuz hat über die Jahre hinweg stetig abgenommen. 2017 enthielten von 1971 analysierten Todesanzeigen nur noch in 25 % der Anzeigen ein Kreuz [1]. Das Kreuz als Symbol des Todes nimmt tendenziell weiter ab, in bestimmten deutschsprachigen Regionen ist es jedoch noch in ca. ¾ aller Todesanzeigen, in anderen dagegen fast nicht mehr vorhanden.

■ Trauerfeier und Bestattung

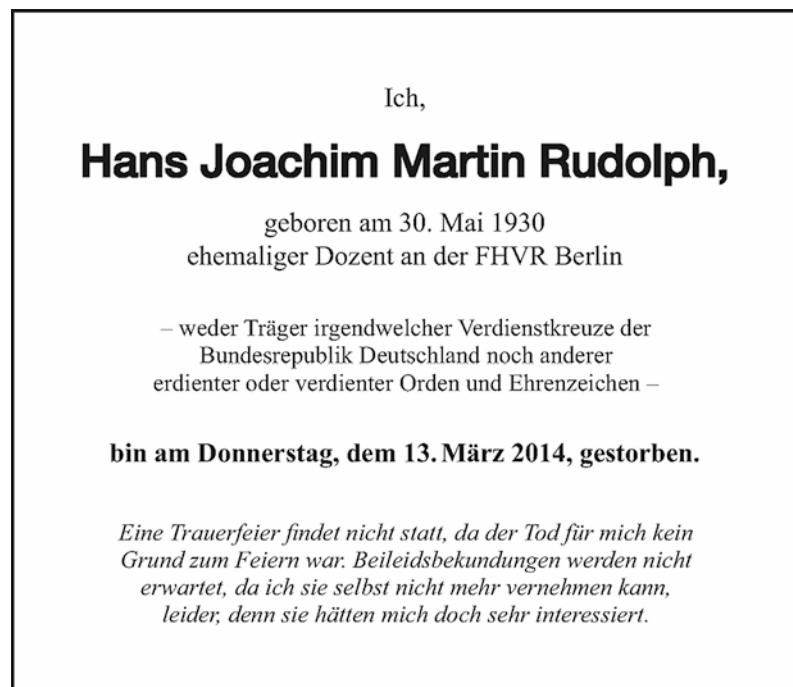
Ein deutliches Anzeichen der zunehmenden Privatisierung der Trauer sind die häufig zu findenden Formulierungen: „Die Beerdigung findet im engsten Familienkreis statt“, „Die Beisetzung findet in aller Stille statt“; „Von Beileidsbekundungen und Beileidsbesuchen bitten wir abzusehen“ „Nach der Abschiedsfeier

gehen wir in aller Stille auseinander“; „Die Bestattung hat bereits stattgefunden“; „Seine Asche wird anonym verstreut“. In diesen Beschreibungen erkennt der Leser, dass von den Hinterbliebenen keine persönliche Begegnung und Unterstützung gewünscht, sondern geradezu abgelehnt wird. Heute sind Trauernde eher bereit, sich anonym in Internetforen über ihre tiefe Trauer und manchmal auch Verzweiflung auszutauschen und dort um Hilfe zu bitten, als in persönlichen Gesprächen im direkten sozialen Umfeld. Dies führt zu der abstrusen Situation, dass die „Beileidsbekundung“ für die Mitteilung eines Todesfalles in Facebook im „Daumen hoch“ (Like Button) besteht.

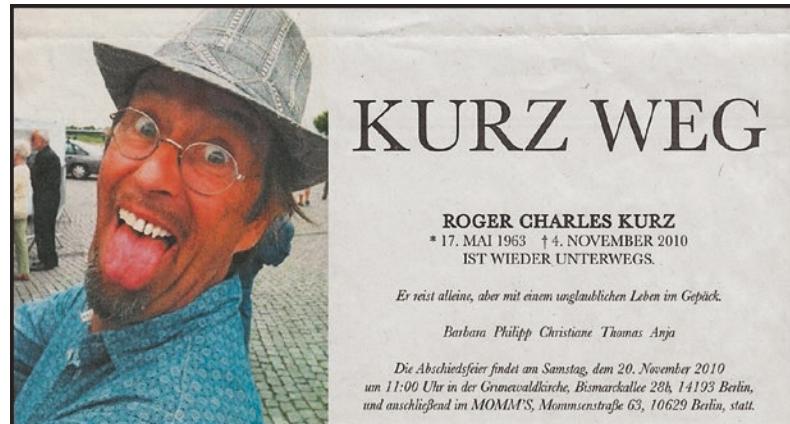
■ Selbstanzeige

Mit einer Selbstanzeige (Abb. 16.3) gibt der Verstorbene seinen Tod selbst bekannt. Diese Anzeigen enthalten z. B. Danksagungen an die Menschen, die die Verstorbenen unterstützt haben, oder Bitten um Verzeihung, manchmal auch die „Mahnung“ an alle, das Leben zu

■ Abb. 16.3 Beispiel einer Todesselbstanzeige



■ Abb. 16.4 Kurz weg ...



genießen. Mögliche Gründe können sein, dass der Tote keine Angehörigen hatte oder ihnen nicht zugetraut hat, die Wortwahl, Formulierungen und Gestaltung der Todesanzeige angemessen auszuwählen.

■ Spenden

Beim Analysieren der 1971 Anzeigen fanden sich Spendenaufrufe im Durchschnitt in 12 % der Anzeigen [1]. Nicht selten wird auch durch Spenden den hospizlich-palliativen Versorgern gedankt. Dies ist in zweierlei Hinsicht wichtig: materiell, weil z. B. Hospize/Hospizvereine auf Spenden angewiesen sind, aber auch immateriell, weil solche Anzeigen quasi eine wichtige kostenlose Werbung für diese Einrichtungen in der Lokalpresse darstellen (■ Abb. 16.4).

Übungsfragen

1. Welche Rolle spielt der Hausarzt in der ambulanten Palliativversorgung?
2. Was genau bedeutet SAPV?
3. Nennen Sie wesentliche Unterschiede zwischen ambulanten und stationären Hospiz.
4. Was muss vorliegen, um rechtsgültig den Tod bescheinigen zu können?
5. Welche Punkte gehören zu einer korrekt durchgeführten Leichenschau?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

Gesundheitssystemische und -ökonomische Perspektiven

Weiterführende Literatur

1. Ewald H, Maier BO, Amelung VE, Schindler T, Schneider N (2008) Perspektiven der Palliativversorgung. In: Klauber J, Robra BP, Schellschmidt H (Hrsg) Krankenhausreport. Schattauer, Stuttgart, S 2007
2. Kruse A (2007) Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Kohlhammer, Stuttgart
3. Moreno et al (2008) Palliative care in the European Union. European Parliament. Policy Department A: Economic and scientific policy., Brussels
4. Schindler T (2006) Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt 49:1077–1086
5. Schneider N, Mitchell G, Murray SA (2010) Ambulante Palliativversorgung. Der Hausarzt als erster Ansprechpartner. Dtsch Ärztebl 107:A925–A927
6. Payne S, Coyne P, Smith TJ (2002) The health economics of palliative care. Oncology 16(6):801–808
7. Smith TJ, Cassel B (2009) Cost and non-clinical outcomes of palliative care. J Pain Symptom Manag 38(1):32–44
8. Gomes B, Harding R, Foley K, Higginson IJ (2009) Optimal approaches to the health economics of palliative care. Report of an international think tank. J Pain Symptom Manag 38(1):4–10
9. Harding R, Foley K, Gomes B, Higginson IJ (2009) Research priorities in health economics and funding for palliative care: views of an international think tank. J Pain Symptom Manag 38(1):11–14

10. Schütz D, Füsgen I (2013) Die Versorgungssituation kognitiv eingeschränkter Patienten im Krankenhaus. *Z Gerontol Geriat* 3/2013:203–207

Leichenschau und Bestattung

11. Gabriel F, Huckenbeck W (1999) Grundlagen des Arztrechts – ein praxisorientierter Leitfaden unter besonderer Berücksichtigung der ärztlichen Leichenschau. Köster, Berlin
12. Gabriel F, Huckenbeck W (2004) Grundlagen der Rechtsmedizin für die Praxis. Fachverlag des Deutschen Bestattungswesens Köster, Berlin
13. Madea B (1999) Die Ärztliche Leichenschau – Rechtsgrundlagen, Praktische Durchführung, Problemlösungen. Springer, Berlin
14. Ewald H, Maier BO, Amelung VE, Schindler T, Schneider N (2008) Perspektiven der Palliativversorgung. In: Klauber J, Robra BP, Schellschmidt H (Hrsg) Krankenhausreport. Schattauer, Stuttgart, S 2007
15. Kruse A (2007) Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Kohlhammer, Stuttgart
16. Moreno et al (2008) Palliative care in the European Union. European Parliament. Policy Department A: Economic and scientific policy, Brussels
17. Schindler T (2006) Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt* 49:1077–1086

18. Schneider N, Mitchell G, Murray SA (2010) Ambulante Palliativversorgung. Der Hausarzt als erster Ansprechpartner. *Dtsch Ärztebl* 107: A925–A927
19. Payne S, Coyne P, Smith TJ (2002) The health economics of palliative care. *Oncology* 16(6):801–808
20. Smith TJ, Cassel B (2009) Cost and non-clinical outcomes of palliative care. *J Pain Symptom Manag* 38(1):32–44
21. Gomes B, Harding R, Foley K, Higginson IJ (2009) Optimal approaches to the health economics of palliative care. Report of an international think tank. *J Pain Symptom Manag* 38(1):4–10
22. Harding R, Foley K, Gomes B, Higginson IJ (2009) Research priorities in health economics and funding for palliative care: views of an international think tank. *J Pain Symptom Manag* 38(1):11–14

Literatur Abschn. 16.3

23. Schröer M, Hirsmüller S (2017) Todesanzeigen von kundigen Leserinnen analysiert. *Z Palliativmed* 18:241–248
24. Grümer K-W, Helmrich R (1994) Die Todesanzeige. *Historical Social Research* 19(1):60–108
25. Möller P (2009) Todesanzeigen – eine Gattungsanalyse Dissertation, Gießen
26. Sörries R (2010) Todesanzeigen. In: Wittwer H, Schäfer D, Frewer A (Hrsg) Sterben und Tod. Weimar Verlag J B Metzler, Stuttgart, S 282–287

Besondere Felder der Palliativmedizin



Aus einem Gespräch mit einer Palliativpatientin

Interviewer: Frau (Name), ich würde Sie gern an dieser Stelle etwas fragen. Sie haben auch mit dem Medizinstudenten gesprochen oder der Medizinstudierenden. (Patient: Mhm, mhm.) Und Sie haben ja nun lange Erfahrung hier im Krankenhaus gesammelt. (Patient: Mhm.) Gibt es Dinge aus Ihrer Sicht, aus Ihrer ganz persönlichen Erfahrung und Ihrer ganz persönlichen Sicht, die Sie glauben, die Medizinstudierende besonders wichtig verstehen müssen? Oder Dinge, die Medizinstudierende wissen sollten, wenn sie sich um Menschen mit Ihrer Erkrankung kümmern?

Patient: Ja. Wichtig ist es, dass sie auch auf die Menschen zugehen und gut zuhören, ne? Welche Probleme die haben. Weil, es ist nicht alles möglich so mit Medizin zu bewältigen. Das kann man nicht alles mit Tabletten, mh? Ich meine, Tabletten hin, Tabletten her, aber wenn ein, ein Mensch kann selber auch vieles dazu beizutragen, wenn er die Geborgenheit spürt, die Wärme von den Menschen hier, die arbeiten hier. Wenn er das spürt, dass er hier gut angekommen ist, und für den getan wird, was mög-

lich ist, dass die Wärme auch rüberkommt, dann ist da schon vieles getan. Da haben sie die Hälfte von der Medizin ist schon getan (betont). Der Rest, Medikamente, das ist nur der Begleiter. Aber zuhören und die Wärme zu geben, dem Menschen, der krank ist, das ist A und O, ne?

Inhaltsverzeichnis

Kapitel 17 Der alte Mensch am Lebensende – 273

*Johannes M. Just, Martin W. Schnell
und Christian Schulz-Quach*

Kapitel 18 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der palliativen Versorgung – 281

Gisela Janßen und Michaela Kuhlen

Kapitel 19 Integrative Palliativversorgung: Psychiatrie, Maßregel- und Strafvollzug und das Sterben – 289

Christian Prüter-Schwarze und Martin W. Schnell

Kapitel 20 Palliative Care im Zeitalter der Digitalisierung – 297

*Martin W. Schnell, Alexander Hochmuth
und Christian Schulz-Quach*

Kapitel 21 30 Gedanken – Eine öffentliche Diskursreihe zum Thema Sterben und Tod – 303

Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach



Der alte Mensch am Lebensende

Johannes M. Just, Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach

17.1 Allgemeines – 274

17.1.1 Demografische Entwicklung – 274

17.1.2 Palliativmedizin und Geriatrie als Partner – 275

17.2 Klinisches Wissen – 275

17.2.1 Kommunikation mit alten Menschen – 278

17.2.2 Soziale Netze und Behandlungsmanagement – 278

Literatur – 279

Trailer

Nach Daten des statistischen Bundesamtes versterben in Deutschland etwa 3 % der Bevölkerung zwischen ihrem 60. und 80. Lebensjahr („junge Alte“), während über 60 % nach Erreichen des 80. Lebensjahrs („Hochbetagte“) versterben.

Aufgrund der demografischen Entwicklung und des großen Leidenspotenzials alter Menschen muss Wissen über deren Versorgung integraler Bestandteil ärztlicher Ausbildung sein. Vor allem die Gruppe der Hochbetagten hat besondere Bedürfnisse an die palliativmedizinische Versorgung. Ihr Krankheitsverlauf ist häufig durch Multimorbidität geprägt. Die veränderte Pharmakokinetik und -dynamik muss beachtet und Polypharmakotherapie so weit wie möglich vermieden werden. Demenz ist eine häufige Erkrankung im Alter. Aufklärung und Schulung des Patienten und der Angehörigen sind ebenso wichtig wie die rechtzeitige Versorgungsplanung unter Einbeziehung aller Beteiligten. Die Kommunikation mit alten Menschen wird durch viele Hindernisse gestört. Hilfreich sind deutliches, langsames Sprechen, einfache Sätze und das Vermeiden moderner Begriffe. Geriatrie und Palliativmedizin als die wichtigsten Disziplinen in der Versorgung alter Menschen am Lebensende eint der holistische Ansatz, das Ziel der Wahrung von Lebensqualität, das Bemühen um den Patienten auch im privaten Bereich, die Betonung interdisziplinärer Teamarbeit sowie die von Sterben und Tod aufgeworfenen ethischen Fragen.

Geriatischer Patient (gemäß Deutscher Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie)

- a. Überwiegend 70 Jahre oder älter
- b. Leidet unter mindesten zwei der geriatrietypischen Multimorbiditätskomplexe

■ Geriatrietypische Multimorbiditätskomplexe:

- a. Immobilität
- b. Gebrechlichkeit
- c. Starke Seh- oder Hörbehinderung
- d. Sturzneigung und Schwindel
- e. Sensibilitätsstörungen
- f. Chronische Schmerzen
- g. Kognitive Defizite
- h. Depression, Angststörung
- i. Inkontinenz
- j. Dekubitalulzera
- k. Fehl- und Mangelernährung
- l. Störungen im Flüssigkeits- und Elektrolythaushalt
- m. Medikationsprobleme
- n. Hohes Komplikationsrisiko

Mit steigendem Alter steigt die Prävalenz der meisten Erkrankungen – allgemein ist davon auszugehen, dass die Manifestation geriatrietypischer Multimorbidität in der Gruppe der Hochbetagten besonders häufig ist. Daher beziehen sich die Aussagen in diesem Kapitel vor allem auf hochbetagte Patienten.

17.1 Allgemeines

17

Da biologisches und kalendarisches Alter stark divergieren können, haben sich in der Versorgung funktionell orientierte Definitionsmodelle bewährt.

17.1.1 Demografische Entwicklung

Die Patientengruppe der Hochbetagten leidet unter komplexen, vielschichtigen Gesundheitsproblemen und Behinderungen, die eine **qualitative Herausforderung** für die Versorger darstellen. Gleichzeitig existiert aber auch eine **quantitative Herausforderung**. Die Zahl hoch-

betagter Menschen nimmt kontinuierlich zu. So wird sich die Zahl der über 85-Jährigen nach Daten des Statistischen Bundesamtes bis zum Jahr 2050 etwa verdoppelt haben.

Um dieser Herausforderung gerecht zu werden, bedarf es vielschichtigen Engagements aus Politik und Gesellschaft. Hierbei sind auch die Universitäten in der Pflicht. Die Aufgabe der medizinischen Ausbildung ist es hierbei, Angehörigen von Heilberufen die notwendigen Kompetenzen zu vermitteln, um alten Menschen am Lebensende die Versorgung zukommen zu lassen, die diese brauchen und verdienen. Diese Kompetenzen beinhalten:

- a. Die entsprechende Haltung im Sinne einer nichtexklusiven Ethik ([1], ► Abschn. 13.1)
- b. Spezifisches medizinisches Wissen
- c. Praktische und kommunikative Fähigkeiten

17.1.2 Palliativmedizin und Geriatrie als Partner

Palliativmedizin und Geriatrie sind die zwei Fachbereiche der Medizin, die in besonderem Maße zur Verbesserung der Versorgung alter Menschen am Lebensende beitragen können. Dabei stehen folgende Gemeinsamkeiten im Vordergrund [2]:

- a. Ein **holistischer Ansatz** ist das Grundprinzip beider Disziplinen. Anstelle von Organen werden die Bedürfnisse des ganzen Menschen erfasst.
- b. Im Vordergrund steht das aktive Bemühen um das **Patientenwohl** sowie um solche Patienten, deren Bedürfnisse lange unbeachtet blieben.
- c. Beide Fachrichtungen betonen **interprofessionelle Teamarbeit** und sind stolz auf diese.
- d. Beide betonen die Fortführung der **Bemühungen um den Patienten im privaten Bereich**, durch Hausbetreuung und Tageskliniken.
- e. **Tod und Sterben** sowie die aufgeworfenen **ethischen Fragen** werden von beiden Disziplinen besonders beachtet.

17.2 Klinisches Wissen

Eine palliativmedizinisch-geriatrische Wissensbasis ist bei der Versorgung alter Menschen am Lebensende unerlässlich. Folgende wichtige Bereiche werden im Weiteren behandelt:

- a. Problemhierarchisierung und Assessment
- b. Medikamentenprobleme
- c. Chronische Schmerzen
- d. Prognosestellung und kognitive Defizite
- e. Altersbedingte organische Veränderungen

■ Problemhierarchisierung und Assessment

Probleme, die die Lebensqualität des Patienten am meisten beeinträchtigen, müssen erkannt und gezielt behandelt werden. Ein wichtiger Schritt ist daher der Einsatz eines Assessments (Welche Probleme bestehen?) mit darauffolgender Problemhierarchisierung (Welche Probleme müssen mit welcher Dringlichkeit behandelt werden?).

Neben einigen nützlichen Instrumenten (► Kap. 4) bildet das aufmerksame Gespräch mit dem Patienten die Grundlage für jedes Assessment und der folgenden Problemhierarchisierung. Dabei ist es durchaus möglich, dass Probleme wie Inkontinenz oder schlechter Geruch aufgrund ihrer schamhaften Komponente vom Patienten als deutlich belastender empfunden werden, als dies objektiv zu erwarten wäre. Zweifellos ist dabei die Fähigkeit, mit alten Menschen in Beziehung zu treten und deren Vertrauen gewinnen zu können, von zentraler Bedeutung für die gelungene Kommunikation.

 **Da die Probleme am Lebensende oft Prozesscharakter haben, reicht ein einmaliges Assessment mit Problemhierarchisierung nicht aus. Die aktuelle Situation muss immer wieder aufs Neue beleuchtet werden.**

Medikamente Der veränderte Organismus des alten Menschen weist einige **pharmakokinetische Besonderheiten** auf:

- a. **Resorption:** Bedingt durch pH-Veränderungen, geringere gastrointestinale (GI-) Motilität und reduzierte GI-Durchblutung
- b. **Verteilung:** Bedingt durch einen erhöhten Körperfettanteil bei reduziertem Körperwasseranteil sowie einen erniedrigten Serumproteinangebot (erhöhte Anteil freien Pharmakons)
- c. **Lebermetabolismus:** Verlangsamt
- d. **Renale Elimination:** Reduziert
- e. **Arzneimitteleinnahme:** Absichtliche und unabsichtliche Fehler

Damit ist auch die **Pharmakodynamik** verändert. So wirken etwa Morphin und Diazepam länger und stärker als bei jungen Menschen.

Daher muss besonders vor- und umsichtig therapiert werden. Allgemein gilt:

 **Die Häufigkeit unerwünschter Arzneimitteleffekte im Alter korrespondiert mit der Zahl gleichzeitig verordneter Medikamente. Die unterschiedlichen Medikamenteneffekte auf Lebensqualität und Mortalität/Morbidität sind gegeneinander abzuwägen.**

Chronische Schmerzen Bei alten Menschen besteht laut Selbstangabe eine Prävalenz chronischer Schmerzen zwischen 49–83 % [3]. Die geschätzte Prävalenz von Schmerzen bei Menschen, die in Pflegeheimen leben, beträgt bis zu 80 % [4].

Der negative Einfluss akuter und chronischer Schmerzen auf die Lebensqualität ist groß. Vor allem in der letzten Lebensphase können Schmerzen sehr dominant werden und die gesamte Aufmerksamkeit des Patienten einnehmen. Dabei werden häufig andere dringende Bedürfnisse psychologischer, sozialer oder spiritueller Natur in den Hintergrund gedrängt. Allein die Angst vor Schmerzen kann bereits eine deutliche Störung der Lebensqualität bedeuten.

Dieser Angst sowie dem Schmerz selbst muss das Palliativteam begegnen. Die frühe Applikation niedrig dosierter, starker Opioide ist u. a. beliebt, um die Anzahl verwendeter

Pharmaka bei Hochbetagten möglichst gering zu halten und gute Ergebnisse zu erzielen [5]. Eine detaillierte Beschreibung schmerztherapeutischer Schemata und weiterer Medikamente finden sich in ► Abschn. 6.2.

Mythen und unbelegte Annahmen, die die Schmerztherapie alter Menschen erschweren

- a. Schmerzen sind Teil des Alterns.
- b. Demenzkranke haben keine Schmerzen.
- c. Schmerzen werden im Alter weniger stark empfunden.
- d. Es ist gefährlich, Opioide bei alten Menschen anzuwenden.
- e. Alte Menschen machen auf ihre Schmerzen aufmerksam.

Alte Menschen neigen oft dazu, ihren Schmerz zu bagatellisieren. Der Schlüssel zu guter Schmerztherapie ist die richtige Indikationsstellung. Unerlässlich hierzu ist die gründliche Anamnese unter Zuhilfenahme strukturierter Schmerzerhebungsbögen – die Selbstaussage des Patienten steht hierbei im Vordergrund.

Bei verbal nicht kommunikationsfähigen Patienten ist die **Schmerzevaluation** jedoch häufig erschwert. Hierzu eignen sich Hilfsmittel zur Einschätzung von Schmerzen wie die visuelle Analogskala (VAS, ► Abschn. 4.3.1) oder Assessment-Instrumente für nonverbale Schmerzmitteilungen (z. B. BESD [Beurteilung von Schmerz bei Demenz]) (► Tab. 17.1).

Trotzdem gilt:

 **Es gibt kein Instrument, das die gezielte, empathische Betrachtung des Patienten ersetzen kann.**

Prognosestellung Die Indikation zur palliativmedizinischen Versorgung ist häufig an die Prognose geknüpft. Die richtige Prognosestellung fällt jedoch bereits bei jungen Krebspatienten nicht immer leicht. Beim alten Menschen stellen Multimorbidität und chronische Erkrankungen ein zusätzliches Hindernis dar. So ist keineswegs davon auszugehen, dass ein

Tab. 17.1 Nonverbale Schmerzäußerungen

Merkmal	Zeichen mittleren Schmerzes	Zeichen starken Schmerzes
Atmung	Laut, angestrengt	Hyperventilation
Gesichtsausdruck	Ängstlich, sorgenvoll	Grimassieren
Reaktion auf Tröstung	Vorhanden	Nicht vorhanden
Negative Lautäußerung	Stöhnen, beunruhigtes Rufen	Schreien, Weinen
Körpersprache	Angespannt, nestelnd	Geballte Fäuste, angezogene Beine

85-jähriger Patient, der an einem Kolonkarzinom erkrankt, auch an dessen Folgen verstirbt. Die teilweise Unberechenbarkeit von Organversagen und funktionellen Störungen als einzelne Krankheitsentitäten erweitert sich bei deren gleichzeitigem Auftreten zusätzlich. Es stehen unterschiedliche Methoden zur Verfügung, um die Identifikation von Patienten, die palliativmedizinischer Unterstützung bedürfen, zu erleichtern ([6, 7]).

Klinische Hilfen zur Indikationsstellung palliativmedizinischer Maßnahmen

- a. **Überraschungsfrage** (Wären Sie überrascht, wenn der Patient im nächsten halben Jahr verstürbe?): Intuitives Konzept, das Komorbiditäten, soziale und andere Faktoren berücksichtigt.
- b. **Patientenwunsch:** Der Patient selbst wünscht palliative Maßnahmen/ Unterbringung.
- c. **Klinische Indikatoren:** Stadieneinteilungen mittels:
 - a. Forcierter exspiratorischer Einsekundenkapazität (FEV1) bei COPD
 - b. Linksventrikulärer Ejektionsfraktion (LVEF) bei Herzinsuffizienz
 - c. Child-Klassifikation bei Leberzirrhose
 - d. ADL-Score (Activities of Daily Living) bei Demenz

Kognitive Defizite

Während Wortschatz, Allgemeinwissen und Erfahrung im Alter meist konstant bleiben oder noch weiter wachsen, nehmen die Schnelligkeit der Wahrnehmung, die Reaktionszeit und die Fähigkeit zum induktiven Denken mit steigendem Alter stetig ab. Dies resultiert in einer eingeschränkten Fähigkeit, sich neuen Situationen anzupassen und neuartige Probleme zu lösen [8]. Dabei handelt es sich um einen physiologischen Alterungseffekt, der die Funktionen des täglichen Lebens nur marginal betrifft.

Ein Krankheitsbild mit großem Einfluss auf die Funktionen des täglichen Lebens ist in diesem Kontext die **Demenz**. Es handelt sich um ein chronisches, progressives und nicht-heilbares neurodegeneratives Syndrom, das eine große Herausforderung für die Versorgung alter Menschen am Lebensende darstellt. Seine Prävalenz beträgt bei über 80-Jährigen in Deutschland ca. 13 % und steigt exponentiell auf bis zu 35 % bei den über 90-Jährigen an [9].

Supportive Maßnahmen sind für Demenzkranke erforderlich, wobei Versorgungsplanung und Management im Vordergrund stehen. Hierzu zählen:

- a. Aufklärung von Betroffenem und Angehörigen über den zu erwartenden Verlauf
- b. Schulung der Familie und ihre frühe Einbeziehung in das Behandlungskonzept
- c. Bei früher Diagnosestellung Erarbeiten einer Patientenverfügung mit dem Betroffenen und seinen Angehörigen

- d. Wenn häusliche Pflege nicht machbar oder unerwünscht ist, möglichst Unterbringung in spezialisierter Institution

 **Die Versorgungsplanung bei Demenzkranken muss frühzeitig und unter Einbeziehung Angehöriger sowie möglichst auch des Erkrankten stattfinden mit dem Ziel, die Behandlungsplanung so gut wie möglich an dessen Wünsche, Bedürfnisse, Möglichkeiten und Besonderheiten anzupassen.**

17.2.1 Kommunikation mit alten Menschen

Die Kommunikation mit alten Menschen kann durch unterschiedliche Faktoren beeinträchtigt sein: zu schnelles und/oder undeutliches Sprechen, generationenspezifische Wortwahl aufseiten der Heilberufler (Beispiel: „Immer locker, Frau Weber, ich check das für Sie ab!“), gestörte Hörfähigkeit, Müdigkeit, Verlangsamung, Verflachung von Körpersprache und Mimik sowie eingeschränktes kognitives Verständnis aufseiten der Patienten.

■ Kommunikationshindernisse bei Demenz

Bei Patienten mit Demenz besteht eine besondere Kommunikationssituation. Das für Außenstehende teils befreindlich und abweisend wirkende Verhalten Demenzkranker sowie das gleichzeitig fehlende Verständnis des Demenzkranken für seine Umwelt können auf beiden Seiten zu Missverständnissen, Unsicherheit und Spannung führen (► Tab. 17.2).

Bewährte Methoden wie die „Validation“ nach Naomi Feil oder die „Basale Stimulation“ sind für die Kommunikation mit schwer demennten Patienten geeignet. Dies gilt auch für somnolente Patienten und für solche, die sich in der Sterbephase befinden.

Verändertes Kommunikationsbedürfnis im Alter Bei der Überbringung schwieriger Nachrichten steht für einen jungen Patienten meist

► Tab. 17.2 Kommunikationshindernisse im Umgang mit Demenzpatienten

Heilberufler	Demenzkranker
Möchte Patient nach Realität orientieren	Bemerkt Kommunikationsangebot nicht
Kündigt nicht an was er tun will	Weiß nicht, was Betreuer will
Spricht schnell, leise und viel	Erschrickt (Betreuer „materialisiert“)
Nutzt wenig nonverbale Kommunikation	Kann nicht antworten

der lebenszeitlimitierende Aspekt der Diagnose im Vordergrund, da er nicht damit rechnen musste, bald zu versterben. Bei hochbetagten Menschen ist dieser Umstand oft weniger wichtig, da das mögliche Lebensende in jedem Falle nahe ist. Für sie ist wichtiger, welcher Leidensweg mit der neuen Diagnose verbunden ist. Daraus muss im Rahmen der Übermittlung schwieriger Nachrichten (► Abschn. 7.2) auf diesen Umstand Rücksicht genommen werden. Dies bedeutet jedoch nicht, dass der alte Patient mit **jeder möglichen** unangenehmen Komplikation seiner Erkrankung konfrontiert werden muss, sondern lediglich, dass der Arzt als Gesprächsführer und „Wissender“ das eventuell vorhandene Informationsbedürfnis beachten sollte.

17.2.2 Soziale Netze und Behandlungsmanagement

Soziale Netze So unterschiedlich, wie die Weltsicht verschiedener Menschen, sind deren Erwartungen an das Altsein. Die einen sehen es als eine Phase neuer Potenziale, Kompetenzen und Lebensoptionen. Andere sehen ein Bild des älteren Menschen, das durch Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit, durch Isolation und Vereinsamung charakterisiert ist. Während Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit in unterschiedlicher Ausprägung natürliche Begleiter des Altwerdens sind, gehören Isolation und Vereinsamung nur

Tab. 17.3 Gesicherte Risikofaktoren für Vereinsamung im Alter

Beeinflussbare Risikofaktoren	Weniger beeinflussbare Risikofaktoren
Subjektives Kontaktbedürfnis	Verlust des Lebenspartners
Mobilität	Kinderlosigkeit
Gesundheitszustand	Persönlichkeitsmerkmale
Eintritt ins Pflegeheim	Art und Qualität des sozialen Netzwerks
Allein leben	

bedingt zum Altwerden. Das Alter selbst, Geschlecht und Schichtzugehörigkeit sind dabei lediglich unsichere Risikofaktoren, zusätzlich gibt es auch eine Reihe gesicherter Risikofaktoren (■ Tab. 17.3).

Isolation und Einsamkeit werden nicht nur von vielen Menschen als subjektiv quälend empfunden; das Fehlen sozialer Netze wirkt sich auch negativ auf die Befriedigung besonderer Bedürfnisse am Lebensende aus.

Im Rahmen des Behandlungsmanagements werden sämtliche sozialen Ressourcen des Patienten so weit wie möglich bewahrt und in das Gesamtversorgungskonzept integriert. Daher gilt für das Palliativteam:

- Vorhandene soziale Netzwerke werden einbezogen.
- Wenn möglich werden bedarfsgerechte Angebote vermittelt.

Für bedarfsgerechte Angebote zur Linderung der empfundenen Einsamkeit gilt das Gebot von Zeitlichkeit, Angemessenheit und Erwünschtheit. Beispiele sind aufsuchende Angebote und Gruppenveranstaltungen durch Ehrenamtliche sowie Senioren- und Trauercafés.

Besonders hervorzuheben ist dabei die Arbeit der ehrenamtlichen Helfer, die Patienten und Angehörige unter anderem durch Dasein, Zuhören, Gespräche und gemeinsame Tätigkeiten unterstützte (Abschn. 2.2.1). Dabei ist das eh-

renamtliche Engagement meist umso wichtiger, je schwächer das soziale Netz des Patienten ist.

Behandlungsmanagement Für das erfolgreiche Behandlungsmanagement im Allgemeinen gelten folgende Vorgaben:

- Ein Versorgungskonzept wird möglichst früh mit Patient und Angehörigen erarbeitet.
- Individuelle Ressourcen werden abgeklärt und eingeplant.
- Versorgungspartner werden frühzeitig eingebunden.

Die frühe Ausarbeitung eines Versorgungskonzepts ist ein zentraler Schritt, besonders wenn der Patient sich im Frühstadium einer Demenz befindet, aber noch einwilligungsfähig ist. Dabei sind (neben Ärzten, Pflegenden und Hospizen) Familie und Angehörige unbedingt mit einzubeziehen, da sie den Patienten gut kennen und einschätzen können sowie häufig einen großen Teil der organisatorischen und finanziellen Last mittragen.

Übungsfragen

- Was sind geriatritypische Multimorbiditätskomplexe?
- Welche Gemeinsamkeiten weisen Geriatrie und Palliative Care auf?
- Nennen Sie Beispiele, inwieweit die Pharmakotherapie im Alter auf Besonderheiten im Metabolismus des alten Menschen achten muss.
- Welche supportiven Maßnahmen sollten bei Demenzerkrankungen zum Tragen kommen?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

- Schnell MW (2010) Würde des alten Menschen. Z Gerontol Geriatr 43:393–398
- Raymond S, Woo J (2001) Palliative care in old age. Rev Clin Gerontol 11:149–157
- Bellach MB, Ellert U, Radoschewski M (2000) Epidemiologie des Schmerzes – Ergebnisse des Bundes-

- Gesundheitssurveys 1998. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 43(6): 424–443
4. Helme RD, Gibson SJ (2001) The epidemiology of pain in elderly people. Clin Geriatr Med 17(3):417–431
 5. Kojer M (2007) Symptomkontrolle in der Geriatrie. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) Lehrbuch für Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart
 6. The Gold Standard Framework. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>. Zugegriffen am 06.11.2011
 7. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ (2005) Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease. A systematic review. Age Ageing 34:218–227
 8. Oswald WD, Gunzelmann T (1991) Alter, Gedächtnis und Leistung – Veränderungen und Interventionsmöglichkeiten. In: Lang E, Arnold K (Hrsg) Altern und Leistung – Medizinische, psychologische und soziale Aspekte. Ferdinand, Stuttgart, S 272–281
 9. Ziegler U, Doblhammer G (2009) Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. Gesundheitswesen 71(5):281–290



Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der palliativen Versorgung

Gisela Janßen und Michaela Kuhlen

- 18.1 Epidemiologie – 282
- 18.2 Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen – 282
- 18.3 Strukturen pädiatrischer Palliativversorgung in Deutschland – 283
- 18.4 Psychosoziale Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung – 283
 - 18.4.1 Situation des Patienten – 283
 - 18.4.2 Situation der Eltern – 284
 - 18.4.3 Situation der Geschwister – 284
- 18.5 Symptome und Symptomkontrolle – 285
 - 18.5.1 Probleme der Medikamentengabe – 285
 - 18.5.2 Schmerzen – 285
 - 18.5.3 Gastrointestinale Symptome – 286
 - 18.5.4 Respiratorische Symptome – 286
 - 18.5.5 Zentralnervöse Symptome – 286
 - 18.5.6 Angst – 287
 - 18.5.7 Trauer und Tod – 287
- Literatur – 288

Trailer

Seit 2007 besteht ein gesetzlicher Anspruch auf ambulante Palliativversorgung (§ 37b, § 132d SGB V). In einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (2008) heißt es: „Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen.“ Trotz dieser Empfehlung befindet sich die pädiatrische Palliativversorgung in Deutschland noch am Anfang.

Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung sind die Vielfalt und die Seltenheit der Krankheitsbilder sowie das breite Altersspektrum der Patienten mit den entwicklungs-spezifischen Konzepten von Krankheit und Sterben. Die Erkrankungen zeigen eine hohe Varianz in Symptomatik, Krankheitsdauer und Betreuungsaufwand. Gerade in der pädiatrischen Palliativversorgung ist eine multidisziplinäre Betreuung der gesamten Familie für die spätere Trauerverarbeitung unabdingbar. Ein besonderes Augenmerk muss den Geschwisterkindern gelten.

■ Tab. 18.1 Klassifikation lebensverkürzender Erkrankungen gemäß ACT (2003)

Gruppe	Beschreibung Beispiel
1	Kurative Therapie möglich, kann aber scheitern z. B. Krebserkrankungen, akutes Organversagen
2	Phasen intensiver Therapie zur Lebensverlängerung mit Teilnahme an üblichen kindlichen Aktivitäten z. B. Muskeldystrophie, zystische Fibrose (Mukoviszidose)
3	Progressive Erkrankung, Dauer über Jahre, Behandlung ausschließlich palliativ z. B. Mukopolysaccharidose, Zeroidlipofuszinose
4	Schwere, meist neurologische Beeinträchtigung, die plötzlich zu unvorhersehbarer Verschlechterung führen kann z. B. schwere Zerebralparese, bronchopulmonale Dysplasie

18.1 Epidemiologie

In Deutschland leben etwa 22.000 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen, davon sterben jährlich ca. 3000. Die meisten Kinder sterben im 1. Lebensjahr an den Folgen kongenitaler Anomalien oder perinataler Komplikationen. Jenseits des 1. Lebensjahres stellen seltene Erkrankungen wie Krebs (25 %), Fehlbildungen (15 %), neurologische (20 %), kardiologische (12 %) Diagnosen bzw. Stoffwechselerkrankungen (10 %) und andere sehr seltene Erkrankungen (18 %) die häufigsten Todesursachen dar. Der Verlauf dieser Krankheiten ist unterschiedlich und wurde daher von der britischen Association for Children with life-threatening or Terminal conditions and their families (ACT) in verschiedene Gruppen eingeteilt (■ Tab. 18.1).

18.2 Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen

Die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen beginnt im besten Fall bereits bei Diagnosestellung und nicht erst in der Finalphase. Durch die heutigen Angebote einer hochtechnisierten Medizin und Hilfsmittelversorgung erreichen diese Kinder nicht selten das Jugend- und junge Erwachsenenalter. Im Rahmen krisenhafter Verschlechterungen ist jedoch jederzeit ein unerwartet rascher Tod möglich. Bei genetisch bedingten Erkrankungen können mehrere Kinder einer Familie betroffen sein.

Für den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt ist die Versorgung eines Palliativpatienten eine Seltenheit. Oft bereitet die Symptomkontrolle schon durch eingeschränkte

Kommunikationsmöglichkeiten mit dem Patienten und durch unzureichende Fremdeinschätzungsverfahren Probleme. Weitere Barrieren der Versorgung bestehen in Form von hohem Zeitaufwand, mangelnder Erfahrung in der Gesprächsführung und im Umgang mit dem bevorstehenden Tod.

18.3 Strukturen pädiatrischer Palliativversorgung in Deutschland

Die **allgemeine palliative Versorgung** von Kindern und Jugendlichen erfolgt seit Jahrzehnten durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte in Zusammenarbeit mit Kinderkrankenpflegediensten. Sie werden durch Kinderkliniken, stationäre Kinderhospize, sozialpädiatrische Zentren, Rehaeinrichtungen, Frühförderstellen, „Bunte Kreise“ (ambulante Nachsorgeeinrichtung für chronisch oder schwerkranke Kinder und Jugendliche), Seelsorge etc. unterstützt.

Aufgrund der genannten Besonderheiten benötigen pädiatrische Palliativpatienten häufiger als Erwachsene eine **spezialisierte Palliativversorgung**. Diese wird von Pädiatern und Pflegenden mit Schwerpunktbezeichnung Palliativmedizin bzw. Palliative Care übernommen. In Deutschland arbeiten aktuell 13 ambulante **pädiatrische Palliative-Care-Teams** (PäPCT). Jedes PäPCT versorgt etwa 20–30 Kinder/Quartal in bis zu 120 km Entfernung. Entsprechend der Verordnung des behandelnden Pädiaters und nach eigener Prüfung wird das PäPCT beratend bzw. koordinierend tätig. Darüber hinaus kann es auch eine Teil- oder Vollversorgung des Patienten übernehmen. Das Team steht mit einer 24-Stunden-Rufbereitschaft von Arzt und Pflegekraft zur Verfügung ([1, 2]).

Ambulante Kinderhospizdienste begleiten das betroffene Kind und bieten der gesamten Familie Unterstützung im Alltag an. Sie stehen bisher nicht flächendeckend zur Verfügung.

2010 wurde die erste **Kinderpalliativstation** an der Vestischen Kinderklinik in Datteln eröff-

net. Die Kinderpalliativstation steht für pädiatrische Patienten mit unheilbaren Erkrankungen zur medizinischen Krisenintervention zur Verfügung. Patienten und ihre Familien werden von einem multiprofessionellen Team betreut und stabilisiert, um dann wieder in die häusliche Umgebung zurückkehren zu können.

Aktuell gibt es in Deutschland elf **stationäre Kinderhospize** und zwei Hospize für Jugendliche und junge Erwachsene, die der gesamten Familie im Rahmen von Kurzzeitaufenthalten oder auch als Krisenintervention Entlastung bieten. Dieses Angebot wird überwiegend von Kindern und Jugendlichen mit chronischen neurologischen Erkrankungen oder Stoffwechselkrankungen genutzt. Im Gegensatz zu Erwachsenen sterben betroffene Kinder deutlich seltener im Hospiz.

Die Palliativversorgung kann nur im Rahmen einer Zusammenarbeit vieler verschiedener Berufsgruppen (Kinder- und Jugendärzte, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegende, Psychologen, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten, Logopäden, Lehrer) und ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern erfolgen.

18.4 Psychosoziale Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung

Psychosoziale Aspekte haben in der Begleitung pädiatrischer Patienten und ihrer Familien einen hohen Stellenwert. Die Beachtung der **individuellen Wünsche** trägt maßgeblich zum Erhalt der Lebensqualität bei.

18.4.1 Situation des Patienten

Aus der Praxis: Wünsche eines Kindes in der Lebensendphase

Pierre, 7 Jahre, Medulloblastom

- a. Nie wieder ins Krankenhaus
- b. Mit der Familie in Urlaub fahren
- c. Auf einem Elefanten reiten

Das **junge Kind** lebt in enger Bindung zu seinen Bezugspersonen, die ihm Sicherheit und Geborgenheit geben. Eltern und Großeltern möchten das Kind behüten, ihm jegliches Leid ersparen, Freude bereiten und jeden Wunsch erfüllen. Doch kranke Kinder wollen sich spüren, fühlen, erleben, entdecken, kommunizieren, lernen, aber auch Grenzen erfahren und streiten. Sie wollen trotz ihrer Erkrankung möglichst viel Normalität.

Kinder sind ihren Bezugspersonen gegenüber sehr sensibel. Durch das veränderte Verhalten der Eltern erahnen sie ihren bevorstehenden Tod, auch wenn er unausgesprochen bleibt. Der Tod hat für junge Kinder eine weniger emotionale Wertigkeit als für Erwachsene. Vielmehr beschäftigen sie sich mit realen Fragen: Wo gehe ich hin? Wer begleitet mich? Bin ich dort allein? Gibt es im Himmel Toiletten? Kinder äußern diese Fragen oft völlig unerwartet und hoffen auf eine ehrliche Antwort.

Jugendliche, die sich entwicklungsgemäß in einer Phase der Ablösung befinden, sind durch die erkrankungsbedingte Abhängigkeit zu ihren Eltern besonders getroffen. Für sie sind der Erhalt der Normalität mit Austausch unter Gleichaltrigen und der Schulbesuch von zentraler Bedeutung. Nicht selten suchen sie sich ihre Gesprächspartner eher im Freundeskreis als in der Familie [3].

Etwa ab dem 12. Lebensjahr setzen sich schwerkranke Jugendliche aktiv mit ihrer Krankheit und deren Folgen bis hin zum Tod auseinander. Ihr Wunsch, in Therapieentscheidungen einbezogen zu werden, kann durchaus zu Konflikten mit den Eltern führen. Der Arzt hat hier die Aufgabe, die Einwilligungsfähigkeit des Heranwachsenden zu prüfen und gegebenenfalls eine Mittlerrolle in der Familie zu übernehmen.

18.4.2 Situation der Eltern

Aus der Praxis: Die Eltern von Emilia, 3 Monate, Trisomie 18

So erlebten sie die Diagnose:

- „Wir waren wie gelähmt ...“
- Was gestern noch planbar war, war planlos ...

- Was gestern noch Wert hatte, wertlos ...
- Wir hatten keine Richtung mehr und irrten mit dieser Diagnose in die Welt hinaus ...“

Eltern geraten durch die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung und den drohenden Tod ihres Kindes in eine extreme Situation. Sie haben Schuldgefühle und fragen sich, ob sie die Krankheit hätten verhindern können und ob alle therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft sind. Hereditäre Erkrankungen mit mehreren betroffenen Kindern in einer Familie stellen hier eine zusätzliche Belastung dar.

Die meisten Eltern möchten die Pflege des Kindes zu Hause übernehmen. Dies stellt die Familien vor große emotionale und physische Herausforderungen. Wenn das Leid der Kinder unerträglich wird, hoffen manche Eltern auf den baldigen Tod. Gleichzeitig schämen sie sich für diese Gedanken.

Viele Familien haben bedingt durch den zusätzlichen Aufwand im Rahmen der Erkrankung und die oft fehlende Möglichkeit der Berufstätigkeit beider Eltern finanzielle Probleme. Familien haben Anspruch auf Leistungen durch Krankenkasse, Pflegeversicherung, Kinder- und Jugendhilfe und Einrichtungen der Kommunen.

18.4.3 Situation der Geschwister

Aus der Praxis: Äußerungen betroffener Geschwister

- „Ich möchte auch mal krank sein!“
- „Ich möchte auch so einen schönen Liegesessel wie mein Bruder haben!“
- „Bin ich schuld an der Krankheit meines Bruders, weil ich mich mit ihm so oft gegankt habe?“

Geschwister sind von der Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester oft nachhaltig betroffen. Eltern sollten frühzeitig auf die Bedürfnisse der Geschwisterkinder nach altersgerechter, ehrlicher Information, Beachtung und emotionaler Zuwendung eingehen. Angebote

wie Gesprächsgruppen für Geschwister, Freizeiten und der Einsatz von Ehrenamtlichen in den Familien können hier unterstützend wirken.

- **Die Eltern bleiben die wichtigsten Ansprechpartner der Geschwisterkinder, sodass nur eine Entlastung des gesamten Familiensystems eine dauerhafte Stärkung darstellt.**

18.5 Symptome und Symptomkontrolle

- **In der pädiatrischen Palliativmedizin orientiert sich die Symptomkontrolle (► Kap. 5 und 6) in der Phase der fortgeschrittenen Erkrankung primär an der Verbesserung der individuellen Lebensqualität.**

Daher stehen am Beginn jeder Therapiemaßnahme Fragen nach:

- a. Ursache und zugrundeliegender Pathophysiologie des Symptoms
- b. Der Prognose im Kontext des Krankheitsverlaufs
- c. Ziel und **Angemessenheit der Behandlung**
- d. Dem Willen des Kindes/des Jugendlichen und seiner Familie

Wenn möglich, ist zunächst eine an der Ursache orientierte Therapie anzustreben. Darüber hinaus sind nichtmedikamentöse (z. B. Physiotherapie) und/oder psychologische Maßnahmen (Entspannungsverfahren) zu erwägen ([4, 5]).

18.5.1 Probleme der Medikamentengabe

Wie in der Pädiatrie sieht sich auch der behandelnde Arzt in der pädiatrischen Palliativmedizin mit dem Problem **fehlender oder eingeschränkter Medikamentenzulassungen** (altersspezifische Kontraindikationen) konfrontiert.

- **Für die meisten in der Palliativsituation eingesetzten Medikamente gibt es keine Daten zum Einsatz bei Kindern.**

Darüber hinaus gestaltet sich die Einnahme von Tabletten im Kindesalter oft problematisch. Häufig fehlen spezielle kindgerechte **Medikamentenformulierungen und -dosierungen**. Stattdessen müssen Tabletten geteilt und/oder aufgelöst und über alternative Applikationswege verabreicht werden (z. B. PEG-Sonde).

18.5.2 Schmerzen

Obwohl Schmerzen das häufigste berichtete Symptom in der Lebensendphase von Kindern und Jugendlichen sind, variiert die Häufigkeit je nach der zugrundeliegenden Erkrankung zum Teil erheblich. Schmerzen sind frühzeitig zu erkennen und suffizient zu behandeln.

Alters- und erkrankungsabhängig variiert die Fähigkeit zur Beschreibung der Schmerzen (Lokalisation, Intensität, Dauer, Charakter) erheblich, sodass vor allem bei jüngeren und schwerst mehrfachbehinderten Kindern geschulte (Fremd-)Beobachter zur Schmerzeinschätzung notwendig sind mittels individueller typischer Schmerzzeichen und entsprechender **Assessment-Instrumente** wie z. B.:

- a. KUSS-Skala: Kindliche Unbehagen- und Schmerzskala nach Büttner
- b. FLACC revised Scale (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) für verbal nicht kommunikationsfähige Patienten

Ab dem 3. Lebensjahr sind vor allem Kinder mit langer Krankengeschichte in der Regel in der Lage, ihre Schmerzen mit altersgerechten Gesichtsskalen (z. B. Faces Pain Scale, FPS) selbst zu beurteilen.

- **Eine suffiziente Durchführung und Anpassung der Schmerztherapie ist nur mit Hilfe einer regelmäßigen Dokumentation des Schmerzverlaufs möglich.**

18.5.3 Gastrointestinale Symptome

Übelkeit und Erbrechen Übelkeit und Erbrechen sind häufige und als sehr belastend empfundene Symptome in der Lebensendphase von Kindern und Jugendlichen. Die Ursachen können vielfältig sein und erfordern eine gründliche Anamnese und klinische Untersuchung. Neben nicht-medikamentösen Maßnahmen (z. B. Strategien zur Angstbewältigung) kann bei schwer beherrschbaren Symptomen der Einsatz von Neuroleptika und Psychopharmaka notwendig werden.

Obstipation Häufigste Ursache für Obstipation in der Palliativsituation von Kindern ist eine Opioidtherapie. Weitere Ursachen sind Bewegungsmangel, verminderte Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme, neurogene und metabolische Ursachen sowie Probleme mit/bei der Defäkation.

Vor allem schwerst mehrfachbehinderte Kinder leiden – unabhängig von einer Opioidtherapie – oft über Jahre an schwerer Obstipation.

Ernährung und Flüssigkeitsgabe XE Die Gabe von Flüssigkeit und Nahrung in der Palliativsituation ist ein viel diskutiertes Thema. In der Lebensendphase schwerstkranker Kinder und Jugendlicher wird die Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme zunehmend geringer. Oft ist das Wohlbefinden des Kindes dadurch jedoch nicht wesentlich beeinträchtigt. Deshalb ist die Verbesserungsmöglichkeit der individuellen Lebensqualität neben der Therapie behandelbarer Ursachen vor dem Einsatz weiterer Maßnahmen (Medikamente, parenterale Ernährung oder Ernährung über nasogastrale Sonde) zu prüfen. Sofern toleriert, können regelmäßige Mundpflege und Anfeuchten das mit trockener Mundschleimhaut einhergehende Unbehagen verhindern.

Im Gegensatz dazu hat bei schwerst mehrfachbehinderten Kindern und jahrelanger Erkrankung die Gabe von Flüssigkeit und Nahrung über eine PEG-Sonde einen festen Stellenwert.

18.5.4 Respiratorische Symptome

Die **Dyspnoe** als respiratorisches Symptom ist vor allem bei krebskranken Kindern und Jugendlichen, aber auch bei Kindern mit nichtmalignen Erkrankungen in der Lebensendphase von Bedeutung. Aufgrund der häufig multifaktoriellen Genese sind eine exakte Ursachenklärung und kausale Therapie oft nicht möglich.

Im Falle behandelbarer Ursachen (z. B. Pleuraerguss) ist die Angemessenheit therapeutischer Maßnahmen vor dem Hintergrund der Gesamtprognose und dem Willen des Kindes zu diskutieren. Eine optimale Therapie zur Linderung der Symptome richtet sich nach dem Ausmaß der subjektiv empfundenen Atemnot und der dadurch hervorgerufenen Ängste. Neben medikamentösen Therapiemaßnahmen (Opiode, Benzodiazepine) einschließlich der Gabe von Sauerstoff (zur Verbesserung der subjektiv empfundenen Atemnot) haben nichtmedikamentöse Therapieansätze (z. B. Lagerung, Verbesserung der Luftzirkulation, Einsatz von Entspannungsverfahren) einen hohen Stellenwert. Bei therapierefraktärer Symptomatik ist auch bei Kindern und Jugendlichen eine palliative Sedierung zu erwägen.

18.5.5 Zentralnervöse Symptome

➤ **Zentralnervöse Symptome sind in der pädiatrischen Palliativmedizin häufiger und oft ausgeprägter als bei Erwachsenen.**

Ursächlich hierfür ist das prozentual häufigere Auftreten von neurodegenerativen Erkrankungen und Hirntumoren im Kindesalter.

Die damit einhergehenden **progredienten Verluste von Hirnfunktionen**, insbesondere der Ausfall isolierter Fähigkeiten wie z. B. Sehen, Hören, Sprechen, und das Auftreten von **Verhaltensänderungen**, etwa Aggressivität oder Agitiertheit, sind abhängig von der Lokalisation des Prozesses und vom Entwicklungsstand bzw. Alter des Kindes. Sie können für die Kinder und Eltern extrem belastend sein.

Neben einer frühzeitigen Aufklärung über die Möglichkeit des Auftretens neurologischer Symptome und die Ausstattung mit Notfallmedikamenten (z. B. gegen Krampfanfälle) sind physiotherapeutische Maßnahmen und eine gute Hilfsmittelversorgung wesentliche Therapieelemente. Darüber hinaus kommen Antispastika und Myotonolytika zum Einsatz.

Zerebrale Krampfanfälle Bei fast allen Erkrankungen mit ZNS-Beteiligung können zerebrale Krampfanfälle auftreten. Hiervon sind vor allem Kinder und Jugendliche mit neurodegenerativen oder Stoffwechselkrankungen und komplexen Fehlbildungen betroffen, bei denen die Epilepsie häufig besonders therapieresistent ist. Bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren oder -metastasen treten epileptische Anfälle überwiegend bei hemisphärischer Lokalisation auf.

Störungen des Schlaf-Wach- bzw. Tag-Nacht-Rhythmus Viele Kinder mit neurodegenerativen Erkrankungen und schwerst mehrfachbehinderte Kinder sowie Kinder und Jugendliche in der letzten Lebensphase zeigen häufig Störungen des Tag-Nacht- und Schlaf-Wach-Rhythmus. Je nach den anamnestischen Daten werden primär allgemeine (z. B. Fördern einer Schlafhygiene, richtige Schlaftemperatur), verhaltenstherapeutische und physikalische Maßnahmen eingesetzt. Eine medikamentöse schlafanstoßende Therapie mit Melatonin oder sedierenden Medikamenten kommt bei großem Leidensdruck zum Einsatz.

18.5.6 Angst

Lebensbedrohlich erkrankte Kinder machen sich unabhängig von ihrer Entwicklungsstufe Gedanken über die Erkrankung und haben Ängste und Sorgen. Auch kleinste Veränderungen im Verhalten der Eltern oder Verschlechterungen ihres Befindens können diese Ängste verstärken. Häufig geht die Angst mit dem Bedürfnis einher, über die Krankheit und das Sterben und die daraus resultierenden Ängste zu sprechen und ernst genommen zu werden.

18.5.7 Trauer und Tod

Die **Vorstellungen vom Tod** verändern sich bei Kindern und Jugendlichen entsprechend ihrer Entwicklung:

- a. Bis zum 2. Lebensjahr bemerkt das Kind Verhaltensveränderungen seiner unmittelbaren Bezugspersonen.
- b. Im Kindergartenalter erleben Kinder den Tod ähnlich wie den Schlaf. Daher ist es in dieser Altersgruppe wichtig, den Tod zu benennen und vom Schlaf abzugrenzen.
- c. Ab dem Schulalter verstehen Kinder den Tod als irreversibel und können Erklärungen zu Todesursachen aufnehmen. Sie verlangen nach sachlicher Information und sprechen mit Vertrauenspersonen darüber.

► **Die Trauer jedes einzelnen Familienmitglieds beginnt nicht erst mit dem Tod, sondern bereits viel früher.**

Schon während der Erkrankung empfinden das betroffene Kind und die Familie Trauer um Verluste von Funktionen, Einschränkungen etc. (► Kap. 11). Der Abschied findet stufenweise statt. Deshalb kann es ein sinnvolles Angebot sein, der Familie in der Lebensendphase einen Trauerbegleiter zur Seite zu stellen. In den letzten Jahren werden zunehmend Trauerseminare für Eltern oder Geschwister angeboten.

Übungsfragen

1. Auf welche Aspekte sollte in der Palliativversorgung allgemein, vor allem aber im Umgang mit Patienten im Kinder- und Jugendalter geachtet werden?
2. Welche Problematik existiert hinsichtlich der palliativen Pharmakotherapie bei Kindern und Jugendlichen?
3. Ab welchem Lebensjahr kann man davon ausgehen, dass Kinder ihren Schmerz mit entsprechenden Hilfsmitteln gut einschätzen können?

4. Inwiefern verändert sich die Vorstellung vom Tod bei Kindern und Jugendlichen in Abhängigkeit zur Entwicklungsstufe?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Henkel W, Hasan GA, Janßen G (2005) Palliativversorgung von Kindern in Deutschland. Strukturen und Initiativen. Monatsschr Kinderheilkd 153:552–556
2. Kuhlen M, Balzer S, Richter et al (2009) Die Entwicklung einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. Klin Pädiatr 221(3):186–192
3. Wein S, Pery S, Zer A (2010) Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. J Clin Oncol 28(32):4819–4824
4. Goldman A, St L, Hain R (2006) Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press, Oxford
5. Wolfe J, Grier HE, Klar N et al (2000) Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 342(5):326–333



Integrative Palliativversorgung: Psychiatrie, Maßregel- und Strafvollzug und das Sterben

Christian Prüter-Schwarte und Martin W. Schnell

- 19.1 **Palliative Praxis und soziale Exklusion – 290**
- 19.2 **Integrative Palliativversorgung und soziale Inklusion – 291**
 - 19.2.1 Das Hospiz als Lebenskultur und Wegbereiter für würdevolles Sterben – 292
- 19.3 **Zukünftige Felder integrativer Palliativversorgung – 292**
 - 19.3.1 Begegnungen am Lebensende im Zeichen der Diversität – 295
- Literatur – 295**

Trailer

Patienten in Psychiatrie, Maßregel- und Strafvollzug, die an einer zum Tode führenden Erkrankung leiden, bedürfen aufgrund besonderer Bedürfnisse und der äußeren Rahmenbedingungen spezialisierter Versorgungsformen. Integrative Palliativversorgung kann dazu beitragen, diese zu entwickeln und in diesen Bereichen für ein würdevolles Sterben zu sorgen.

Die soziale Inklusion aller Sterbenden muss Herausforderung, Ziel und Aufgabe aller in der Palliativversorgung tätigen Heilberufe sein [6]. Inklusion bedeutet, alle Menschen vor dem Hintergrund ihrer Individualität gleich zu sehen und ihnen die Möglichkeit zu bieten, durch Partizipation an palliativ-hospizlichen Versorgungsstrukturen würdevoll zu sterben.

Die Diversität des Sterbens und des Todes findet in der Psychiatrie, dem Maßregel- und Strafvollzug eine weitere Ausdifferenzierung. Neue Versorgungsformen und Interventionen auf Basis der Bedürfnisse der Betroffenen müssen gestaltet werden, um ein Sterben in Würde zu gewährleisten. Die Umsetzung integrativer Palliativversorgung kann nur gelingen, wenn sie setting- und personspezifische Gegebenheiten berücksichtigt.

„Palliativmedizin ist in der Lage, durch eine ganzheitliche, fürsorgliche und fantasievolle Pflege und geistig-seelische, mitmenschliche Betreuung Leiden umfassend zu lindern“ [1, S. 281]. Der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) nach konzentriert sich die Palliativmedizin „auf die bestmögliche medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Behandlung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen. Gemeinsames Ziel ist es, für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen – **in welchem Umfeld auch immer Betroffene dies wünschen** (Hervorhebung durch die Autoren)“ [2, 3]. Welches sind die Wünsche Sterbender für eine solche Versorgung? Die Untersuchung von Wünschen schwerkranker und sterbender Patienten ist Gegenstand aktueller Forschung der Medizin am Lebensende [4], hier zeigten sich:

Wünsche Sterbender

- In Würde sterben.
 - Zu Hause sterben.
 - In hohem Alter sterben.
 - Schnell und schmerzlos sterben.
 - Nicht allein, sondern von Bezugspersonen betreut, sterben.
 - Dabei dem Sinn des Lebens und des Sterbens und der Frage nach dem Danach nachgehen.
 - Unerledigtes vorher zu Ende bringen.

19.1 Palliative Praxis und soziale Exklusion

Die Wünsche Betroffener sowie die Ansprüche der Experten werden in der gegenwärtigen Praxis heutiger Institutionen, wie psychiatrischer Fachkrankenhäuser, Maßregelvollzugskliniken und Strafvollzugsanstalten, bisher oft kaum erfüllt. Trotz aller Anstrengungen der dort und in der Palliativversorgung tätigen Heilberufe bleiben **strukturelle Zwänge**, die eine an den Wünschen der Betroffenen und den Empfehlungen der Experten ausgerichtete Palliativversorgung erschweren oder gar unmöglich machen (► Tab. 19.1):

- a. Die **Institutionalisierung** begrenzt die eigenen Möglichkeiten und das subjektivierende Handeln durch Routinen.
- b. Die **Spezialisierung** verteilt die Ansprechpartner und Dienstleister für die Bedürfnisse Sterbender und Trauernder in die verschiedensten Zuständigkeitsbereiche.
- c. Aufgrund des teilweise hoheitlichen Auftrags sind die Institutionen nur wenig auf Sterbebegleitung vorbereitet oder verfolgen einen anderen, kurativen oder rehabilitativen Zweck. Dabei macht die demografische Entwicklung es erforderlich, dass sich auch die genannten Institutionen mit den Themen chronische und unheilbare Krankheiten, Multimorbidität und Lebensende intensiv auseinandersetzen und sich den daraus ergebenden Aufgaben stellen.

■ **Tab. 19.1** Spannungsfelder und Herausforderungen für Sterbebegleitungen in den Einrichtungen

Institutionelle Zwänge	Wünsche Sterbender
Zeitlimitationen	Viel Zeit
Gleichbehandlung	Individualität
Fachlichkeit und Kontrolle	Menschlichkeit und Fachlichkeit
Ressourcen- und Ablauforientierung	Personliche Wahrnehmung
Auftrag der Besserung und Sicherung	Linderung der (körperlichen) Leiden

Unterschiedliche soziale Prozesse führen dazu, dass Menschen innerhalb unserer Gesellschaft in Bezug auf Palliativversorgung ungleich behandelt oder benachteiligt, teilweise oder sogar vollständig von ihr ausgeschlossen werden. Die verschiedenen Wirkungsweisen dieser sozialen Ordnungskräfte werden mit den sozialwissenschaftlichen Fachbegriffen als **soziale Exklusion, Separation** oder **Integration** bezeichnet.

Soziale Exklusion

Ausschluss von einem Vorhaben oder das Versagen der Möglichkeit, daran teilzunehmen (Ausgrenzung), verbunden mit dem Verlust der Anerkennung, von sozialer Teilhabe, Interaktions- und Kommunikationschancen, Positionen und sozialen Rollen.

Mit sozialer Exklusion wird der nachhaltige Ausschluss einzelner sozialer Akteure oder ganzer Gruppierungen aus den sozialen Gruppen bezeichnet, die sich als „eigentliche Gesellschaft“ verstehen [5]. Soziale Exklusion als sozialer Prozess kann durchaus gemeinschaftsstiftend wirken, indem sie eine Gruppe gleichdenkender und -handelnder Menschen als Feinde der Min-

derheiten in Gemeinschaft verbindet. Diese Funktion ist jedoch ethisch keineswegs gerechtfertigt, denn Ethik als nichtexklusiver Schutzbereich besagt:

➤ **Niemand, auch nicht unheilbar kranke und sterbende Menschen, dürfen aus dem Achtungs- und Schutzbereich des Ethischen herausfallen [14].**

Es gilt also, auch die Wünsche und Bedürfnisse unheilbar kranker und sterbender Menschen zu erfüllen und zur Geltung zu bringen (■ Tab. 19.1).

19.2 Integrative Palliativversorgung und soziale Inklusion

Um die genannten Wünsche Sterbender in den Institutionen der Psychiatrie, des Maßregel- und Strafvollzugs tatsächlich umsetzen zu können, bedarf es neuer und zu entwickelnder Modelle einer integrativen Palliativversorgung[7, 8].

Integrative Palliativbehandlung

Grenzüberschreitende Ausbildung einer neuen Haltung und eines Wertesystems, sodass Interventionen auf Basis der Bedürfnisse der Betroffenen gestaltet werden, mit dem Ziel, soziale Inklusion herzustellen und zu erhalten sowie ein Sterben in Würde zu gewährleisten.

Dazu gehört die Beteiligung externer, an der Palliativversorgung beteiligter Berufsgruppen ebenso wie die sozialräumliche Anpassung an das gestiegene Lebensalter der Insassen von Institutionen des Justiz- und Maßregelvollzugs einerseits und an ihre Erkrankungen andererseits.

➤ **Herausforderung, Ziel und Aufgabe aller in der Palliativversorgung tätigen Heilberufe ist die soziale Inklusion unheilbar kranker, sterbender und trauernder Menschen. Inklusion bedeutet, alle Menschen vor dem Hintergrund ihrer Individualität gleich zu sehen und**

ihnen durch Partizipation an palliativ-hospizlichen Versorgungsstrukturen ein würdevolles Sterben zu ermöglichen.

Am Beispiel der Hospizbewegung wird erkennbar, wie sich soziale Inklusion unheilbar kranker und sterbender Menschen erfolgreich gestalten lässt.

19.2.1 Das Hospiz als Lebenskultur und Wegbereiter für würdevolles Sterben

Fünf Kennzeichen eines Hospiz- bzw. Palliative-Care-Angebots

Um zu verstehen, was Hospiz bzw. Palliative Care bedeuten, sind weniger formale Strukturen, als vielmehr inhaltliche Kennzeichen zu benennen (► Kap. 1 und 2):

- Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes.
- Der Gruppe der Betroffenen steht ein interdisziplinäres Team zur Verfügung.
- Einbeziehung ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer.
- Gute Kenntnisse bezüglich Symptomkontrolle und Leidenslinderung.
- Kontinuität der Fürsorge für die Betroffenen.

Die Hospizbewegung kann als ein Modell bürgergemeinschaftlichen Engagements gesehen werden, das die soziale Inklusion unheilbar Kranke und sterbender Menschen sowie von Trauernden erfolgreich leistet. Von ihr entwickelte Ideen und Konzepte gilt es auch in die zukünftigen Felder integrativer Palliativversorgung zu übertragen.

Insbesondere diejenigen, die aus der Gesellschaft herausgefallen sind, weil sie eine

Straftat begangen haben, behindert oder psychisch krank sind, haben oft nicht die Möglichkeit, die Breite der vorhandenen Versorgungsangebote in Anspruch zu nehmen. Dies macht die Schaffung einer integrativen Palliativversorgung dringend erforderlich.

19.3 Zukünftige Felder integrativer Palliativversorgung

Integrative Palliativversorgung und Behinderung Eine zentrale Bedeutung hat das Prinzip der **sozialen Inklusion** in der UN-Konvention von 2009 über die Rechte von Menschen mit Behinderung (► Kap. 15). Darin ist programmatisch festgeschrieben worden, dass behinderte Menschen ebenso an allen gesellschaftlichen Errungenschaften teilhaben können, dürfen und müssen wie nichtbehinderte Menschen. Dazu zählt auch die Palliativversorgung. Das Sterben und damit auch die Anforderungen an die Sterbegleitung von Menschen mit Behinderung unterscheiden sich nicht wesentlich von den Erfahrungen und Anforderungen an die Begleitung bei Menschen ohne Behinderung (siehe auch ► <https://www.behindertenrechtskonvention.info/>).

Psychiatrie, Maßregel- und Justizvollzug

Unterscheidung von Straf- und Maßregelvollzug

- a. Strafe setzt eine Schuld des Täters voraus und wird in ihrer Schwere durch das Maß der Schuld begrenzt.
- b. Maßregeln können auch gegen schuldlose Täter angeordnet werden und orientieren sich an der Gefährlichkeit des Täters für die Allgemeinheit (StGB). Die Unterbringung im Maßregelvollzug ist zeitlich unbefristet und orientiert sich an der Gefährlichkeit der Person sowie ihren Therapiefortschritten.

Tab. 19.2 Psychiatrie, Maßregel- und Strafvollzug im Vergleich

	Psychiatrie	Maßregelvollzug (Forensik)	Strafvollzug
Auftrag	Würdevolles Leben und neuen Alltag mit psychischer Störung oder Symptomen ermöglichen.	Rehabilitation schuldunfähiger, psychisch kranker Straftäter. Schutz der Bevölkerung vor gefährlichen Personen.	Resozialisierung durch Vollstreckung der gerichtlich verhängten Freiheitsstrafe. Schutz der Bevölkerung vor weiteren Straftaten.
Träger	Länder, freie private oder kirchliche Träger	Länder, freie private Träger	Länder

Neben der Versorgung alter Menschen mit Behinderungen stellen diese drei Versorgungssettings eine große Herausforderung für die Palliativversorgung der Zukunft dar. Entgegen vieler Meinungen unterscheiden sie sich wesentlich voneinander. Dies muss bei der Gestaltung von integrativer Palliativversorgung berücksichtigt werden (Tab. 19.2).

Trotz des steigenden Lebensalters sowohl der Patienten in der Psychiatrie als auch derer im Maßregelvollzug gibt es bisher zu dem Bereich Sterben in Psychiatrie und Maßregelvollzug keine empirischen Daten. Auch die Lehrbücher des Fachgebietes befassen sich nicht mit diesem Thema. Als der Erstautor seine Ausbildung zum Facharzt Ende der 90er-Jahre an einer Universitätsklinik in Deutschland begann, war es ein unausgesprochenes Dogma das „in der Psychiatrie keiner stirbt“. Patienten mit letal verlaufenden Erkrankungen mussten in eine somatische Abteilung zum Sterben verlegt werden. Die zunehmende Abkopplung der psychiatrischen von der somatischen Versorgung führte zudem auch zu einer Unerfahrenheit und Unsicherheit bei Ärzten und der Pflege im Umgang mit körperlichen Erkrankungen und der Pflege Sterbender.

Alltagsprobleme in der Psychiatrie Das Verhältnis von Psychiatrie und integrativer Palliativversorgung stellt sich innerhalb dreier Problemfelder dar:

- Komorbidität von somatischen Erkrankungen und psychischen Störungen,
- Unheilbare Krankheiten bei psychiatrischen Patienten,
- Sterben und Tod bei Demenz.

Viele psychische Störungen weisen chronische Verläufe auf. Menschen, die an einer Schizophrenie erkrankt sind, können erfolgreich viele Jahrzehnte mit ihrer Krankheit bzw. ihren Symptomen leben. Bei Auftreten von schweren und unheilbaren somatischen Erkrankungen, die zum Tode führen, kann es vorkommen, dass individuelle Bewältigungsstrategien oder die Medikation nicht mehr wie gewohnt Anwendung finden können oder wirken. Selbst einfachste tägliche Verrichtungen wie das Aus- und Anziehen können zu Problemen werden, da aufgrund einer plötzlich wieder neu auftretenden Apraxie die Knöpfe einer Bluse oder eines Hemds nicht mehr gefasst werden können.

Aus der Praxis: Lungenkarzinom bei chronischer Schizophrenie

Herr T. ist 47 Jahre alt und erkrankte bereits mit 26 an einer paranoiden Schizophrenie. Seitdem erlebte er mehrfach akute psychotische Episoden, woraufhin jedes Mal seine Medikation umgestellt wurde. Mit 31 Jahren war die Medikation so eingestellt, dass es ihm möglich war, symptomarm zu leben. Er konnte in seiner

eigenen Wohnung leben und sogar stundenweise in gemeinnützigen Werkstätten arbeiten. Vor 6 Monaten wurde bei Herrn T. ein Lungenkarzinom diagnostiziert. Aufgrund der Operation mit anschließender Chemotherapie durfte er seine gewohnte Medikation nicht mehr einnehmen. Herr T. wurde auf ein anderes Präparat umgestellt, worunter er wieder leichte psychotische Symptome entwickelte.

Ein weiteres Thema ist die Behandlung von Demenz und deren Folgen für Betroffene und Angehörige: Verhaltensänderungen wie progrediente Vergesslichkeit, psychomotorische Unruhe, aggressives Verhalten, Schlafstörungen oder delirante Symptome, aber auch Fragen der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitssubstitution am Lebensende [9–12]. Bei fachgerechter Behandlung und kontinuierlicher Pflege und Betreuung sind Krankenhaus- oder Heimeinweisungen oft vermeidbar.

Alltagsprobleme im Maßregelvollzug Aufgrund gestiegener Einweisungszahlen und längerer Unterbringungszeiten in Verbindung mit steigendem Lebensalter und Multimorbidität der untergebrachten Personen kommt es mehr und mehr zu Schwierigkeiten in der komplexer gewordenen Versorgung dieser Patientengruppen. Immer häufiger werden aber auch Patienten im hohen Lebensalter erst in den Maßregelvollzug eingewiesen. Zunehmende Symptome und Pflegebedürftigkeit führen mitunter dazu, dass Personen verlegt oder der Maßregelvollzug erledigt werden muss.

Was passiert nun, wenn eine Person aufgrund von chronischer oder unheilbarer Krankheit haftunfähig wird, aber dennoch gefährlich bleibt? Ein Einrichtungsleiter kommentiert dies so [13]:

- » Versuchen Sie mal, eine Einrichtung zu finden, die unsere Patienten aufnimmt. Fallen auch nur die Begriffe „gefährlich“, „Gewalttäter“ oder „Sexualstraftäter“, dann siegt das Bedürfnis nach größtmöglicher öffentlicher Sicherheit und plötzlich werden auch sonst aussichtsreiche Kontakte abgebrochen. Das ist so unser Alltag.

Andererseits wird ein Großteil der Maßregelvollzugspatienten, der an einer terminalen Erkrankung leidet, nicht entlassen, da die Maßregel von den zuständigen Gerichten nicht erledigt wird. Ein weiterer Problembereich sind die seit Jahrzehnten in den Einrichtungen untergebrachten Menschen, denen der Maßregelvollzug zum Lebensraum geworden ist und die alle ihre sozialen Bezüge und Kontakte in diesem haben. Hier ist es dem Patienten nicht zumutbar, in eine andere Einrichtung entlassen zu werden, hier stellt sich umso mehr die Aufgabe für die Mitarbeiter des Maßregelvollzugs, diesen Patienten im Sterben zu begleiten und zu betreuen.

Die hohen Belegungszahlen und daraus folgende Mehrbettzimmerbelegung, aber auch die räumlichen Gegebenheiten in den Hochsicherheitstrakten erschweren eine angemessene und würdevolle Pflege und Begleitung von Sterbenden. Aufgrund der Sicherheitsbestimmungen und Besuchsregelungen ist es kaum bis nicht möglich, Angehörigen eine Begleitung zu ermöglichen.

Alltagsprobleme im Strafvollzug Der demografische Wandel macht auch vor Justizvollzugsanstalten nicht halt. 2008 waren 2,9 % aller Häftlinge in deutschen Justizvollzugsanstalten über 60 Jahre alt. Für die Haftanstalten bedeutet dies ein Umdenken und Umorganisieren: seniorengerechte Angebote, Netzwerke und Vernetzung – auch über Palliativversorgung wird nachgedacht. Die Häftlinge werden also immer älter, sowohl die, die schon lange einsitzen, als auch die, die im höheren Alter ihre erste Straftat begehen. Wie im Fall Richard D.:

Aus der Praxis

Richard D. ist fast 68 Jahre alt. Seit 18 Jahren sitzt er in Haft ein. 7 Jahre muss er noch verbüßen, dann steht nach der lebenslänglich angeordneten Haftstrafe die Unterbringung in der Sicherungsverwahrung an. Wahrscheinlich kommt er nicht mehr „raus“. Herr D. leidet an Bluthochdruck, Prostataproblemen und Herzinsuffizienz. Aufgrund seiner Erkrankungen ist er von der Arbeitspflicht befreit worden. Nun

verbringt er die meiste Zeit des Tages allein im Wohnbereich und langweilt sich. Die Herzinsuffizienz ist progredient, Haftunfähigkeit und vorzeitige Entlassung sind aber nach Ansicht der Gutachter nicht geboten. Zudem gibt es für Menschen wie Richard D. kaum Plätze mit adäquatem Versorgungsangebot.

19.3.1 Begegnungen am Lebensende im Zeichen der Diversität

Der Alltag von Institutionen wie Psychiatrien, forensischen Kliniken und Justizvollzugsanstalten ist unter anderem dadurch gekennzeichnet, dass die Begegnungen zwischen den Heilberufen und den Patienten bzw. Insassen sehr stark durch die Rahmenbedingungen vorstrukturiert sind.

Begegnungen mit behinderten, psychisch kranken und delinquenter Menschen am Lebensende Behinderung kann unter anderem dadurch gekennzeichnet sein, dass die gemeinsame Ausrichtung auf die Welt fehlt [14]. Lachen, Weinen, Wut und Trauer sind Gefühle oder Verhaltensformen, die jeder von uns kennt. Bei Personen, die wir als psychisch krank bezeichnen, können sie sich derart verschränken und blockieren, dass sich Symptome wie Niedergeschlagenheit, Apathie oder Stimmen hören entwickeln. Darauf sind die in der Psychiatrie Tätigen in der Regel sehr gut vorbereitet.

Was aber bislang oft fehlt, ist eine auch die **somatischen Krankheiten** berücksichtigende Betreuung. In Unkenntnis der Verläufe vieler somatischer Erkrankungen werden nicht nur die Patienten, sondern auch die Vertreter der sie versorgenden Heilberufe häufig überrascht und schlagartig mit der Endlichkeit des Patienten (und damit auch mit ihrer eigenen!) konfrontiert. Die Zeit für vorausschauende Planung und Durchführung geeigneter Maßnahmen ist verstrichen.

Diese Problematik ist im Strafvollzug noch verschärft, wo in der Regel nur wenig Stammpersonal in einem der Heilberufe ausgebildet

ist. Schweren körperlichen Erkrankungen von Insassen sind oft existenzielle Erfahrungen, die nicht nur die Betroffenen, sondern auch die Justizvollzugsbeamten mit der eigenen Endlichkeit bzw. dem Sterben konfrontieren.

Eine Möglichkeit zur integrierten Palliativversorgung, die zumindest im Rahmen des Maßregelvollzugs umsetzbar ist, stellt die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Palliative Care Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) [14] dar. Diese Zusammenarbeit erlaubt es, dass sterbende Patienten in der ihnen gewohnten Umgebung und gemeinsam mit den ihnen vertrauten Bezugspersonen gut versorgt werden können und würdiges Sterben möglich ist.

Damit die Mitarbeiter des Maßregel- und Strafvollzugs professionell darauf vorbereitet sein können, sterbende Patienten zu versorgen und zu begleiten, bedarf es neuer Schulungs-inhalte und Versorgungsangebote, die erst noch entwickelt werden müssen. Hierfür wird interdisziplinäre Forschung benötigt, sowohl um die Bedarfe genauer zu erfassen, als auch um die entsprechenden Versorgungsangebote in einer die Besonderheiten dieser Bereiche berücksichtigenden Form zu realisieren.

Übungsfragen

- Was ist mit integrativer Palliativversorgung gemeint?
- Nennen Sie die fünf Kennzeichen eines Hospiz- bzw. Palliative-Care-Angebots.
- Inwieweit unterscheiden sich Straf- und Maßregelvollzug.

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

- Klaschik E (1999) Sterbehilfe, Sterbegleitung. Internist 40:276–282
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2010) Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. www.dgpalliativmedizin.de. Zugegriffen am 12.01.2019

3. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vliege T, Firth P, Hegedus K, Nabal M, Rhebergen A, Schmidlin E, Sjögren P, Tishelman C, Wood C, de Conno F (2010) White paper on standards and norms für hospice and palliative care in Europe part 2: recommendations from the European Association Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 17:22–33
4. Spaemann R, Hohendorf G, Oduncu F (2016) Vom guten Sterben. Warum es keinen assistierten Tod geben darf. Herder, Freiburg/Basel/Wien
5. Luhmann N (1995) Inklusion und Exklusion. in: ders. Soziologische Aufklärung 6. Die Soziologie und der Mensch. Westdeutscher, Opladen
6. Schnell MW (2008) Ethik als Schutzbereich. Kurzlehrbuch für Pflege, Medizin und Philosophie. Huber, Bern
7. Student JC (1999) Das Hospiz-Buch. Lambertus, Freiburg
8. United Nations General Assembly Session 61 Resolution 106. Convention on the rights of persons with disabilities A/RES/61/106 13 December 2006. Retrieved 5 Oct 2017
9. Hinterhuber H (2017) Ethik in der Psychiatrie. In: Möller HJ, Laux G, Kapfhammer HP (Hrsg) Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie. Band 1: Allgemeine Psychiatrie I, 5. Aufl. Springer, Berlin, S 69–93
10. Schweda M, Coors M, Mitzkat A, Pfaller L, Rüegger H, Schmidhuber M, Sperling U, Bozzaro C (2018) Ethische Aspekte des Alter(n)s im Kontext von Medizin und Gesundheitsversorgung: Problemaufriss und Forschungsperspektiven. *Ethik Med* 30:5–20
11. Ringkamp D (2017) Demenz, Personalität und Praktische Selbstverhältnisse. Eine Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und Grenzen der Patientenautonomie Demenzbetroffener. *Ethik Med* 29:119–132
12. Förstl H, Bickel H, Kurz A, Borasio GD (2010) Sterben mit Demenz. Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. *Fortschr Neurol Psychiatr* 78(4):203–212
13. Haynert H (2010) „Am Ende zählt nur der Mensch“ – Ergebnisse einer Grounded Theory zur Pflege unheilbar kranker und sterbenden Menschen im Maßregelvollzug. In: Saimeh N (Hrsg) Materialien der 25. Eickelborner Fachtagung zu Fragen der Forensischen Psychiatrie. Psychiatrie, Bonn
14. Franke E (2009) Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hrsg) Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer, Berlin



Palliative Care im Zeitalter der Digitalisierung

Martin W. Schnell, Alexander Hochmuth und Christian Schulz-Quach

20.1 Anwendungsbereiche – 298

20.2 Ausblick – 300

Literatur – 301

Der umfassende Prozess der weltweiten Digitalisierung prägt alle gesellschaftlichen Systeme in unterschiedlicher Weise. Im Gesundheitswesen tritt die Digitalisierung in der Form von E-Health, Robotik und alltagsunterstützenden Assistenzsystemen auf.

■ **E-Health, Robotik, alltagsunterstützende Assistenzsysteme**

E-Health ist eine elektronische Datenorganisation, die die Fitness und Wellness des gesunden Menschen und die Gesundheit von kranken Patienten, die von Ärzten beobachtet und behandelt werden, zum Inhalt hat. Der Einzug von E-Health wird aktiv von der Versicherungswirtschaft unterstützt.

Roboter sind Assistenz- und Servicemaschinen, die Pflegende unterstützen und entlasten, etwa beim Transfer von Patienten aus dem Bett oder in die Badewanne.

Altersunterstützende Technologien sind Hilfsmittel, durch die Menschen ihr Alltagsleben besser und sicherer leben können. Zu dieser Technologie zählen elektronische Fußmatten, die Stürze erkennen und anzeigen.

■ **Palliativversorgung**

Moderne, digitale Technologien werden heute nicht nur in der hausärztlichen Telemedizin, in der ambulanten und stationären (Alten-)Pflege, sondern auch in der Palliativversorgung eingesetzt. Dort bedeutet dieser Einsatz eine Herausforderung für das Verständnis von professioneller Zuwendung, von Privatsphäre, Sicherheit und auch hinsichtlich des rechtlichen Schutzes personbezogener Patientendaten.

20.1 Anwendungsbereiche

Im Folgenden werden verschiedene Anwendungsbereiche für digitale Technologien im Bereich Palliative Care vorgestellt und deren Potenzial in der Versorgung und Begleitung Betroffener und Angehöriger aufgezeigt.

■ **m-Health – Palliative-Care-Apps, Wearables und Trackingsysteme**

Während E-Health sich auf die Anwendung von Computerprogrammen bezieht, steht m-Health (auch Mobile Health) für neue Kommunikationsformen im Gesundheitswesen [9]. Der Einsatz von Smartphones, Tablets, Sensortechnik oder persönliche digitale Assistenten erlaubt es Ärzten und Pflegenden, verschiedene objektive patientenbezogene Parameter nichtinvasiv, passiv, kontinuierlich und in Echtzeit zu erhalten und rechtzeitig individuelle Maßnahmen zu treffen [18]. Health-Applikationen (Health-Apps) verfügen über verschiedene Funktionen und können in verschiedenen Ausführungen von Patienten, Angehörigen und betreuenden Fachkräften genutzt werden [9, 21]. Apps informieren, coachen, erinnern, verwalten oder messen und dokumentieren [14].

Beispiel painApp

Schmerzpatienten können mithilfe der painApp ihr Schmerzgeschehen wie z. B. die Intensität von Ruhe- und Belastungsschmerz, Schmerzdauer etc. eigenständig dokumentieren. Mithilfe eines Webportals können die Dokumentationen eingesehen werden und die schmerztherapeutische Versorgung angepasst werden [9].

„Anhaltsfunktionen“ einer App zur Einstufung als ein Medizinprodukt sind nach dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM):

- Entscheidungsunterstützung oder selbstständiges Entscheiden z. B. bzgl. therapeutischer Maßnahmen,
- Berechnung z. B. von Medikamentendosierungen,
- Überwachung eines Patienten und Datensammlung z. B. Erfassung der Schmerzintensität, sofern die Ergebnisse Diagnose oder Therapie beeinflussen [5, 14].

■ **Virtuelle Realität zur Symptomkontrolle**

Virtual Reality (VR) kann als ein interaktives dreidimensionales (3D-) Visualisierungssystem

verstanden werden. Dabei werden Bewegungen einer Person in Echtzeit auf einen Avatar in eine computergenerierte Umgebung (z. B. Computer, Spielekonsole oder Smartphone) übertragen [16]. Verschiedenen Studien haben gezeigt, dass der Einsatz von VR einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden von Patienten haben kann (Bsp. Schmerz- und Angstlinde rung) [10, 11]. Wie die Studie von Perna-Forrest (2017) zeigt, könnten VR-Technologien in der Palliativmedizin, ergänzend zu derzeitigen Maßnahmen, zur Symptomkontrolle am Le bensende eingesetzt werden kann [17].

■ Palliative Care und Social Media

Soziale Netzwerke und anderen Medien (z. B. Facebook, Instagram, YouTube, Twitter etc.) haben unsere Lebenswelt in vielen Bereichen grundlegend verändert. Leben und Tod werden zu einem öffentlichen Ereignis. Der Umgang mit dem Tod und die Bewältigung von Trauer und Verlust in einer vernetzten Welt lassen neue Bewegungen, Phänomene und Bewältigungsstrategien entstehen:

Trauer Im Social-Media-Zeitalter lassen sich neue Formen im Umgang mit dem Thema Tod und Sterben sowie der Trauerbewältigung beobachten. Neben Trauer-Blogs entstehen Gedenkseiten auf Facebook, Tributes auf Instagram, Schreine auf Twitter, digitale Sammelalben oder Selbsthilfegruppen für Hinterbliebene. In „Death Cafés“ können Trauernde beispielsweise mit Menschen, die das gleiche Schicksal teilen, über das sprechen, was sie bewegt und belastet. Die Social-Media-Bewegung „School of Death“ greift die Themen Tod und Trauerkultur in einer westlich geprägten Gesellschaft auf. In einer da zugehörigen Facebook-Gruppe und regelmäßigen Treffen geht es darum, Ängste zu überwinden, gängige Bilder oder Vorstellungen über den Tod zu hinterfragen und Lebenserfahrung ange sichts des Todes zu vertiefen [15, 20].

Digitales Vermächtnis Durch die regelmäßige Nutzung von Social Media werden zahlreiche personenbezogene Daten gespeichert. Somit hin-

terlässt jeder Mensch nach seinem Tod ein digita les Vermächtnis:

Palliativpatienten, aber auch Angehörige müssen neben alltäglichen Gebrauchsgegen ständen (z. B. Vasen, Bücher, Kleidung etc.) darüber nachdenken was mit dem „digitalen Erbe“ (Bsp. digitale Fotos, Videos, Status-Updates und E-Mails) gesehen soll. Nach einem Urteil (Urteil vom 12. Juli 2018 – III ZR 183/17) des Bundes gerichtshofes (BGH) ist der digitale Nachlass wie das Erbe von Gegenständen zu behandeln. Jedoch gibt es bisher keine einheitlichen Rege lungen für den Umgang mit dem digitalen Nachlass [4]. Beispielsweise bietet Google einen Kontoinaktivität-Manager an. Über ihn können Nutzer Google zu Lebzeiten mitteilen, wer Zugriff auf ihre Daten haben darf und wann das Konto gelöscht werden soll [6]. Facebook bietet die Möglichkeit, entweder einen Nachlasskon takt zu benennen, der sich um das Konto im Ge denkzustand kümmern soll, oder festzulegen, dass das Konto dauerhaft gelöscht werden soll [6]. Darüber hinaus bieten einige Firmen eine digitale Nachlassverwaltung an.

■ Telemedizin

Die palliativmedizinische Versorgung erfordert in besonderer Weise eine strukturierte interprofessionelle Zusammenarbeit aller Beteiligten, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich. Durch telemedizinische Versorgungs konzepte, wie virtuelle Hausbesuche, können in Notfällen durch Videokommunikation räumliche Distanzen überwunden und erste Ängste genommen werden [1]. Digitale Patientenakten und Datenbanken ermöglichen einen sektoren übergreifenden Datenaustausch und eine Vermeidung von Informations- und Versorgungs brüchen [13]. Der Begriff „Telemedizin“ wird für verschiedene ärztliche und pflegerische Ver sorgungskonzepte verwendet, die als Gemeinsamkeit Informations- und Kommunikations technologien (Telematik) anwenden [1]. Dabei umfassen die Anwendungsbereiche neben der Diagnostik, Therapie und Rehabilitation, die Entscheidungsberatung über räumlich-zeitliche Distanzen hinweg.

■ Tab. 20.1 Anwendungsbereiche von „Telemedizin“ im Kontext von Palliative Care [3].

Anwendungsbereiche	Beispiele
Palliativ Versorgung	Telekonsil, Telekonsultation, Telemonitoring/Remote Patient Management (z. B. telemedizin-gestützten ambulanten Palliativversorgung [SAPV])
Administrative Prozesse	eGK, eArzttausweis, elektronische Akten, eRezept (Bsp. ISPC)
Forschung	Erhebung von „patient-reported outcomes“ (PROs)
Lehre, Weiterbildung	Blended Learning über Plattformen (Bsp. Palliative Hub)

Anwendungsbereiche von „Telemedizin“ im Kontext von Palliative Care sind in ■ Tab. 20.1 wiedergegeben.

■ Roboter und alltagsunterstützende Assistenzsysteme

Die Konzepte des „Ambient Assisted Living“ (AAL) und der Pflege-Servicerobotik ergänzen sich [12]. In dem Konzept des „Ambient Assisted Living“ wird der Wohnraum von pflegebedürftigen Personen und ihren Angehörigen durch Technik und digitalen Anwendungen optimiert (z. B. Projekt „PAALiativ“) [12]. Das Konzept kann durch Assistenzroboter ergänzt werden. Assistenzroboter können mobile Robotersysteme zur Unterstützung Betroffener oder des Pflegepersonals sein [2].

Der Einsatz von Robotern in der Palliativmedizin befindet sich noch am Anfang und wird, unter der Berücksichtigung ethisch-rechtlicher Aspekte, kritisch diskutiert. Zum einen könnten Roboter in interaktive Bildungsangebote einbezogen werden [19]. Das bedeutet, sie werden in Diskussionen über Palliativfragen oder der Information der Öffentlichkeit (z. B. Kindern) und Angehörigen zu Fragen rund um das Thema Tod eingesetzt [19]. Ein anderer Bereich ist die Simulation von menschlicher Nähe und körperlicher Zuwendung (z. B. Streicheln) durch einen Roboter in der Finalphase vor dem Tod (z. B. End of Life Care Machine) [7].

20.2 Ausblick

Digitalisierung, technologische Entwicklungen und automatisierte Prozesse führen nicht nur zum Wandel unterschiedlicher gesellschaftlicher Bereiche, sondern haben auch einen großen Einfluss auf die Hospizarbeit und Palliativmedizin. Social-Media-Bewegungen wie „School of Death“ oder „Death Cafés“ zeigen uns, dass es zu einer neuen gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Trauer kommt. Das Internet und soziale Netzwerke leisten einen wertvollen Beitrag zur Enttabuisierung der Thematik. Betrachtet man den Einsatz von Apps, so werfen vor allem telematische Versorgungsangebote eine stetig wachsende Komplexität und Intransparenz im Kontext der Datenverarbeitung und Schutzes personenbezogener Daten auf. Zudem verlangen digitale Medien von ihren Usern, sich selbst im Lichte quantifizierbarer Daten zu betrachten und diese potenziell als wichtiger als die eigene Person zu achten [22]. Durch den Einsatz von Kommunikations- und Informations-technologien können zum einen räumliche Distanzen überwunden und palliativ Patienten länger in der eigenen Häuslichkeit versorgt werden. Zum anderen finde eine intensivere Begleitung durch Ärzte und Pflegende statt. Somit können lokale Grenzen umgangen werden und die palliative Versorgungssicherheit und -qualität verbessert werden [8]. Darüber hinaus verändert sich der Zugang zu Informationen über den Gesundheitszustand und die Lebensqualität von

Palliativpatienten. Die Anwendung von digitalen Technologien lassen neue Schulungs- und Weiterbildungsformate entstehen und tragen zu einer kontinuierlichen Weiterbildung aller beteiligten Akteure bei. Abschließend führt der Einsatz von Robotern zur Reflexion von bestehenden Versorgungskonstellationen und einer gesellschaftlichen Diskussion über ein menschenwürdiges Sterben.

Übungsfragen

1. Erklären Sie bitte kurz (im gesundheitlichen Kontext) die 3 Begriffe E-Health, Roboter und altersunterstützende Systeme.
2. Nennen Sie Beispiele, inwieweit Telemedizin in der Palliative Care greifen kann.
3. Was genau versteht man unter Ambient Assisted Living?

Lösungen ▶ Kap. 24

Literatur

1. Bartmann FJ, Blettner M, Heuschmann PU (2012) Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung: Anwendungsspektrum, Chancen, Risiken. Report Versorgungsforschung, Bd 4. Deutscher Ärzte-Verlag/Förderinitiative Versorgungsforschung, Bundesärztekammer, Köln/Berlin. Zugegriffen am 05.11.2018
2. Broekens J, Heerink M, Rosendal H (2009) Assistive social robots in elderly care: a review. Gerontechnology 2:94–103
3. Bundesärztekammer (BÄK) (2015) Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung – Begriffliche Verortung, S 1–2. <http://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/telematiktelemedizin/telemedizin/>. Zugegriffen am 05.11.2018
4. Bundesgerichtshof (BGH) (2018) Vertrag über ein Benutzerkonto bei einem: Urteil vom 12. Juli 2018 – III ZR 183/17. <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=pm&Datum=2018&Sort=3&nr=85390&pos=0&anz=11>. Zugegriffen am 05.11.2018
5. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Orientierungshilfe Medical Apps, 2015. https://www.bfarm.de/DE/Medizinprodukte/Abgrenzung/MedicalApps/_node.html
6. Bundesregierung (BReg) (2018) Digitalen Nachlass rechtzeitig regeln. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/digitalen-nachlass-rechtzeitig-regeln-842050>. Zugegriffen am 05.11.2018
7. Chen D (2017) Artificial intimacy: end of life care machine. plus insight. <http://plusinsight.de/2017/11/ars-electronica-2017-artificial-intimacy-end-of-life-care-machine-von-dan-chen/>. Zugegriffen am 05.11.2018
8. Dockweiler C, Razum O (2016) Digitalisierte Gesundheit – neue Herausforderung für Public Health.. <https://www.ifbg.eu/detail/digitalisierte-gesundheit-neue-herausforderung-fuer-public-health/>. Zugegriffen am 06.11.2018
9. Ewers A (2017) painApp ermöglicht mobile Schmerztherapie. Die Schwester Der Pfleger 5(1):42–43.
10. Falconer CJ, Rovira A, King JA, Gilbert P, Antley A, Fearon P et al (2016) Embodying self-compassion within virtual reality and its effects on patients with depression. BJPsych Open 2(1):74–80
11. Gold JL, Kim SH, Kant AJ, Joseph MH, Rizzo AS (2006) Effectiveness of virtual reality for pediatric pain distraction during i.v. placement. CyberPsychol Behav 9(2):207–212
12. Krings B-J, Böhle K, Decker M, Nierling L, Schneider C (2012) ITA-Monitoring „Serviceroboter in Pflegearrangements“. ITAS Pre-Print, Karlsruhe
13. Krüger-Brand HE (2015) Palliativmedizin: Effizienter kooperieren mit IT. Dtsch Arztebl 45:14–15
14. Krüger-Brand HE (2016) Apps in der Medizin: Viele Sicherheitsrisiken. Dtsch Arztebl 5:174–175
15. Nandzik J (2018) School of Death: Über das Sterben.. <http://www.classenfahrt.de/artikel/school-of-death-408/>. Zugegriffen am 05.11.2018
16. Okechukwu M, Udoka, F. (2011) Understanding virtual reality technology: advances and applications. In: Schmidt M (Hrsg) Advances in computer science and engineering. InTech Rijeka, Kroatien.
17. Perna-Forrest L (2017) P-34 Unlocking the potential of virtual reality in palliative care. In: Communication, life stories and the digital age, communication, life stories and the digital age. Vortrag anlässlich Leading, Learning and Innovating, Hospice UK 2017 National conference, 22–24 November 2017, Liverpool
18. Rosser BA, Eccleston C (2011) Smartphone applications for pain management. J Telemed Telecare 17(6):308–312
19. Sturgeon B, Payne T, Mason S, Nwosu A (2017) 0-7 Robotic technology and palliative care education: The development of a ‚nao robot‘ computer program. BMJ Support Palliat Care 7(Suppl 1):A2.4–A3
20. Weber S (2018) Das Memento mori der Hipster. Zeit Magazin.. <https://www.zeit.de/zeit-magazin/>

- leben/2018-04/sterblichkeit-tod-grossstadt-trend-hipster-school-of-death-leben. Zugegriffen am 05.11.2018
21. Windeler J (2018) Reden wir über Digitalisierung. ersatzkasse magazin..<https://www.vdek.com/magazin/ausgaben/2018-0506/titel-aufmacher.html>. Zugegriffen am 05.11.2018
22. Schnell MW (2019) Ethik der digitalen Gesundheitskommunikation. In: Scherenberg V (Hrsg) Digitale Gesundheitskommunikation. APOLLON University Press, Bremen
23. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-health-initiative.html>. (eHealth, Digitalisierung im Gesundheitswesen)
24. <http://www.painapp.de/>
25. <http://www.pixedge.com/lastmoment>. (End of life Machine)
26. <https://www.theschoolofdeath.com/>
27. <http://machts-gut.de/>. (digitaler Nachlass)



30 Gedanken – Eine öffentliche Diskursreihe zum Thema Sterben und Tod

Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach

Literatur – 306

Elektronisches Zusatzmaterial Die elektronische Version dieses Kapitels enthält Zusatzmaterial, das berechtigten Benutzern zur Verfügung steht (https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_21). Die Videos lassen sich mit Hilfe der SN More Media App abspielen, wenn Sie die gekennzeichneten Abbildungen mit der App scannen.

Der Tod ist eine Andersheit, da er sich nicht normalisieren lässt. Er gehört nicht in das laufende Leben, sondern er beendet es. Dem Tod geht das Lebensende voraus, welches Gegenstand der Selbst- und Fürsorge ist. Der Tod ist auch eine Grenzangelegenheit. Er gehört in einer Weise zum Leben und ist daher kein Betätigungsfeld für Experten, wie es etwa Ärzte sind. Andererseits kann er sehr wohl zum Thema der Palliativversorgung werden. Der Tod, der durch eine lebenslimitierende Krankheit, deren Symptome medizinisch zu kontrollieren sind, herbeigeführt wird, ist die Realisierung dieser Grenzangelegenheit. In diesem heutzutage sehr häufigen Fall muss es zu einer Koalition von Existenzphilosophie und den Wissenschaften der Heilberufe im Zeichen der Vulnerabilität kommen.

■ Ambivalenz

Der Umgang mit Endlichkeit, Sterben und Tod in der Öffentlichkeit ist heute ambivalent. Der Tod ist in aller Munde. Im Fernsehen und in Zeitungen wird facettenreich über ihn berichtet. In Bahnhofsbuchhandlungen liegen neben den aktuellen Krimis und Kochbüchern wie selbstverständlich auch Werke von Ärzten und Palliativmedizinern über die aktuelle Situation des Sterbens heute (Abb. 21.1).

➤ Obwohl also eine öffentliche Aufmerksamkeit besteht, sinkt die Erfahrung, die Menschen mit Sterben und Tod machen.

In Deutschland sterben jährlich rund 850.000 Menschen. Zwar besteht der Wunsch, zu Hause im Kreis der Familie sterben zu wollen, doch für kaum mehr als 25 % der Menschen erfüllt sich dieser Wunsch. Hauptsterbeorte in Deutsch-

**30 JUNGE MENSCHEN SPRECHEN
MIT STERBENDEN MENSCHEN UND
DEREN ANGEHÖRIGEN**



Abb. 21.1 Video 21.1: 30 Gedanken – Tod und Leben gehören dazu. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

land sind das Krankenhaus (43 %) und das Altenheim (25 %, Tendenz steigend). Die Qualität der Sterbebegleitung durch Palliativmediziner und besonders auch durch Pflegende ist seit den 1980er-Jahren erheblich gestiegen.

➤ Dennoch finden Sterben und Tod in Institutionen statt, sodass der lebensweltliche Umgang mit ihnen für jüngere und ältere Angehörige schwindet.

Trotz der abnehmenden Möglichkeit, eine erfahrungsbasierte und informierte Haltung in der Entscheidungsfindung am Lebensende ausbilden zu können, wird vom Individuum erwartet, dass es eine eigene Einstellung zu Tod und Sterben gewinnt. Hierfür spricht etwa, dass die Gesetzgebung den autonomen Patientenwillen gestärkt hat, der in ethischen Entscheidungssituationen Vorrang vor medizinisch-pflegerischen Indikationsstellungen hat. Über die im engeren Sinne medizinisch-rechtlichen Entscheidungsfragen hinaus, bleibt die grundsätzliche Frage, welchen Sinn es für das lebende Leben haben kann, sich mit dem Tod als einer unausweichlichen Tatsache auseinanderzusetzen, über die es keine nachvollziehbaren Einsichten geben kann.

■ Lebensende und Lebensmöglichkeiten

Sterblichkeit und Tod haben für jeden Menschen mindestens zwei Aspekte:

1. Das geborene Leben wird einerseits irgendwann **enden**, also in der bis dahin gelebten Form nicht weiter geführt werden können.
2. Bis es aber so weit ist, bietet das Leben andererseits Möglichkeiten, aus ihm etwas zu **machen** und sich zu **entwickeln**.

Indem das Leben gestaltet wird, vergisst die lebende Person meist die eigene Endlichkeit. Vermutlich muss oder kann von vielen Menschen das Leben nur gelebt werden, wenn diese nicht thematisiert wird. Für ein Leben, das lebt, als ob es kein Ende für es gäbe, ist der eigene Tod quasi widersinnig. Erst rollt man den Stein den Berg hinauf und dann, nach all der

Mühe, ist alles zu Ende?! Vom Tod gibt es keine authentischen Erfahrungen. Niemand weiß genau, wovon die Rede ist, wenn über ihn gesprochen wird.

■ **Selbstvergewisserung**

Eine Interpretationsrichtung in der Existenzphilosophie besagt, dass der Tod das Dasein als Einzelnes beansprucht (also das Individuum fordert, seine Individualität anzuerkennen und ihr nachzukommen – auch im Lebe-/Sterbeprozess). Indem das Dasein dieser Beanspruchung nachgehe, eröffne sich ihm eine Selbstvergewisserung eigener Möglichkeiten.

Eine andere, der ersten entgegenstehende Interpretationsrichtung sagt, dass der Tod lediglich eine natürliche Notwendigkeit sei, die anzeigt, dass alles Dasein gleichermaßen ein Ende finden muss und nicht etwa ausgezeichnete Möglichkeiten seiner selbst.

■ **Die Diskurse: „30 junge Menschen ...“ und „30 Gedanken zum Tod“**

Auf Basis der gesellschaftlichen Entwicklungen und der genannten Überlegungen verantworteten Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach in den Jahren 2011 bis 2016 zwei Diskursprojekte.

Im ersten Projekt „30 junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen“ erklärten sich junge Menschen im Alter von 16 bis 22 Jahren dazu bereit, öffentlich darüber zu sprechen, was es für sie heute bedeutet, dass sie ein endliches Leben führen und daher eines Tages sterben werden. Damit die Selbstvergewisserung im Hinblick auf die Endlichkeit des eigenen Lebens ernsthaft durchgeführt wird, sprachen die jungen Menschen mit einem sterbenden Menschen und/oder dessen Angehörigen. Diese Begegnung mit dem Tod eines anderen Menschen führte den jungen Menschen die Unausweichlichkeit des Todes vor Augen. Die Gespräche wurden gefilmt und sind im Internet abrufbar unter ► www.30jungemenschen.de (Abb. 21.2).



■ Abb. 21.2 Video 21.2: 30 junge Menschen. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)



■ Abb. 21.3 Video 21.3: Workshopwochenende 30 junge Menschen. (Mit freundlicher Genehmigung von © Schulz-Quach, Schnell 2019, all rights reserved)

Als Ergebnis des ersten Diskurses zeigte sich, dass die jungen Menschen die Endlichkeit ihrer Existenz akzeptieren und zum Anlass nehmen, ihr künftiges Leben sinnvoll zu gestalten und dabei zu überlegen, was diesen Sinn ausmachen könne. Diese Gestaltungsaufgabe bezieht ausdrücklich die Sorge um andere Menschen ein (Abb. 21.3) [1].

Im zweiten Projekt „30 Gedanken zum Tod“ erläuterten erwachsene Menschen im Alter von 22 bis 86 Jahren, was für sie selbst der Tod ist und bedeutet. Im Unterschied zu den jungen Menschen hatten die Erwachsenen bereits Erfahrungen im Umgang mit dem Tod anderer Menschen gemacht. Als Experten (Juristen, Politiker, ...) behandeln sie den Tod als gesellschaft-

liches Thema, als Begleiter erleben sie den Tod anderer Menschen hautnah mit (Ärzte, Feuerwehr, Polizei, Tatortreiniger, ...). Schließlich nahmen auch Menschen am Diskurs teil, die mit ihrem eigenen Tod konfrontiert sind (Patienten, alte Menschen). Die Aussagen der erwachsenen Menschen wurden gefilmt und sind im Internet abrufbar unter ► www.30gedanken zumtod.de (Abb. 21.1).

Übersicht

Als Ergebnis des zweiten Diskurses zeigte sich, dass die Erwachsenen die Endlichkeit ihrer Existenz akzeptiert hatten. Auch sie verstehen die Endlichkeit in vielen Fällen als eine Gestaltungsaufgabe. Im Unterschied zu den jungen Menschen betten die Erwachsenen diese Aufgabe stärker in ihre eigene Lebensgeschichte ein.

Aufgrund ihrer Lebenserfahrung unterscheiden die Probanden sehr deutlich zwischen einer guten Sterbebegleitung, einem sinnlosen und grausamen Tod und der Unbegreiflichkeit, eines Tages selbst nicht mehr da zu sein [2].

Beide Diskurse tragen dazu bei, dass in einer Weise öffentlich über den Tod diskutiert wird,

die die Demokratie bereichert. Die Diskurse helfen, die Vielfältigkeit, die Eigen- und Andersheit des Todes öffentlich sichtbar zu machen. Diese Dimensionen zu kennen, ist auch für die Medizin wichtig, da sich der Tod nicht in einer medizinischen Sichtweise erschöpft.

Beide Projekte sind von einer Ethikkommission geprüft und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert worden. Nach Abschluss der Förderung werden sie in Publikationen, den sozialen Medien und im Internet bis heute fortgesetzt [3].

Übungsfragen

Wie verhalten sich Wunsch zum Sterbeort und Realität in Deutschland zueinander?

Welche zwei wesentlichen Aspekte haben Lebensende und Tod für den Einzelnen immanent?

Lösungen ► Kap. 24

Literatur

1. Schnell MW, Schulz C, Kuckartz U, Dunger C (2016) Junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen. Eine Typologie, Wiesbaden
2. Schnell MW, Schulz-Quach Chr, Dunger Chr (2018) 30 Gedanken zum Tod. Die Methode der Framework Analysis. Springer VS, Wiesbaden
3. Schnell MW, Schulz Chr (2015) Dem Sterben begegnen. Huber/Hogrefe Verlag, Bern

Prüfungsteil

Inhaltsverzeichnis

- Kapitel 22 MC-Fragen und -Antworten – 309**
Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach
- Kapitel 23 Klinische Fälle – 315**
*Christian Schulz-Quach, Martina Kahl-Scholz
und Martin W. Schnell*
- Kapitel 24 Lösungen zu den Übungsfragen – 321**
Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell



MC-Fragen und -Antworten

Martin W. Schnell und Christian Schulz-Quach

22.1 MC-Fragen – 310

22.2 MC-Antworten – 312

22.1 MC-Fragen

1. Das ärztliche Ethos verpflichtet Mediziner grundsätzlich dazu, das Leben von Patienten zu retten, zu erhalten und zu schützen. Die Pflicht zu Lebenserhaltung besteht aber nicht unter allen Umständen. Wenn kurative Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sind, dann tritt eine palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund. Welchen Beitrag verantwortet ein behandelnder Arzt bei der Umschaltung von einer kurativen auf eine palliative Behandlung?
 - A. Unter Berücksichtigung des Gesundheitszustandes eines Patienten bestimmt der Arzt, wann und wie die Umschaltung durchzuführen ist.
 - B. Bei der Umschaltung ist der Wille des Patienten maßgeblich. Nach ihm muss sich der Arzt richten.
 - C. Der Arzt darf und muss nur solche Behandlungen durchführen, die medizinisch indiziert sind.
 - D. Der Arzt muss dafür sorgen, dass ein Patient darüber aufklärt wird, dass Ärzten Beihilfe beim Suizid von Patienten nicht erlaubt ist.
2. Die medizinische und pflegerische Palliativversorgung von Patienten entwickelt sich stetig weiter und das auch auf der Basis wissenschaftlicher Forschung. Das Palliativteam möchte Erkenntnisse über das Müdigkeitserleben von Patienten gewinnen und beschließt daraufhin, Daten zu erheben und in einer kleinen Studie auszuwerten. Das Ziel dessen ist es, die Erkenntnisse zu nutzen, um die Versorgung der Patienten verbessern zu können. Bevor die Daten erhoben werden, muss der ärztliche Leiter der Studie die Patienten aufklären und um Mitwirkung an der Untersuchung bitten. Was hat er dabei zu beachten?
 - A. Der Arzt muss den Patienten erklären, dass deren Mitwirkung wichtig ist, damit die Erkenntnisse auch künftigen Patienten zu Gute kommen können.
 - B. Der Arzt muss die Patienten darauf hinweisen, dass eine Nichtteilnahme an der Studie ihre Versorgung möglicherweise verschlechtern könnte.
 - C. Der Arzt muss nicht nur die Patienten, sondern auch deren Angehörige um die Einwilligung zur Mitwirkung an der Studie bitten.
 - D. Der Arzt muss den Patienten versichern, dass ihre Versorgung sowohl bei einer Teilnahme an der Studie als auch bei einer Nichtteilnahme gleich gut sein wird.
3. Der Gesetzgeber hat vor wenigen Jahren die sog. Gesundheitliche Vorausplanung für die letzte Lebensphase in das Sozialgesetzbuch V (§ 132 g) aufgenommen. Diese Vorausplanung kommt Menschen zu Gute, die in zugelassenen Pflegeeinrichtungen leben. Die gesundheitliche Vorausplanung soll das seit dem Jahre 2009 gesetzlich verankerte Patientenverfügungsgesetz ergänzen. Worin besteht die Ergänzung?
 - A. Das im Betreuungsrecht verankerte Gesetz zur Patientenverfügung hat sich nicht als praktikabel erwiesen. Die Ergänzungen betreffen die Umsetzung einer Patientenverfügung.
 - B. Während eine Patientenverfügung die medizinische Versorgung im Falle von Nichteinwilligungsfähigkeit regelt, beinhaltet die Gesundheitliche Vorausplanung zusätzlich die hospizliche und seelsorgerische Begleitung an Lebensende.
 - C. Während eine Patientenverfügung hauptsächlich den behandelnden Arzt angeht, beinhaltet die Gesundheitliche Vorausplanung zusätzlich die Planung der pflegerischen Versorgung eines Patienten.
 - D. Die Ergänzungen können frei gewählt werden, es gibt von Gesetzes wegen keinerlei Vorgaben.
4. In Deutschland ist der Selbstmord kein Straftatbestand. Auch die Beihilfe zum straffreien Selbstmord ist straffrei. Seit

- vielen Jahren wird darüber diskutiert, ob es mit dem ärztlichen Ethos zu vereinbaren ist, wenn Ärzte Patienten beim Selbstmord helfen. Wie haben sich Ärzte in Deutschland in dieser Frage zu verhalten?
- A. Ärzte dürfen Patienten nur in Ausnahmefällen beim Selbstmord unterstützen.
 - B. Ärzte dürfen Patienten beim Selbstmord unterstützen, weil das Strafgesetzbuch diese Unterstützung nicht verbietet.
 - C. Ärzte dürfen Patienten ein tödliches Gift verschreiben, aber nicht verabreichen.
 - D. Ärzte dürfen Patienten nicht beim Selbstmord unterstützen, weil die Richtlinien der Bundesärztekammer dagegen sprechen.
5. Ein 42-jähriger Mann, verheiratet, 2 Kinder (6J m, 3J w), Ingenieur, mit der Erstdiagnose eines SCLC (kleinzelliges Bronchialkarzinom) wird nach Abschluß der Erstlinien-Chemotherapie zum Re-Staging einbestellt. Der behandelnde Onkologe bittet das palliativmedizinische Konsilteam zur Befundbesprechung hinzu, da sich ein progredienter Befund mit ubiquitärer Metastasierung darstellt. Das Aufklärungsgespräch wird auf Wunsch des Patienten zusammen mit seiner Ehefrau geführt. Zur Anwendung kommt das SPIKES Modell. Gerade wurde die schwierige Nachricht übermittelt (K= Knowledge; Übermitteln der medizinischen Fakten). Wie verläuft das Gespräch nach SPIKES Modell nun weiter?
- A. Der Arzt wartet, bis der Patient und/ oder seine Ehefrau eine emotionale Reaktion zeigen und schweigt bis dahin.
 - B. Der Arzt erklärt in Ruhe, welche medizinischen Möglichkeiten jetzt trotzdem noch bestehen.
 - C. Der Arzt hat seine Aufgabe erledigt und überlässt die weitere Sorge den palliativmedizinischen Kollegen.
 - D. Keine Antwort in A-C ist richtig, weil das SPIKES Modell für diese Situation keine Vorgaben macht.
6. Ein 50-jähriger Mann leidet seit einem Jahr an Krebs. Er ist deprimiert und ohne Hoffnung. Nach der Aufnahme auf eine Palliativstation geht es ihm zunächst besser. Das Behandlungsteam macht ihm zahlreiche Angebote und integriert die Angehörigen des Mannes in die Versorgung. Die Lebensqualität des Mannes verbessert sich. Doch nach einiger Zeit kommen Hoffnungslosigkeit und düstere Gedanken zurück. Trotz Behandlung spürt der Mann zudem immer stärker werdende Schmerzen. Er bittet den behandelnden Arzt daraufhin um ein Gespräch. Der Patient erklärt dem Arzt, dass er Schmerzen habe und seine Situation nicht mehr aushalten könne. Der Arzt sagt daraufhin, dass er die große Verzweiflung des Mannes erkennt und auch die Belastung durch die Schmerzen. Wie ist der Fortgang des Gesprächs nach dem NURSE Modell nun zu gestalten?
- A. Der Arzt schlägt vor, einen Psychologen in das Gespräch einzubeziehen.
 - B. Der Arzt erläutert dem Patienten, welche Behandlungsperspektiven aktuell sinnvoll sind.
 - C. Der Arzt bietet dem Patienten an, ein Konsil am Bett einzuberufen, in dem alle an der Behandlung beteiligten Personen die Situation besprechen.
 - D. Der Arzt sagt dem Patienten, dass er seine Situation bisher mit großer Stärke getragen hat.
7. In der Palliativmedizin wird seit mehr als 40 Jahren Schmerz als umfassendes Phänomen verstanden und behandelt. Dame Cicely Saunders führte hierfür den Begriff „Total Pain“ ein. Was genau ist unter diesem Bergiff zu verstehen?
- A. Schmerz wird als alles andere überschattende Symptom verstanden.
 - B. Schmerz wird als multifaktorielles Symptom verstanden, in das auch spirituelle, soziale und psychische Faktoren einfließen.
 - C. Schmerz sollte mit allen verfügbaren Mitteln maximal bekämpft werden.

- D. Es gibt Schmerzen, die mehr gewichtete werden, als andere.
- 8. Todesangst ist nach dem Philosophen Martin Heidegger die Angst des Einzelnen vor dem Nichtsein, die Angst vor der „Unmöglichkeit weiterer Möglichkeiten“. Welche der folgenden Aussagen zur Angst und ihren Formen trifft zu?**
- Situative Angst ist z. B. die Furcht, die auf ein Ziel gerichtet ist (Chemotherapie, medizinische Prozedur, körperliche Entstellung, Verlust von Lebensqualität) und die Furcht vor der Möglichkeit von Symptomen (Luftnot, Schmerzen, Isolation, Abhängigkeit etc.).
 - Psychiatrische Angst beschreibt eine Angst, die durch somatische Faktoren ausgelöst wird. Angststörungen im engeren Sinne.
 - Organische Angst beschreibt die Angst vor dem Tod und der Endlichkeit.
 - Existenzielle Angst ist vor allem die Angst, die mit Angststörungen vergesellschaftet ist und deren Irrationalität die Patienten häufig selbst begreifen.
- 9. Das Erkennen des Beginns der Finalphase ist Aufgabe des Palliativteams. Denn in dieser letzten Zeit sind die Bedürfnisse des Sterbenden mehr denn je maßgebend für alle Therapien und Prozeduren. Im Folgenden sind häufige allgemeine Veränderungen bzw. klinische Zeichen in der Finalphase benannt – welche Veränderung zählt nicht dazu?**
- Zunehmende Schwäche und Schlafbedürfnis, abnehmendes Interesse an der Umgebung und an Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, abnehmende Kontaktfähigkeit bis hin zum Bewusstseinsverlust
 - „Vita reducta“ oder „vita minima“ (reduziertes bzw. geringes Leben): Abnahme von Körper- und Organfunktionen (z. B. Rückgang der Urinausscheidung), Veränderungen

der Atmung („Röcheln“, Cheyne-Stokes-Atmung, Rasselatmung), Herzarrhythmen, Blutdruckabfall bis zur Pulslosigkeit, Erlöschen des Muskeltonus und der Muskeleigenreflexe.

- C. Die mit der Finalphase einhergehende Niereninsuffizienz fördert die Endorphinausschüttung und die verringerte renale Ausscheidung von Morphin und seiner (teilweise aktiven) Metaboliten sorgt für eine verstärkte Morphinwirkung. Beides hat eine Schmerzverstärzung zur Folge.
- D. Zunehmende „facies hippocratica“: fahlgraue, blasse Gesichtshaut, eingefallene Wangen und Augen, spitze Nase, vorgeschobenes Kinn
- 10. Palliative Chirurgie wird heute als Überbegriff für Eingriffe und Prozeduren verwendet, deren primäre Intention die Verbesserung der Lebensqualität für die Patientinnen und Patienten und die Kontrolle von Symptomen sind, die von einer fortgeschrittenen, infausten Erkrankung ausgelöst werden. Vor der Entscheidung, einen palliativchirurgischen Eingriff durchzuführen, sollten folgende vier Punkte bewertet werden. Welcher der folgenden zählt nicht dazu:**
- Das Gesamtoutcome des geplanten chirurgischen Eingriffs
 - Die individuellen Symptome des Patienten
 - Der zu erwartende Effekt einer chirurgischen Behandlung
 - Die zeitliche Prognose der Grunderkrankung

22.2 MC-Antworten

- Die Lösung ist: C. Der Arzt darf und muss nur solche Behandlungen durchführen, die medizinisch indiziert sind.
- Die Lösung ist: D. Der Arzt muss den Patienten versichern, dass ihre

- Versorgung sowohl bei einer Teilnahme an der Studie als auch bei einer Nichtteilnahme gleich gut sein wird.
3. Die Lösung ist: B. Während eine Patientenverfügung die medizinische Versorgung im Falle von Nichteinwilligungsfähigkeit regelt, beinhaltet die Gesundheitliche Vorausplanung zusätzlich die hospizliche und seelsorgerische Begleitung an Lebensende.
 4. Die Lösung ist: D. Arzte dürfen Patienten nicht beim Selbstmord unterstützen, weil die Richtlinien der Bundesärztekammer dagegen sprechen.
 5. Die Lösung ist: A. Der Arzt wartet, bis der Patient und/oder seine Ehefrau eine emotionale Reaktion zeigen und schweigt bis dahin.
 6. Die Lösung ist: D. Der Arzt sagt dem Patienten, dass er seine Situation bisher mit großer Stärke getragen hat.
 7. Die Lösung ist: B. Schmerz wird als mutlifaktorielles Symptom verstanden, in das auch spirituelle, soziale und psychische Faktoren einfließen.
 8. Die Lösung ist: A. Situative Angst ist z. B. die Furcht, die auf ein Ziel gerichtet ist (Chemotherapie, medizinische Prozedur, körperliche Entstellung, Verlust von Lebensqualität) und die Furcht vor der Möglichkeit von Symptomen (Luftnot, Schmerzen, Isolation, Abhängigkeit etc.).
 9. Die Lösung ist: C. Die mit der Finalphase einhergehende Niereninsuffizienz fördert die Endorphinausschüttung und die verringerte renale Ausscheidung von Morphin und seiner (teilweise aktiven) Metaboliten sorgt für eine verstärkte Morphinwirkung. Beides hat eine Schmerzreduktion zur Folge.
 10. Die Lösung ist: A. Das Gesamtoutcome des geplanten chirurgischen Eingriffs wird nicht als primärer Faktor berücksichtigt. Der 4. Aspekt ist die Erwähnung möglicher Alternativen.



Klinische Fälle

Christian Schulz-Quach, Martina Kahl-Scholz und Martin W. Schnell

23.1 Symptommanagement – 316

23.2 Gesprächsführung – 317

23.3 Frühe Hilfe – 318

23.1 Symptommanagement

Herr H. dachte zuerst, dass es wieder Nierensteine sein könnten. Die hatte er schon einmal und auch da war ihm übel gewesen und er spürte diese eigenartigen und fiesen Schmerzen, die sich wie ein Gürtel um seinen Oberbauch legten. Deswegen kann er gerade nicht wirklich begreifen, was sein Arzt ihm mitgeteilt hat: Ein Tumor an der Bauchspeicheldrüse, weit fortgeschritten. Ein bösartiger Tumor. Bei ihm, der gerade 39 Jahre alt ist? Herr H. hat das Gefühl, dass alles unwirklich ist, dass das nicht sein kann, dass es eine Verwechslung sein muss. Er steht mitten im Leben, hat einen guten Job als Berater in der Automobilindustrie, reist viel und gerne, weswegen er auch zahlreiche Freunde in ganz Europa hat. Nur einen Partner an der Seite, den hat er manchmal vermisst, aber auch das würde noch kommen, da war er sich sicher gewesen. Und jetzt, von einem Moment auf den anderen, ist dieses alte Leben unendlich weit entfernt ...

Sie arbeiten in einer Abteilung für Palliativmedizin an einer Universitätsklinik. Der in der onkologischen Ambulanz tätige Oberarzt bittet Sie zur konislariische Unterstützung in der Behandlung eines 39-jährigen Mannes hinzu, der mit der Diagnose Pankreaskopfkarzinom im Stadium IV ins Krankenhaus gekommen ist. Der Mann lebt alleine, ist als Berater in der Mobilindustrie tätig und hat gute soziale Kontakte, die jedoch in ganz Europa verstreut sind.

- ?
 - 1. Welche Schritte leiten Sie aus der Sicht eines palliativmedizinischen Assessments zunächst ein?
 - 2. Wie können die Schmerzen aus palliativmedizinischer Sicht von Herrn H. behandelt werden?
- ✓
 - 1. Zunächst sollte ein palliatives Liaison-team hinzugezogen werden und ein entsprechendes Assessment erfolgen, bei dem vor allem Aspekte wie Ängste etc. mit aufzugreifen sind (auch ▶ Abschn. 6.11).

- ✓
- 2. Die Schmerztherapie (auch ▶ Abschn. 6.2) erfolgt angepasst an das WHO-Stufenschema. Bei Herrn H. wird mit einem Therapieregime der Stufe 2 bei neuropathsichem Schmerz begonnen, also mit niederpotenten Opiod-Analgetika.

Herr H. will und kann nicht glauben, was gerade mit ihm passiert und blockiert zunächst jeden Zuspruch und jede Hilfe. Er leidet an einer depressiven Anpassungsstörung. Die plötzliche Veränderung seines bisherigen Lebensentwurfs und die subjektiv empfundene soziale Isolation machen ihm schwer zu schaffen. Dass er seinen Beruf nicht weiter ausüben kann, über den er sich stark definiert hat, gibt ihm zudem das Gefühl, nutzlos zu sein.

- ?
 - 1. Welche Vorgehensweise schlagen sie vor, um Herrn H. in seiner depressiven Anpassungsstörung zu begegnen?
 - ?
 - 2. Wie können Sie Herrn H. unterstützen, um aus der sozialen Isolation herauszufinden?
- ✓
 - 1. Angesichts der Symptomatik von Herrn H. bietet sich das CALM-Modell an (▶ Abschn. 8.7), um eine weitere Eskalation und Blockade zu vermeiden und Herrn H. deutlich zu machen, dass es nur darum geht, ihm Unterstützung anzubieten – auch wenn er die Situation, für die er Unterstützung braucht, nicht selbst gewählt hat und nicht wahrhaben will. Dass Herr H. plötzlich „keinen Boden mehr unter den Füßen hat“, kann auch damit erklärt werden, dass ihm die Möglichkeit geradezu entrissen wird, eine symbolische Immortalität (siehe auch Robert J. Lifton) zu schaffen. Das heißt, dass er aus seiner Sicht „nichts hinterlässt“ (keine Kinder etc.), was bleibt, und er nun auch nicht mehr die Gelegenheit hat, sich durch z. B. kreatives Schaffen über seinen Tod hinaus zu verewigen.

- ✓ 2. Herr H. hat momentan nur die Möglichkeit, über soziale Medien wie WhatsApp oder Facebook mit seinen Freunden in Verbindung zu bleiben – es fehlt ihm der direkte Kontakt zu Menschen, die ihn in dieser Situation unterstützen. Daher wäre es sinnreich, ihm eine Belgeitung durch Ehrenamtliche und Beratungsgespräche in der Krebsberatungsstelle anzubieten. Wichtig ist auch hier, dass eine interdisziplinäre engmaschige Betreuung (► Kap. 2) statfindet, durch die der Patient bestmöglich in seiner Situation aufgefangen wird.

Herr H. führt etliche Gespräche mit Psychologen, Beratungsstellen und auch mit Ihnen. Man merkt, dass er langsam die Situation annimmt und versucht, für sich Wege zu finden. Da der Gedanke, alleine Zuhause sterben zu müssen, für ihn unerträglich ist, entscheidet er sich, dass er, wenn es nicht mehr anders geht, ein Hospiz aufsuchen möchte. In letzter Zeit hat er den Kontakt zu einer guten Bekannten ausgebaut, die sich tatsächlich vorstellen kann, für ein paar Monate zu ihm zu ziehen.

Gemeinsam mit Herrn H. wird entschieden, dass eine Entlassung ins häusliche Umfeld veranlasst, eine palliative Chemotherapie zur Symptomkontrolle eingeleitet und eine SAPV-Team hinzugezogen wird.

Das Ziel von Herrn H. lautet nun, die Lebensqualität so lange wie möglich aufrecht zu erhalten und die Betreuung in einem Hospiz wahrzunehmen.

23.2 Gesprächsführung

Trailer

Es ist so furchtbar anstrengend – jede Bewegung, jedes Gespräch, selbst das Atmen. Vor allem das Atmen. Und immer dieser furchtbare Schlauch mit dem Sauerstoff, ein ständiger Begleiter, in letzter Zeit noch mehr als sonst. Frau S. muss ihn immer bei sich haben, immer genug Luft an der Seite, wo sie so wenig in den eigenen Lungen hat.

Aber sie muss durchhalten, sie muss! Für die Kinder, vor allem ihre jüngste Tochter, die Enkel und für ihren Mann, auch wenn es so schwerfällt ihn zu sehen, wie er immer weniger erkennt und versteht. Manchmal hat Frau S. in letzter Zeit Momente, in denen sie nicht mehr aufstehen will und alles bleiern schwer erscheint. Dann möchte sie nur noch aufgeben dürfen, hier und jetzt. Aber der liebe Gott wird entscheiden, wann es soweit ist, denkt sie dann, und stemmt sich wieder einmal hoch gegen all das Gewicht, das sie auf sich fühlt.

Sie betreuen im interdisziplinären ambulanten Palliativteam eine 74-jährige Patientin, die vom Hausarzt zu Ihnen mit dem Anliegen „Perspektivklärung/Sterbewunsch“ überwiesen wurde. Frau S. leidet an einer COPD und einer Herzinsuffizienz NYHA-Stadium IV. Zuhause hat sie eine O₂-Unterstützung. Die Atemnot hat in der letzten Zeit zugenommen. Frau S. hat 3 Kinder und 7 Enkelkinder. Sie lebt gemeinsam mit ihrem pfegebürtigen Mann, der an einer vaskulären Demenz leidet, in einer kleinen Eigentumswohnung. Ein Pflegedienst kommt regelmäßig, aber auch die Kinder helfen bei der Pflege. Trotzdem sorgt Frau S. noch viel selbst für ihren Mann, so hat sie es damals vor Gott geschworen. Seit 12 Monaten leidet Frau S. an Depressionen (auch ► Abschn. 6.12) und zunehmender Atemnot, die ihr Angst macht (► Abschn. 6.9 und 6.11). Seit kurzem nimmt sie ein Opiod, das zwar generell die Symptome lindert, aber zu einer Obstipation geführt hat (► Abschn. 6.6), weswegen Frau S. sich nun furchtbare wegen eines möglichen Darmverschlusses ängstigt (► Abschn. 6.7).

- ?
- 1. Welche Aspekte sollte ein Symptom-assessment in diesem palliativen Zusammenhang beinhalten?
- ?
- 2. Welche Themen sollten Sie ggf. gemeinsam mit der Patientin ansprechen?
- ?
- 3. Welche Form der Gesprächsführung sollten Sie einsetzen, um über die Problematik der Atemnot und vor allem den weiteren palliativen Umgang mit dieser Symptomatik zu sprechen?

- ✓ 1. Ein Symptomassessment sollte auf die vier Ebenen (physisch, psychisch, sozial und spirituell) abzielen, was in dem beschrieben Fall bedeutet:
- Physisch** hat die Patientin mit den Symptomen zu kämpfen, die durch eine COPD und eine Herzinsuffizienz im fortgeschrittenen Stadium hervorgerufen werden (hier vor allem vorrangig die Atemnot). Ferner hat die Medikation nun eine Obstipation hervorgerufen. **Psychisch** kämpft Frau S. mit allerlei Ängsten (Angst vorm Ersticken, Angst vor einem Darmverschluss, Angst, die Familie alleine lassen zu müssen etc.). Im **sozialen** Kontext möchte Frau S. nicht – wenn sie eines Tages nicht mehr sein sollte –, dass der Ehemann schlecht oder alleinig von den Kindern versorgt wird, für die dies eine große Belastung wäre. Die Kinder wiederum möchten ihre Mutter nicht verlieren und daher auch nicht über das Thema Sterben oder Tod reden. **Spirituell** glaubt Frau S. fest an den lieben Gott und fragt sich, warum er sie nicht endlich holt. Suizidale Gedanken hat sie jedoch nicht.
- ✓ 2. Sie sollten mit Frau S. – sofern sie dazu bereit ist – offen über das Thema „Todeswunsch“ reden (auch ▶ Abschn. 8.6). In dem genannten Setting ist das Thema „Sterben“ und „Tod“ ein Tabuthema – es wird in der Familie nicht über das gesprochen, was nicht passieren soll und darf. Traurig- und Hilflosigkeit werden nicht thematisiert, sondern tabuisiert, was zu Ohmacht und unterschwelliger Aggression zwischen den Geschwistern führt. Hier wäre eine familienzentrierte Trauertherapie hilfreich (▶ Abschn. 11.1.8).
- ✓ 3. In diesem Zusammenhang wäre ein Gespräch im Sinne des Shared-decision-making sinnreich (auch ▶ Abschn. 8.5), um die Ängste, Wünsche und Vorstellungen von Frau S. aufzunehmen und darauf die

Entscheidungsfindung aufzubauen. Auf ihre große Angst, die schlimmer werdende Atemnot am nahenden Ende (auch Abschn. „► Atemnot“), sollte eingegangen und Frau S. verdeutlicht werden, dass viel gemacht und erleichtert werden kann. Entscheidend ist hierbei vor allem: Was ist Frau S. Wille? Hierfür bietet sich als Evaluationsinstrument der Witten Will Pathway 3.0 an (▶ Abschn. 15.3), um mit Frau S. Entscheidungen zu finden, die tatsächlich dem entsprechen, was sie sich für ihr Lebensende wünscht und vorstellen kann.

Sie bitten die Familienmitglieder zu einem gemeinsamen Gespräch. Die anfängliche Gegenwehr, über das Thema Tod nicht reden zu wollen, verschwindet im Laufe des Gespräches Stück für Stück. Jeder bringt seine Sichtweisen und vor allem seine Ängste zu der Thematik ein, was dazu führt, dass die Familie sich wieder näher kommt. Frau S. kann offen ansprechen, was sie sich wünscht, wie sie sich fühlt und die Familienmitglieder lernen, darauf einzugehen und die Entscheidungen von Frau S. zu akzeptieren.

Die Patientin wird auf eigenen Wunsch weiterhin ambulant palliativ betreut und stirbt friedlich im Kreise ihrer Familie.

23.3 Frühe Hilfe

Von außen betrachtet wirken sie vermutlich wie eine ganz normale Familie die ganz normal Spaß hat an einem ganz normalen Tag. Vermutlich. Nur, wer sie besser kennt, sieht die Sorgen und die Angst in Frau H.s Augen – er sieht sie jedenfalls, auch wenn sie gerade lachend dem gemeinsamen Sohn Wasser ins Gesicht spritzt, und jedesmal ist es wie ein Stich, wenn er diese Gefühle bei ihr sieht, denn sie erinnern ihn an sein eigenes Empfinden. Und das kann und darf er sich nicht leisten, ein eigenes Empfinden, er muss stark sein, wo sie so stark und tapfer alles trägt.

„Akute lymphatische Leukämie“ – die Diagnose hing wie ein Fremdkörper in der Luft, als sie damals gemeinsam im Zimmer des Arztes saßen. „In diesem Fall ist es eine Sonderform“ führte der Mediziner weiter aus, „mit einer Genveränderung auf einem bestimmten Chromosom, das Philadelphia-Chromosom genannt wird. Bei dieser Variante kann es sein, dass die Therapie weniger gut anschlägt. Aber in den letzten Jahren wurden Medikamente entwickelt, die besser helfen.“ Weniger gut anschlagen, besser helfen – er weiß nicht, wie oft diese beiden Wortfetzen in den vergangenen Wochen durch seinen Kopf gegangen sind. Hoffen und Bangen. Er möchte nicht ohne sie leben, er kann und will sich das gar nicht erst vorstellen – und die Kinder, sie brauchen ihre Mutter, wie soll er es ohne sie schaffen, die beiden goßzuziehen?

Sie betreuen innerhalb eines interdisziplinären Palliativ-Care-Teams auf der onkologischen Station einer Uniklinik eine 41-jährige Patientin mit Erstdiagnose Philadelphia positive ALL. Die Patientin hat 2 Kinder im Alter von 7 und 15 Jahren. Frau H hat bereits ein Delir erlebt (► Abschn. 6.13), was ihr seitdem das Gefühl gibt, „keine Kontrolle mehr über den eigenen Körper zu haben“. Deswegen hat sie auch immer wieder Angst- und Panikattacken (► Abschn. 6.11).

- ② 1. Was sind Ihre ersten Maßnahmen, um frühzeitig der Patientin und ihren Angehörigen ein palliativmedizinisches Setting zu geben?
- ② 2. Welche Therapien könnten sie gezielt den Kindern anbieten?

- ✓ 1. Sehr wichtig in diesem Kontext ist ein familienzentrierter medizinischer Ansatz (► Abschn. 8.1.1, ► Kap. 11), bei dem alle Angehörigen die Möglichkeit erhalten, ihre Gefühle – vor allem ihre Befürchtungen und Ängste (über das, was passiert, „wenn es schiefgeht“) – zu verbalisieren. Möglich wäre auch ein angeleitetes Gespräch zwischen Frau H. und ihren Kindern.
- ✓ 2. Gerade für Kinder kann es eine Brücke sein, ihren Gefühlen durch andere Medien Ausdruck zu verleihen. Daher wäre es eine Möglichkeit, den Kindern eine digitale Kunsttherapie anzubieten (► Abschn. 10.3), um ihrem Empfinden eine Form geben zu können.

Bei den gemeinsamen Gesprächen stellt sich heraus, dass gerade die Kluft zwischen der Hoffnung auf Heilung und der Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung für alle Beteiligten eine anstrengende gefühlsmäßige Gradwanderung ist. Alle sind sich einig, dass darüber zu reden eine Erleichterung darstellt, auch weil deutlich wird, dass man ähnlich empfindet. Für Frau H. ist es zudem sehr schwer, sich mit einem Leben abzufinden, das plötzlich eine ganz andere Richtung nimmt, als geplant (auch ► Abschn. 3.2, Diversität).

Eine Stammzelltransplantation wird diskutiert und die palliative Begleitung soll weiterhin gemeinsam mit dem Onkologieteam erfolgen (im Sinne eines palliativen „Early-Integration-Ansatzes“).



Lösungen zu den Übungsfragen

Christian Schulz-Quach und Martin W. Schnell

■ Kapitel 1

1. Die britische Ärztin Cicely Mary Strode Saunders (1918–2005) gründete das „St. Christopher's Hospice“ in London im Jahre 1967 und setzte damit den historischen Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung und von Palliative Care.
2. Leitgedanke von Palliative Care ist die würdige Begleitung der letzten Lebensphase und des Sterbens schwerstkranker Menschen. Die modernen Möglichkeiten der Schmerztherapie stellt dabei eine wesentliche Grundlage der Leidenslinderung dar. In der Palliativmedizin werden Leiden und Symptome auf vier Ebenen (physisch, psychologisch, sozial und spirituell) betrachtet.
3. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird Palliative Care in den nächsten Jahren im Rahmen der sog. Altersmedizin besondere Bedeutung haben. Etwa 1,8 Millionen der über 80-Jährigen (60 %) haben chronische Schmerzen, ca. 600.000–900.000 haben Krebs, 20 % haben Depressionen, 20 % eine Demenz. Etwa 30 % der Menschen über 80 Jahre und über 50 % der Menschen über 90 Jahre sind pflegebedürftig. Für die Versorgung dieser Menschen stellt der bedürfnisorientierte Ansatz von Palliative Care eine wichtige Orientierung in der gesundheitlichen Versorgungsplanung dar.

■ Kapitel 2

1. Interprofessionalität beinhaltet eine gelebte Kooperation verschiedener Fachdisziplinen und Berufsgruppen auf Augenhöhe im Sinne des Patienten. Interprofessionalität und Multiprofessionalität werden häufig synonym verwendet. Verschiedene Autoren sehen im Präfix „Inter-“ eine deutlichere Betonung der Kooperation und des tatsächlichen Miteinanders in Abgrenzung zu einem evtl. eher gleichzeitigen Nebeneinander, wie es das Präfix „Multi-“, suggerieren könnte.“

2. Die Interprofessionalität ist eines der wichtigsten Merkmale der palliativen Versorgung und beinhaltet eine Offenheit für die Sichtweise der anderen Professionen, die es ermöglicht, den Patienten sowie die ihn unterstützenden Personen bestmöglich zu begleiten.
3. Das Palliative-Care-Team setzt sich u. a. aus Pflegekräften, Ärzten, Physiotherapeuten, ehrenamtlichen Mitarbeitern, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen zusammen. Ggf. kommen Mitarbeiter anderer Professionen, wie der Ergo-, Musik-, Kunst-, Logo-, Atem- und weitere Therapien hinzu.
4. Da jeder eine eigene Auffassung von hierarchischen Strukturen innerhalb eines Teams haben kann, ist es wichtig, möglichst auf „einer Eben“ zu kommunizieren. Um dies zu erreichen, ist es wichtig, mit Fairness und Respekt aufeinander zuzugehen, Rollen zu klären, offen zu kommunizieren und regelmäßig das Gesamtteam zu supervidieren.

■ Kapitel 3

1. Die Modi sind:
 - Biologischer Modus: Weiterleben durch die eigenen Nachkommen.
 - Theologischer Modus: religiöser Glaube über die Jenseitigkeit des Todes; meist: Auferstehung oder Reinkarnation.
 - Kreativer Modus: Immortalität durch das Erschaffen überdauernder Kunstwerke.
 - Thema der ewigen Natur: Überleben durch die Verbindung mit der Natur.
 - Experientiell-transzender Modus: Immortalität durch Sinnbildung, die die Erfahrungsmöglichkeiten des eigenen Selbst übersteigt und auch über das lebendige Selbst hinausgeht; die Fähigkeit eine Balance zwischen existenzieller Angst und Hingabe und Liebe zu finden.

Für die Palliativmedizin ist es wichtig, diese Modi zu kennen, da sie Auf-

schluss darüber geben, welche Art der Begleitung die größte stabilisierende Auswirkung auf den Patienten hat.

2. Diversität am Lebensende ist die Asymmetrie zwischen dem überlebenden Begleiter des Patienten und dem sterbenden Patienten selbst. Dieser Situation gegenüber müssen der Arzt und die Mitglieder des Behandlungsteams, die den Patienten begleiten, eine professionelle Haltung ausbilden.
3. Der Heilberufler achtet darauf, welche Möglichkeiten zum Aufbau einer Beziehung ein Patient von sich aus anbietet. Und er setzt sich selbstreflexiv mit seinem eigenen Umgang mit Tod und Sterben auseinander, um dadurch eine „Diversitätskompetenz am Lebensende“ auszubilden.
4. Der Tod betrifft einen Menschen unausweichlich und zeigt ihm, dass er, dieser konkrete Mensch, gemeint ist.

■ Kapitel 4

1. „Outcome“ oder Ergebnisqualität ist die Veränderung im aktuellen oder zukünftigen Gesundheitszustand eines Patienten, die auf die vorausgehende medizinische Betreuung zurückgeführt werden kann.
2. Validität beschreibt, ob das Testinstrument tatsächlich das misst, was es messen soll. Wenn ein Testinstrument z. B. die Qualität der Betreuung messen soll, dürfen nicht nur Fragen nach Symptomen enthalten sein, sondern auch solche nach erhaltenen Informationen, Kommunikation usw. Reliabilität beschreibt die Zuverlässigkeit, mit der ein Testinstrument ein bestimmtes Merkmal misst, z. B. ob es unterschiedliche Ergebnisse bei wiederholter Messung gibt oder ob sich die Ergebnisse sehr verändern, wenn unterschiedliche Interviewer den Patienten befragen.
3. Numeric Rating Scale (NRS), Visual Analogue Scale (VAS), Karnofsky Performance Status Scale (KPS), Palliative Performance Scale (PPS), ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), Integrierte

Palliative Care Outcome Scale (IPOS), Minimales Dokumentationssystem für die Palliativmedizin (MIDOS), Palliative Prognostic Score (PaP-S) und Palliative Prognostic Index (PPI)

■ Kapitel 5

1. Zu Beginn der palliativmedizinischen Behandlung sollte anhand einer auf Symptome fokussierten Anamnese und körperlichen Untersuchung ein umfassendes Bild der Situation des Patienten erstellt werden. Um Symptome gezielt behandeln zu können, müssen mögliche Ursachen und zugrunde liegende Pathomechanismen erwogen und ggf. durch zusätzliche Diagnostik. Diese Exploration wird als **Evaluation** bezeichnet. Eine Symptomkontrolle kann herausfordernd sein und oft findet sich nicht auf Anhieb die richtige Dosis oder das richtige Medikament. Zudem sind Symptome bei Palliativpatienten häufig nicht über einen längeren Zeitraum stabil, sondern verändern sich. Aus diesen Gründen ist eine engmaschige **Re-Evaluation** der Situation und Therapie unbedingt notwendig. Um eine optimale Behandlung zu ermöglichen, sollte die Aufmerksamkeit im Detail liegen.
2. Da ein Palliativpatient im Durchschnitt bis zu fünf Medikamente gleichzeitig nimmt (Polypharmazie), sollte immer auf Wechsel- und Nebenwirkungen (wie z. B. dem Serotonin-Syndrom) geachtet werden. Wenn zusätzlich noch Nieren- oder Leberfunktionsstörungen hinzukommen, können Arzneimittel anders verstoffwechselt werden und damit wirken.
3. Hierunter versteht man Anwendung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb der von den nationalen oder europäischen Zulassungsbehörden genehmigten Anwendungsgebiete. Dazu zählen neben der Indikation z. B. Applikationsweg, Dosierung und Behandlungsdauer. Mögliche Konsequenzen sind der Haftungsausschluss des pharmazeutischen Unternehmens für auftretende Schäden und dass es

keine Erstattung durch die gesetzlichen Krankenversicherungen gibt.

4. Ist die orale Gabe von Medikamenten nicht mehr möglich, müssen sie häufig parenteral verabreicht werden. Hier hat sich die subkutane Gabe von Medikamenten und auch Flüssigkeit sehr bewährt, da sie einfach handhabbar und besonders im ambulanten Bereich gut durchführbar ist. Die Subkutangabe kann gut durch Pflegende oder Angehörige erfolgen, allerdings ist eine Einweisung nötig/erforderlich. Kontraindikationen sind: Thrombopenie und Blutungsneigung wegen der Gefahr von Einblutungen. Es darf keine Subkutangabe von Medikamenten oder Flüssigkeit in ödematoses Gewebe, Hautfalten oder Brustgewebe erfolgen!

■ Kapitel 6

1. Fatigue, ein sehr häufiges Symptom in der Palliativmedizin, ist ein vielschichtiges, multidimensionales Symptom. Es manifestiert sich jedoch stets im subjektiven Erleben des Patienten in Form von Müdigkeit, Erschöpfung oder Kraftlosigkeit auf physischer, kognitiver und/oder emotionaler Ebene. Im Sterbeprozess kann Fatigue einen Schutzfaktor darstellen. Es ist deshalb wichtig zu erkennen, ab welchem Punkt die Behandlung von Fatigue nicht mehr indiziert ist!
2. In der Palliativmedizin wird seit mehr als 40 Jahren Schmerz als ganzheitliches Phänomen verstanden und behandelt. Dame Cicely Saunders führte hierfür den Begriff „Total Pain“ ein. Das Total-Pain-Konzept geht darauf ein, dass Schmerz sich nur teilweise durch körperlichen Schmerz mit objektivierbaren Ursachen erklären lässt. Psychischen, sozialen oder spirituellen Faktoren wird eine ebenso wichtige Rolle im Schmerzerleben von Palliativpatienten beigemessen. Trauer, Abschied, Angst, Depression und Hoffnungslosigkeit sind gerade in der Palliativsituation Faktoren, die Teil des Schmerzes sein können.
3. Tumorbedingt, tumorassoziiert, tumorunabhängig, therapiebedingt, Nozizeptor-Schmerz, neuropathischer Schmerz, Mixed Pain, emotionaler Schmerz
4. Bei „Breakthrough Pain“ oder „Incident Pain“ ist die bedarfsweise Einnahme eines unretardierten (schnell wirksamen) Analgetikums erforderlich. Ungefähr 60 % der Tumorpatienten leiden unter solchen kurzfristigen Schmerzexazerbationen.
5. Eine orale Obstipationsprophylaxe (Laxanzien) ist für die meisten Patienten angenehmer als die Anwendung rektaler Abführmaßnahmen.
6. Die Unterscheidung zwischen einem kompletten und inkompletten Verschluss ist oft schwierig, jedoch hat der Patient bei einem Kompletten Verschluss keine Winde mehr.
7. Wichtigstes Instrument zur Erfassung von Angstsymptomen bei Palliativpatienten bleibt das Gespräch. Hierin können qualitative Informationen über das Angsterleben und die Differenzierung verschiedener Ursachen erfragt werden. Darüber hinaus kommen psychologische Testinstrumente zum Einsatz, die die Intensität des Angsterlebens messen.
8. In der Begleitung von Palliativpatienten sind alle Teammitglieder angesprochen, wenn Patienten Verunsicherung, Furcht oder Angst erleben. Ein offenes Gespräch, in dem in der Begegnung zwischen Patient und Teammitglied der Versuch unternommen wird, zu verstehen und zuzuhören, kann eine ausreichende Intervention bei milder situativer Angst darstellen.
9. Fokus des Leids: Bezieht sich bei normaler Trauer auf einen konkreten Verlust und betrifft nicht alle Lebensbereiche, bei einer Depression ist es anhaltend und bezieht sich auf alle Lebensbereiche. Die Stimmung ist bei der normalen Trauer eher Traurigkeit und Dysphorie, bei der Depression herrscht eine protrahierte und konstante depressive Stimmungslage oder verflachte Affekte vor. Interessen/Fähigkeit zur Freude: Bei normaler Trauer intakt,

- obwohl die Beteiligung an Aktivitäten durch funktionelle Beeinträchtigung behindert sein kann. Bei der Depression Anhedonie mit deutlichem Interessensverlust und fehlender Freude in nahezu allen Aktivitäten.
10. Es stehen verschiedene Atem- und Beruhigungstechniken zur Verfügung. Die Zufuhr frischer oder kühler Luft wird von Patienten mit Atemnot häufig als angenehm und lindernd empfunden (Ventilatoren). Ggf. eine längere Gehstrecke laufen und die Atemnot gemeinsam aushalten.
11. Verringert sich bei Sterbenden die Flüssigkeitseinfuhr, führt dies oft zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen, jedoch auch zu Schuldgefühlen bei den Angehörigen („Wird mein Angehöriger jetzt verdursten?“). Mit Hydratation zu reagieren würde den Bedürfnissen der sterbenden Person nicht gerecht werden. Zum Abbau der Ängste ist die frühe Aufklärung der Patienten und Angehörigen hilfreich. Die Angehörigen können angeleitet werden, die Mundpflege durchzuführen, um so etwas „Gutes zu tun“.
12. Als standardisiertes und weit verbreitetes Diagnoseinstrument steht die Confusion Assessment Method (CAM) in einer deutschsprachigen Version zur Verfügung. Das Instrument zur Fremdeinschätzung hat eine hohe Testgüte. Es kann als Assessment Instrument regelmäßig eingesetzt oder als Anhaltspunkt für die Beobachtung benutzt werden
13. Zwei Situationen sind zu unterscheiden: Der Patient hat eine vorbestehende Epilepsie oder der Patient hat im palliativ-medizinischen Setting einen ersten Anfall. Bei einer vorbestehenden Epilepsie wird die Therapie grundsätzlich fortgeführt, aber an den erneuten Anfall angepasst. Bei einem Erstanfall liegt die Vermutung nahe, dass dieser in Zusammenhang mit der Grunderkrankung steht, hier erfolgt eine entsprechende Diagnostik.
14. Bei der palliativen Wundbehandlung steht nicht die Wundheilung im Vordergrund, sondern der Erhalt der individuellen Lebensqualität durch Erkennen und Behandeln von Symptomen und Komplikationen sowie die persönliche Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen.
15. Schmerz, Atemnot, Rasselatmung, Unruhe, Durst
16. Häufig handelt es sich um Auswirkungen der fortgeschrittenen und fortschreitenden Grunderkrankung. Es kann nicht mehr darum gehen, drohende gesundheitliche Schäden abzuwenden, sondern den sich akut zuspitzenden Verlauf einer Grunderkrankung für den Patienten sowie alle weiteren Beteiligten „aushaltbar“ zu machen. Daher gilt: In der Palliativsituation ist daher der Begriff „Krise“ häufig passender als der Begriff „Notfall“.

■ Kapitel 7

- Der Behandlungserfolg ist ausschließlich die erfolgreiche Symptomkontrolle für den Patienten und damit einhergehend die Verbesserung der Lebensqualität.
- Aszitesableitung bei Leberzirrhose und -insuffizienz, Herzinsuffizienz, Peritonealkarzinosen, Pankreatitis, Gallengangs- oder Pankreasgangfisteln bei Karzinomen, schwerem Albuminmangel; Perikarddrainage bei chronischem Perikarderguss paraneoplastisch oder auch als Nebenwirkung einer Anthracyclin-Therapie oder nach Pulmonalisvenenisolation; Videoassistierte Thorakoskopie und Pleurodese zur Therapie maligner Pleuraergüsse und bei rezidivierendem Pneumothorax; Ernährungskatheter bei kataboler Stoffwechsellage, Passagehindernissen oder Schluckstörung
- Maßgeblich für die Indikationsstellung von chirurgischen Interventionen bei palliativen Patienten ist die Nutzen-Risiko-Abwägung in einem interdisziplinären Tumorboard unter Einbeziehung von Chirurgen, Palliativmedizinern, Onkologen, Gastroenterologen, Pathologen,

Radiologen und Strahlentherapeuten auf der ärztlichen Seite, der Pflege sowie Psycho-Onkologen o. ä. auf der nichtärztlichen Therapeutenseite. In palliativmedizinischen Entscheidungsfindungen steht die Lebensqualität und die Auswirkung einer Maßnahme auf die Lebensqualität des Patienten im Vordergrund. Eine mögliche chirurgische Intervention muss sowohl bei der Indikationsstellung, als auch im Ergebnis der Maßnahme immer an der direkten Auswirkung auf die Lebensqualität beurteilt werden. Hierbei werden alle vier Ebenen der palliativmedizinischen Versorgung einbezogen, also die Auswirkung chirurgischer Maßnahmen auf die physische, psychologische, soziale und spirituelle Ebene der Symptomlast des Patienten.

■ Kapitel 8

1. Zu einem Zeitpunkt, an dem Palliativpatienten Aufrichtigkeit und Unterstützung benötigen, um ihre wechselnden Gedanken und Gefühle auszudrücken, und zu wichtigen Entscheidungen finden müssen, sind sie oft von einer konspirativen Stille („conspiracy of silence“) umgeben, die Anpassungsprozesse behindert. Eine breite Basis empirischer Forschung, quantitativer und qualitativer Natur, widerspricht einer solchen unbesprochenen protektiven, zurückhaltenden Kommunikation in der Informationsvermittlung zwischen Arzt und Patienten deutlich.
2. A) Die individuellen Informationsbedürfnisse eines jeden Patienten und seiner Angehörigen gilt es, gezielt zu erfragen und ernst zu nehmen. B) Vorannahmen aufgrund kultureller oder ethnografischer Unterschiede können im Gespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen helfen, Barrieren in der Kommunikation zu überwinden (Diversitätskompetenz). Sie sind aber keine sichere Grundlage für die Einschätzung individueller Informationsbedürfnisse. C) Am Lebensende begegnen sich zwei oder mehrere Menschen, die sich gegenseitig zu achten haben und eine gemeinsame Sprache entwickeln müssen.
3. Das NURSE-Modell ermöglicht es, mit Worten auf emotionale Hinweise unmittelbar reagieren zu können. NURSE steht für NAME (Benennen), UNDERSTAND (Verstehen), RESPECT (Respektieren), SUPPORT (Unterstützen), EXPLORE (Vertiefen)
4. Er muss den Patienten mit einer Wahrheit konfrontieren, die wie ein „Todesurteil“ wirken könnte. Für ihn setzt mit der Übermittlung der Nachricht, die das zukünftige Sterben des Patienten betrifft, die Diversitätserfahrung ein.
5. Er erfährt eine Wahrheit, die ihre möglichen Vorahnungen zur Gewissheit machen und Angst auslösen oder verstärken kann. Auch für ihn setzt die Diversitätserfahrung ein.
6. Es ist wichtig zu bedenken, dass es eine kleine Zahl von Palliativpatienten gibt, die nicht im vollen Umfang oder gar nicht aufgeklärt werden wollen, wenn es um ihre Erkrankung und ihre Prognose geht. Bei diesen wenigen Fällen ist das Recht auf Nichtwissen zu respektieren.
7. Dem Shared-Decision-Making kann sich über das zwölfsschrittige OPTION-Modell angenähert werden.
8. Das existenzielle Leiderleben ist die Grundlage für den allergrößten Teil aller Sterbewünsche.
9. Das CALM-Modell (CONTACT, APPOINT, LOOK AHEAD, MAKE A DECISION)
10. FEHLER:
 - Fakten – Darlegen, was passiert ist; nur die Fakten, keine Mutmaßungen
 - Emotion – Bedauern ausdrücken
 - Hilfe – Informieren, welche Folgen das unerwünschte Ereignis für den Betroffenen haben kann, und zugleich Möglichkeiten der Bewältigung aufzeigen
 - Alternative – Dem Betroffenen anbieten, sich von einem anderen Team betreuen zu lassen

- **Einsicht** – Zeigen, dass und wie das Team und die Institution aus dem Fehler lernen wollen
 - **Re-Kontakt** – Den Patienten (und/oder seine Angehörigen) über neue Erkenntnisse regelmäßig informieren und die Beziehung auf diese Weise aufrechterhalten.
- Kapitel 9**
1. Darunter wird das aktive Bemühen um das eigene psychische, physische, soziale und spirituelle Wohlbefinden verstanden. Selbstsorge muss in einem ausgewogenen Verhältnis zur Fremdsorge stehen. Nur wer gut zu sich selbst ist, kann auch gut zu anderen sein. Eine reflektierte und regelmäßig überprüfte Haltung zur eigenen Lebensqualität ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine langjährige Tätigkeit in der Palliativversorgung.
 2. Knüpfen Sie Beziehungen und unterhalten Sie diese aktiv. Begreifen Sie Krisen nicht als unüberwindbare Hindernisse. Akzeptieren Sie, dass nicht stabile Zustände, sondern permanente Veränderungen in unserem Leben normal sind. Behalten Sie ihre persönlichen Ziele im Auge und machen Sie kleine Schritte, um dem Ziel immer näher zu kommen. Handeln Sie in belastenden Situationen, indem Sie die, eine Veränderung einleitenden, entscheidende Schritte wagen. Akzeptieren Sie Schwierigkeiten als Herausforderung und als Gelegenheit für eine tiefere Selbsterkennung. Nähren Sie Ihr Zutrauen in Ihre eigene Kompetenz und Ressourcen. Behalten Sie den Blick für das Ganze, setzen Sie die aktuelle Belastung in Relation zur Gesamtsituation. Erhalten Sie sich eine hoffnungsvolle Perspektive. Beachten und erfüllen Sie Ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse.
- Kapitel 10**
1. Die Terror-Management-Theorie ist eine grundlegende Theorie der empirischen Sozialpsychologie, die durch Forschungsmethoden innerhalb der Experimentellen Psychologie bisher vielfach bestätigt wurde. Der besondere Wert der TMT liegt darin, dass sie unbewusste, also nicht durch eigenes bewusstes Nachdenken und Entscheiden, ausgelöste Verhaltensweisen vorhersagen und erklären kann.
 2. Dignity Therapy (würdezentrierte Therapie), Meaning-Making Intervention (MMI), Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM), Regret Therapy
 3. Nicht in Worte zu fassende Emotionen und Gefühle werden im kreativen Prozess sichtbar und finden so dennoch ihren Ausdruck. Autonomie und Selbstbewusstsein werden durch das schöpferische Gestalten gestärkt. Ängste und Depressionen werden durch die Möglichkeit, Gefühle auszudrücken oder sich als selbstwirksam zu erfahren, reduziert. Die Kommunikation innerhalb des Familiensystems wird verbessert.
 4. Starke Anspannung, Anpassungsstörung, Depression, Demoralisationssyndrom, terminales Delir, Ängste, Todesangst
- Kapitel 11**
1. Das Ziel der systemischen Therapie besteht darin, Lösungen für gesundheitlich beeinträchtigte und behandlungsbedürftige Menschen für die von ihnen gesehnen Probleme (innerhalb eines Systems) zu finden.
 2. Optimierung der Kommunikation der Familien mit dem interdisziplinären Behandlungsteam; Identifizierung von Unterstützungswünschen seitens der Patienten und seiner Zugehörigen sowie die diesbezügliche Bereitstellung von Informationsmaterialien; Unterbreitung ambulanter und/oder stationärer Behandlungsangebote zum effektiven Management körperlicher Symptome und psychosozialer Belastungen
 3. Wenn Homosexualität negiert oder abgelehnt wird, spricht man von Homonegativität.

■ Kapitel 12

1. Existentielle Herausforderungen (z. B. Fragen, welche Identität, Sinn, Leiden und Tod, Schuld und Scham, Versöhnung und Vergebung, Freiheit und Verantwortung, Hoffnung und Verzweiflung, Liebe und Freude). 2. Wertorientierte Überzeugungen und Haltungen (was ist am wichtigsten für jede Person, wie die Beziehung zu sich selbst, Familie, Freunde, Arbeit, dingliche Natur, Kunst und Kultur, Ethik und Moral und das Leben an sich). 3. Religiöse Überzeugungen und Fundamente (Glaube, Glaubensinhalte und Praktiken, die Beziehung zu Gott oder dem Endgültigen).“
2. Patienten wünschen sich häufig das Interesse ihrer behandelnden Ärzte. Es bedarf zu einem Gespräch über spirituelle Bedürfnisse in der medizinischen Versorgung häufig der Initiative von ärztlicher Seite. Spirituelle Begleitung, die Fähigkeit, den Bedarf zu erkennen und den Mut, den Zweifeln gezielt Raum zu geben, all das geht alle Berufsgruppen an, auch und gerade die Mitarbeitenden der medizinischen Profession!
3. Palliative Care ist grundsätzlich eine patientenzentrierte Versorgung. Diese erfordert ein offenes Verständnis des Spiritualitätsbegriffes.

■ Kapitel 13

1. Trauer ist eine natürliche, komplexe innerpsychische (Stress-)Reaktion auf existenzielle Verluste die häufig mit Auswirkungen im sozialen Umfeld einhergeht (wie z. B. Verlust geliebter Menschen, ideeller Werte, körperlicher Integrität, von [Sinnes-]Organen, Körperteilen und -funktionen, Kommunikationsfähigkeit, Besitz, Heimat ...) und somit ein normaler Anpassungsprozess an das Leben. Es geht darum, die Realität zu akzeptieren. Trauer ist ein individueller, lebensbegleitender (Entwicklungs-) Prozess, der in Wellenbewegungen und ohne absehbares Ende verläuft.

2. Trauer kann sich durch körperliche Reaktionen (z. B. Schlaf- und Appetitlosigkeit, Essstörungen, Unruhe, vermehrte Ausschüttung von Stresshormonen, Erschöpfung, Herz-Kreislauf-, Atem- und Verdauungsstörungen, Infektanfälligkeit, Schmerzen, erhöhte Mortalität), psychische Reaktionen (z. B. Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Angst, Wut, Aggression, Gereiztheit, Gedankenleere, Grübeln, Schuldgefühle, Verzweiflung, Apathie, Verwirrtheit, Konzentrationsstörungen, Identitätsprobleme, Verschlechterung vorbestehender Erkrankungen, erhöhte Anfälligkeit für Drogen (Alkohol, Medikamente, Nikotin), Vernachlässigung der Selbstsorge), soziale Reaktionen (Rückzug aus Beziehungen, Aufgabe von Aktivitäten, Isolation (besondere Gefahr bei tabuisierten Verlusten), Probleme beim Aufbau neuer Kontakte) und spirituelle Reaktionen (Hadern mit Gott, Verlust von Lebenssinn, Hinterfragen von Glauben, Werten, Lebenszielen, Abkehr von Religion oder Kirche) zeigen.
3. Während die meisten Menschen einige Zeit nach dem Verlust eines Nahestehenden wieder ihre täglichen Aufgaben und Arbeit erledigen können, weisen einige Trauernde einen erschwerten Trauerverlauf auf. Sie sind über viele Monate oder Jahre hinweg massiv mit Einschränkungen im kognitiven, emotionalen, sozialen und/oder physiologischen Bereich belastet, sodass ihre „Funktionsfähigkeit“ gestört ist. Sie verlieren die Orientierung im Leben und empfinden einen umfassenden Verlust ihrer Identität. Hierunter versteht man prolongierte Trauer.

■ Kapitel 14

1. Humor, der ja meist als Endresultat zum Lachen führt, erfüllt damit folgende Funktionen: Er bewirkt u. a. eine Herabsetzung des Schmerzempfindens durch Ausschüttung von Betaendorphinen, eine Aktivierung des kardiovaskulären Systems (Kreislaufanregung, aber auch Blutdruck-

- stabilisierung), den Abbau der Stresshormone Kortisol und Adrenalin, die Abnahme des Muskeltonus, die Stärkung der Abwehrkräfte durch vermehrte Bildung von T-Zellen, die Weitung der oberen Atemwege, Verbesserung der Atemkapazität, die Erhöhung der Sauerstoffsättigung des peripheren Blutes, eine vermehrte Ausschüttung von Dopamin und Serotonin. Daneben wurden in Studien folgende psychische Veränderungen ermittelt: Hervorrufen „positiver Emotionen“ (Freude, Erheiterung, Spaß), Ablenkung (Distanzierung von unangenehmen, angstbesetzten Situationen), Förderung innerer Gelassenheit und optimistischer Einstellung zum Leben, Entspannung sowie Entlastung von Sorgen, Stress und anderen Belastungen, Anregung der Fantasie und Steigerung des kreativen Potenzials, Aufbau einer Coping-Strategie zum Umgang mit der Erkrankung, Förderung des Selbstwertgefühls und der Selbstsicherheit, Verbesserung der Psychohygiene (Ventil für Frustrationen, Neid, Wut ...), besonders auch für das Team.
2. Besonders für die Mitglieder eines Palliativ-Care-Teams gehören die o. g. Funktionen zu den wichtigsten Kernressourcen. In einer bundesweiten Befragung zum Thema „Wie viel Tod verträgt das Team?“ nannten Ärzte und Pflegende auf Palliativstationen direkt nach der Unterstützung des Einzelnen durch das Team den Humor als zweitwichtigsten Schutzfaktor gegen Burn-out.
- **Kapitel 15**
1. Im Zentrum der Ethik am Lebensende steht eine **wertschätzende** Haltung gegenüber einem Menschen, der seine Endlichkeit vor Augen hat. Durch die Wertschätzung wird eine Beziehung zum Patienten hergestellt und damit die Möglichkeit eröffnet, mit der Diversitäts erfahrung am Lebensende umgehen zu können.
2. Die zentralen ethischen Prinzipien sind: Autonomie = den Willen des Patienten kennen und achten!, Fürsorge = professionell auf den Willen und die Bedürfnisse des Patienten eingehen!, Gerechtigkeit = Ressourcen und Güter der Gesundheitsversorgung angemessen zum Einsatz bringen!
3. Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Zu diesen Bedingungen zählen ambulante und stationäre hospizliche und palliative Versorgungsstrukturen sowie die Behandlung und Begleitung durch qualifizierte Personen. Die professionellen Versorgungsstrukturen berücksichtigen das soziale Umfeld des Patienten und sind behutsam in dieses eingegliedert. Bei der Begleitung am Lebensende darf es keine Diskriminierung nach sozialem Status, Behinderung, Geschlecht, Alter, Religion, Herkunft oder Werthaltung geben. Die Trauer Angehöriger ist zu achten und ernst zu nehmen. Im Bereich der Palliativversorgung ist für einen Ausbau wissenschaftlicher Forschung zu sorgen.
4. Der Wille des Patienten bestimmt das ärztliche Handeln. Dieser Satz besagt, dass, wenn und solange ein volljähriger Patient einsichts- und einwilligungsfähig ist, kann er dem Arzt seinen *aktuellen Willen* hinsichtlich Aufnahme, Fortführung, Änderung oder Beendigung seiner Behandlung jederzeit mitteilen. Ein so geäußerter aktueller Wille des Patienten ist für das Handeln des Arztes absolut verbindlich.
5. Dies ist kein anderer Begriff für Einwilligungsfähigkeit. Vielmehr ist der natürliche Wille als hinreichend deutlicher Ausdruck eines Nichteinverständnisses des Patienten mit einer beginnenden ärztlichen Maßnahme und damit in seiner Bedeutung als „formloser Widerruf“ einer Patientenverfügung aufzufassen und zu beachten (vgl. Kommentar Palandt-Götz BGB, § 1901a Rz 25). Er kann sich in abwehrenden körperlichen Gesten und Bewegungen

- oder undeutlich artikulierten Lauten des Widerstands Ausdruck verschaffen.
6. Ein Patient ist einwilligungsfähig, wenn sein Einsichtsvermögen in Grund, Bedeutung und Tragweite des im Aufklärungsgespräch Dargelegten und seine Urteilstatkraft ausreichen, um eine Nutzen-Risiko-Abwägung vorzunehmen und seine subjektive und eigenverantwortliche Entscheidung über die Aufnahme, die Nichtaufnahme oder den Widerruf bzw. die Beendigung einer Behandlung treffen zu können
 7. Der Leitfaden hilft Betroffenen und ihren Begleitern, Bedürfnisse und Wünsche zu ermitteln und zu besprechen. Durch diese Auseinandersetzung entsteht eine individuelle Planung, durch die Betroffene, ihre Familien und das behandelnde Team eine höhere Zufriedenheit und die Aussicht auf ein „Leben bis zuletzt“ zuwege bringen können.
 8. Ein Ethikkonsil ist eine interprofessionelle Fallbesprechung. Im Dialog zwischen den Mitgliedern werden eine ethische Analyse und Bewertung des jeweiligen Problems durchgeführt. Diese bezieht medizinische, rechtliche sowie psychosoziale und spirituelle Aspekte ein. Häufig handelt es sich um Entscheidungen zu Fortgang oder Beendigung einer Behandlung in problematischen Fällen wie der Nichteinwilligungsfähigkeit des Patienten.

■ Kapitel 16

1. Für die allgemeine Palliativversorgung im häuslichen Umfeld der Patienten spielen – neben ambulanten Pflegediensten – Hausärzte eine zentrale Rolle. Der für die Hausarztmedizin charakteristische biopsychosoziale Ansatz ist prädestiniert für die umfassende Versorgung von Palliativpatienten.
2. Die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ergänzt das Versorgungsangebot von Haus- und Fachärzten sowie ambulanten Pflegediensten mit dem Ziel, auch Patienten mit besonders aufwendigen

gem palliativmedizinischem Versorgungsbedarf eine bestmögliche Lebensqualität und ein Sterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen.

3. **Stationäres Hospiz:** Vom Krankenhaus oder Pflegeheim unabhängige Einrichtung. Betreut Schwerstkranke mit absehbarem Lebensende, deren Versorgung zu Hause nicht möglich und im Krankenhaus nicht nötig ist. Schwerpunkte sind die pflegerische und psychosoziale Betreuung. Ärzte gehören in Deutschland nicht obligatorisch zum Behandlungsteam, sondern werden meistens bei Bedarf hinzugezogen. Es gibt derzeit etwa 180 stationäre Hospize in Deutschland. **Ambulanter Hospizdienst:** Verfügt über geschulte Hospizhelfer (Ehrenamtliche). Je nach Anzahl der Hospizhelfer gibt es eine hauptamtliche Koordinationskraft. Es gibt derzeit bundesweit rund 1500 ambulante Hospizdienste.
4. Für einen rechtsgültig ausgefüllten Totenschein (Leichenschauschein) ist die Feststellung und Dokumentation mindestens **eines sicheren Zeichens des Todes** notwendig.
5. Identitätsfeststellung, Feststellung der Todeszeit, der Todesursache und des Grundleidens und der Todesart

■ Kapitel 17

1. Hierzu zählen Immobilität, Gebrechlichkeit, starke Seh- oder Hörbehinderung, Sturzneigung und Schwindel, Sensibilitätsstörungen, chronische Schmerzen, kognitive Defizite, Depression, Angststörung, Inkontinenz, Dekubitalulzera, Fehl- und Mangelernährung, Störungen im Flüssigkeits- und Elektrolythaushalt, Medikationsprobleme, hohes Komplikationsrisiko
2. Ein holistischer Ansatz ist das Grundprinzip beider Disziplinen. Anstelle von Organen werden die Bedürfnisse des ganzen Menschen erfasst. Im Vordergrund steht ferner das aktive Bemühen um das Patientenwohl sowie um solche Patienten,

- deren Bedürfnisse lange unbeachtet blieben. Beide Fachrichtungen betonen interprofessionelle Teamarbeit und sind stolz auf diese. Beide Richtungen betonen darüber hinaus die Fortführung der Bemühungen um den Patienten im privaten Bereich, durch Hausbetreuung und Tageskliniken. Tod und Sterben sowie die aufgeworfenen ethischen Fragen werden von beiden Disziplinen besonders beachtet.
3. Zu den Besonderheiten gehören: Resorption: Bedingt durch pH-Veränderungen, geringere gastrointestinale (GI-)Motilität und reduzierte GI-Durchblutung. Verteilung: Bedingt durch einen erhöhten Körperfettanteil bei reduziertem Körperwasseranteil sowie einen erniedrigten Serumproteingehalt (erhöhten Anteil freien Pharmakons). Lebermetabolismus: Verlangsamt. Renale Elimination: Reduziert. Arzneimitteleinnahme: Absichtliche und unabsichtliche Fehler.
 4. Aufklärung von Betroffenem und Angehörigen über den zu erwartenden Verlauf, Schulung der Familie und ihre frühe Einbeziehung in das Behandlungskonzept, Bei früher Diagnosestellung Erarbeiten einer Patientenverfügung mit dem Betroffenen und seinen Angehörigen, Wenn häusliche Pflege nicht machbar oder unerwünscht ist, möglichst Unterbringung in spezialisierter Institution
- Kapitel 18**
1. Psychosoziale Aspekte haben in der Begleitung pädiatrischer Patienten und ihrer Familien einen hohen Stellenwert. Die Beachtung der individuellen Wünsche trägt maßgeblich zum Erhalt der Lebensqualität bei.
 2. Für die meisten in der Palliativsituation eingesetzten Medikamente gibt es keine Daten zum Einsatz bei Kindern.
 3. Ab dem 3. Lebensjahr sind vor allem Kinder mit langer Krankengeschichte in der Regel in der Lage, ihre Schmerzen mit altersgerechten Gesichtsskalen (z. B. Faces Pain Scale, FPS) selbst zu beurteilen.
 4. Bis zum 2. Lebensjahr bemerkt das Kind Verhaltensveränderungen seiner unmittelbaren Bezugspersonen. Im Kindergartenalter erleben Kinder den Tod ähnlich wie den Schlaf. Daher ist es in dieser Altersgruppe wichtig, den Tod zu benennen und vom Schlaf abzugrenzen. Ab dem Schulalter verstehen Kinder den Tod als irreversibel und können Erklärungen zu Todesursachen aufnehmen. Sie verlangen nach sachlicher Information und sprechen mit Vertrauenspersonen darüber.
- Kapitel 19**
1. Integrative Palliativbehandlung bedeutet eine grenzüberschreitende Ausbildung einer neuen Haltung und eines Wertesystems, sodass Interventionen auf Basis der Bedürfnisse der Betroffenen gestaltet werden, mit dem Ziel, soziale Inklusion herzustellen und zu erhalten sowie ein Sterben in Würde zu gewährleisten.
 2. Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes. Der Gruppe der Betroffenen steht ein interdisziplinäres Team zur Verfügung. Einbeziehung ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer. Gute Kenntnisse bezüglich Symptomkontrolle und Leidenslinderung. Kontinuität der Fürsorge für die Betroffenen.
 3. Strafe setzt eine Schuld des Täters voraus und wird in ihrer Schwere durch das Maß der Schuld begrenzt. Maßregeln können auch gegen schuldlose Täter angeordnet werden und orientieren sich an der Gefährlichkeit des Täters für die Allgemeinheit (StGB). Die Unterbringung im Maßregelvollzug ist zeitlich unbefristet und orientiert sich an der Gefährlichkeit der Person sowie ihren Therapiefortschritten.
- Kapitel 20**
1. **E-Health** ist eine elektronische Datenorganisation, die die Fitness und Wellness des gesunden Menschen und die Gesundheit von kranken Patienten, die von Ärzten

beobachtet und behandelt werden, zum Inhalt hat. Der Einzug von E-Health wird aktiv von der Versicherungswirtschaft unterstützt. **Roboter** sind Assistenz- und Servicemaschinen, die Pflegende unterstützen und entlasten, etwa beim Transfer von Patienten aus dem Bett oder in die Badewanne. **Altersunterstützende Technologien** sind Hilfsmittel, durch die Menschen ihr Alltagsleben besser und sicherer leben können. Zu dieser Technologie zählen elektronische Fußmatten, die Stürze erkennen und anzeigen.

2. Telekonsil, Telekonsultation, Telemonitoring/Remote Patient Management (z. B. telemedizin-gestützten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)).
3. In dem Konzept des „Ambient Assisted Living“ wird der Wohnraum von pflegebe-

dürftigen Personen und ihren Angehörigen durch Technik und digitalen Anwendungen optimiert.

■ Kapitel 21

1. Zwar besteht der Wunsch, zu Hause im Kreis der Familie sterben zu wollen, doch für kaum mehr als 25 % der Menschen erfüllt sich dieser Wunsch. Hauptsterborte in Deutschland sind das Krankenhaus (43 %) und das Altenheim (25 %, Tendenz steigend).
2. Das geborene Leben wird einerseits irgendwann **enden**, also in der bis dahin gelebten Form nicht weiter geführt werden können. Bis es aber so weit ist, bietet das Leben andererseits Möglichkeiten, aus ihm etwas zu **machen** und sich zu **entwickeln**.

Serviceteil

Stichwortverzeichnis – 335

Stichwortverzeichnis

A

- Actuarial Estimation of Survival (AES) 142, 147
- Advance Care Planning (ACP) 231, 237
- Ängstlichkeit 70
- Allianz der Abwehr 169
- Altersmedizin 8
- Altruismus 126
- Ambient Assisted Living (AAL) 300
- Ambivalenz im Umgang mit Sterben und Tod 304
- Analgetikum 39, 40, 53
- Anerkennung der Verschiedenheit 200
- Anfall, epileptischer 79
 - Therapie 81
- Angehöriger 22
 - Bedürfnisse Geschwister 284
- Angst 19, 69, 70, 148, 200
 - bei Kindern 287
 - Diagnostik 71
 - Prävalenz 71
 - Therapie 72
 - Ursachen 71
- Antidepressivum 54, 73, 76
- Antiemetikum 59
- Antiepileptikum 78
- Antikonvulsivum 54
- Anxiolytikum 67
- Apotheke 14
- Appetitlosigkeit 55
 - Therapie 56
 - Ursachen 55
- Appetitsteigerung 56
- Approbationsordnung 226
- Arzneimittelinkompatibilität 41
- Arzneimittelinteraktion 36, 276
- Arzneimittelpumpe 40
- Arzneimitteltherapie
 - Auswahl 36
 - Bedarfsmedikation 39, 52
 - Grundregeln 35
 - Subkutangabe 40
- Arzt 12
- Arzt-Patient-Kommunikation 125, 131, 134, 142, 215, 233
- Ask-Tell-Ask-Modell 134, 146, 151, 153
- Assistenzsystem, alltagsunterstützendes 298, 300
- Aszitesableitung 112
- Atemnot 65, 66. Siehe Auch Dyspnoe
 - bei Kindern 286

B

- Finalphase 92
- Patientenedukation 66
- Atem- und Beruhigungstechnik 66
- Australian Karnofsky Performance Status (AKPS) 30, 31
- Autonomie 145, 148, 233
- B**
- Basis-Assessment, palliativmedizinisches (PBA) 259
- Basisdokumentation, psychoonkologische (PO-BADO) 73
- Bedarfsmedikation 39, 52
- Begleitung
 - Phasen 124
 - spirituelle 198
 - würdige 7
- Behandlung, individuelle 34
- Behandlungsabbruch 230
- Behinderung 292, 295
- Belastungsfaktor, Palliativversorgung 160
- Benzodiazepin 67, 73, 80, 82, 97
- Bestattung 263, 265, 268
- Betreuungsrecht 229
- Bewältigungsstrategie, Mitarbeitender in der Palliativversorgung 160
- Biografiearbeit 200
- Breaking bad news 136
- Burn-out 216

C

- CALM-Modell 153
- Camus, Albert 18
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen 225
- Clinician's Prediction of Survival (CPS) 142
- Conspiracy of silence 127

D

- Death Cafés 299
- Debulking 113
- Dehydratation 89, 90
- Delir 77
 - Finalphase 93
 - Therapie 78
- Delirium Rating Scale (DRS) 78
- Demenz 277, 293
- Demoralization Scale (DS) 73
- Depression 72, 75
 - Symptome 74
 - Therapie 76
 - Ursachen 75
- Desire
 - to die statement (DTDS) 148
 - for hastened death (DHD) 148
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 6, 131
- Diarrhö 64
 - paradoxe 61
- Digitalisierung 298
- Dignity Therapy 172
- Distress-Thermometer 73
- Diversität 18, 20–22, 124, 135, 170, 200, 295
 - am Lebensende 233
 - Kompetenz 21
 - kulturelle 22
 - Verlustbewältigungsstrategien 208
- Diversitätserfahrung 132, 133
- DRG-System 260
- Durst 87, 89
 - Finalphase 94
- Dyspnoe 65
 - bei Kindern 286

E

- Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) 30
- EEMMA-Modell 45
- E-Health 298
- Ehrenamt 13, 261, 279
- Einsichtsvermögen 231
- Einwilligungsfähigkeit 231, 233, 245
- Empathie 15, 133, 216
- Endlichkeit 18, 224
- Entscheidung, eigenverantwortliche 231
- Entscheidungsfindung 244
 - partizipative 145
- Entwicklung, demografische 274
- Epilepsie
 - bei Kindern 287
 - Differentialdiagnose 81
 - Erstanfall 81
 - vorbestehende 81

Erbrechen 58
 – bei Kindern 286
 – Differenzialdiagnosen 58
 – Therapie 59
 – Ursachen 58

Ernährung 56

- enteral 57
- parenterale 57
- Risiko 57

Ernährungsberatung 56

Ernährungskatheter 113

Erschöpfung 45

Ethik 223, 291

Ethikkonsil 244

- Beantragung 247
- Durchführung 247
- Moderation 244

Euthanasie 151, 223

Existenzialismus 18

Exklusion, soziale 291

- vs. Inklusion 291

F

Facies hippocratica 91, 312

Fäulnis 264

Fallgruppe, diagnosebezogene 259

Familie 187

Fatigue 45

- Behandlung 47
 - primärer vs. sekundärer 46
 - Selbsteinschätzung 46
 - Tagebuch 47
 - Therapie 47
 - Ursachen 46
- Fehleranalyse 154
- Fehlerkommunikation 154, 156
- Feil, Naomi 278
- Finalphase 91, 251
- Atemnot 92
 - Durst 94
 - Medikamente 93
 - Notfälle 94
 - Rasselatmung 92
 - Schmerz 92
 - Symptome 91
 - Verwirrtheit und Delir 93
- Flüssigkeitsgabe 89
- Flüssigkeitssubstitution 89
- Finalphase 94

Forensik 293

- am Lebensende 290

Forschungsethik 227

Frage

- lineare 188
- reflexive 188
- strategische 188
- zirkuläre 188

Frankl, Viktor 216

Fremdeinschätzungsinstrument 29, 30

Freud, Sigmund 18

Furcht 70

G

Garnier, Jean 4

30 Gedanken 304

- zum Tod 305

Gedenkgottesdienst 211

Gelatologie 214

Gerechtigkeit 291

Geriatrie 275

- chronische Schmerzen 276
- kognitive Defizite 277
- Medikamentenprobleme 275
- Multimorbidität 274
- Problemhierarchisierung 275

Geschwister, Bedürfnisse 284

Gesprächssituation,

– palliativmedizinische 124, 130, 149

Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens 139

H

Haltung

- professionelle 21
- wertschätzende 224

Handlungskompetenz 200

Hausarzt 257

Health-App 298

Heteronormativität 192

Hirntod 264

Hochbetagte 274

Homonegativität 192

Hornheider Screening

– Instrument (HSI) 73

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) 73

Hospital Support Team 259

Hospiz 4, 226, 292

- ambulantes 262
- Betten 262
- Finanzierung 262
- stationäres 261
- vs. ambulantes 261

Hospizarbeit 261

- ehrenamtliche 256

Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) 262

Humor 214, 215

- Definition 214
- Funktionen 214

Humortherapie 216

Husten 68

Hydratation 89

Hypodermoklyse 91

Ileus 61

Immortalität, symbolische 19, 170

In dubio pro vita 236

Inklusion, soziale 291

Institution, lernfähige 244

Interdisziplinarität 11, 14

Interprofessionalität 10

Intersexualität 192

Intervention, systemische 188

J

Jucken 84

- Therapie 86

– Ursachen 85

– Varianten 86

30 junge Menschen 305

K

Karnofsky Performance Status Scale (KPS) 30

Kinderhospiz 283

Kinderhospizdienst, ambulanter 283

Kinderpalliativstation 283

Koanalgetikum 52

Kollusion 169

Kommunikation 124

- am Lebensende 131, 134, 150

– Ausbildung 124, 130, 131

- bei Demenz 278

– Deeskalation 153

- Faktoren, wichtige 125

– Grundprinzipien 132, 133

- im Team 15

– Informationsbedürfnis 127

- Konflikt 152

– kulturelle Unterschiede 127

- mit Kindern 284

– nonverbale 133

Kommunikationsweg 15

Kompetenz, kommunikative 188

Kondolenzkarte 211

Konflikt, Umgang 152

Kooperation, gelebte 10

Krampfanfall, bei Kindern 287

Kraniotomie 113

Krankenpflege 12

Kreativtherapie 175

Krise, palliativmedizinische 101

Kübler-Ross, Elisabeth 5, 130

Kunsttherapie 13, 175

Stichwortverzeichnis

- digitale 177
- Herausforderungen 176
- KUSS-Skala 285

L

- Lachen 214
- Auswirkungen 214
- Laparoskopie 113
- Laparotomie 113
- Laxans
 - bei Diarröhö 65
 - bei Obstipation 61
- Lebensende 304
- Lebensmöglichkeit 304
- Lebensqualität 28, 34, 46
 - und chronischer Schmerz 276
- Lebensweise, salutogene 161
- Leichenschau 263, 264
- Leichenschauschein 263
 - Verbleib 265
- Letztverlässtlichkeit 7
- Lifton, Robert Jay 19
- Liverpool Care Pathway (LCP) 95
- Livores 263
- Loewy, Erich 11
- Logopädie 13
- LSBTI 192

M

- Major-Amputation 113
- Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) 174
- Maßregelvollzug 293
- Mastektomie 113
- McGill Model of Nursing 173
- Meaning-Making Intervention (MMI) 74, 171, 173
- Medikamentenzulassung, fehlende oder eingeschränkte 285
- Medium, künstlerisches 175
- Medizin
 - familienzentrierte (FM) 284
 - geriatrische 8
 - kurative 7
 - vormoderne 4
- Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) 78
- m-Health 298
- Mitarbeiter, hauswirtschaftlicher 14
- Mixed Pain 49
- Mondeville, Henri de 4
- Moral 223
- Mortalitätssalienz 167, 169
- Müdigkeit 45
- Mundpflege 87

- Therapie 88
- Musiktherapie 13

N

- Nachricht, schwierige 136
- Definition 136
- Patientenperspektive 136
- Übermittlung 137, 278
- Netz, soziales 278
- Neuroleptikum 73, 80, 97
- Nichteinwilligungsfähigkeit 140, 228
- Nimweger-Modell 246
- Noll, Peter 20
- Notfall
 - akutmedizinischer 98
 - onkologischer 98
 - palliativmedizinischer 101
- Notfallsituation 233
- Nozizeptor-Schmerz 49
- Numeric Rating Scale (NRS) 29, 50, 66
- NURSE-Modell 134, 138, 146, 153
- Nysten-Regel 263

O

- Obduktion 265
- Obstipation 59
 - bei Kindern 286
- Obstruktion, Magen-Darm-Trakt 61
- Off-label use 39, 154
- Operations-und Prozedurenschlüssel 259
- Opioid 67
- Opioidtherapie 60
- OPS-Code 259
- OPTION-Modell 145, 147, 234
- Oral Assessment Guide nach Eilers (OAG) 88
- Oral Mucositis Index 88
- Orientierungsverlust 200
- Outcome 28

P

- PäPCT 283. Siehe Auch Palliative-Care-Team, pädiatrisches
- painApp 298
- Palliativchirurgie
 - Drainagemöglichkeiten 112
 - Entscheidungsfindung 112
 - Indikationen 113
 - Maßnahmen 112
- Palliative Care 4, 7
 - Angehörige 126
- Apps 298
- Digitalisierung 298
- Kinder und Jugendliche 282
- Offenheit, menschliche 194
- Outcome Scale (POS) 30
- Palliativversorgung, spezialisierte ambulante (SAPV) 226, 258, 262
- Phasen 124
- Social Media 299
- Stabilisierung durch Sinngebung 172
- Team, pädiatrisches (PäPCT) 283
- Trackingsysteme 298
- Trauer 210
- Versorgung 256
- Wearables 298
- WHO-Definition 22
- Palliative Performance Scale (PPS) 30
- Palliative Prognostic Index (PPI) 32
- Palliative Prognostic Score (PaP-S) 31
- Palliativmedizin 256
 - Differenzierungsphase 6
 - Entwicklung 5
 - Forschung 225
 - Geschichte 4
 - gesundheitsökonomischer Aspekt 256
 - Haltung, professionelle 19, 21
 - Integrationsphase 6
 - Pflichtprüfungsgebiet 131
 - Phasen 251
 - Pionierphase 6
 - Stellenwert 5
 - Therapie, tiergestützte 179
- Palliativpatient 19
- Palliativpflege 256
- Palliativversorgung 256
 - allgemeine 256, 259
 - Belastungsfaktoren 160
 - Betten 262
 - im Krankenhaus 259
 - integrative 292
 - pädiatrische 282
 - spezialisierte 256
 - ambulante (SAPV) 258, 259, 262
- Panik 70
- Patient
 - als Lehrender 130
 - einwilligungsunfähiger 234
 - einwilligungsfähiger 233
 - geriatrischer 274
- Patientenedukation 66
- Patientenverfügung 97, 139, 140, 225, 229, 232, 236, 237
- Erweiterung 231
- Perikarderguss 113
- Perspektivenplanung 141, 143, 244
- Physiotherapeut 12

- Physiotherapie 12
 Pleuraerguss 112
 Pleurodese 113
 Proband, Palliativforschung 225
 Prognoseermittlung 30
 – Methode 142
 Prognosegespräch 141, 143
 Prognosestellung 141, 276
 Progredienzangst-Fragebogen (PA-F) 73
 Prolonged Grief Disorder 209
 Pruritus 85
 Psychologie 13
 Psychotherapie 166, 170
- Q**
 Qualitätssicherung 154, 251
 Queer 192
- R**
 Rank, Otto 18
 Realität, virtuelle 298
 Real-Patienten-Kontakt 21, 130
 Recht
 – am Lebensende 227
 – auf Nichtwissen 141
 Regret Therapy 175
 Rehabilitationsphase 251
 Reliabilität, Testinstrument 29
 Resilienzfaktor 161
 Ressourcenaktivierung 201
 Rigor mortis 263
 Roboter 300
 Rollenbewusstsein 11, 20, 22, 202
- S**
 Saunders, Cicely 5, 48
 Scheintod 263
 Schmerz
 – bei Kindern 285
 – chronischer 276
 – Diagnostik 50
 – emotionaler 49
 – Finalphase 92
 – Fremdeinschätzung 92
 – neuropathischer 49
 – Therapie 50
 – Typen 49
 – Ursachen 48
 – WHO-Stufenschema 50
 Schmerzäußerung, nonverbale 277
- Schmerzevaluation, verbal nicht kommunikationsfähiger Patient 276, 285
 Schmerztherapie 48, 52
 – Anfänge 7
 School of Death 299
 Screening 79
 Sedativum 67
 Sedierung 96
 – Durchführung 97
 – palliative (PS) 96
 Seelsorge 13
 Sektion, klinische 265
 Selbstbestimmung 233, 246
 Selbsteinschätzungsinstrument 29–31, 46
 Selbstsorge 160
 – Ebenen 161
 Selbstvergewisserung 305
 Serotoninsyndrom 36
 Shared-Decision-Making (SDM) 145
 SMILE-Inventar 150
 SOLAR-Modell 133, 138, 146, 153
 Sondernernährung 57
 – Risiko 57
 Sorge 70
 Sozialarbeiter 13
 SPIKE-P-S-Modell 139
 SPIKES-Modell 137, 234
 SPIR-Interview 201
 Spiritual Care 198, 199
 Spiritualität 13, 198
 Status epilepticus 79, 81, 82
 St. Christopher's Hospice 5
 Stentimplantation 113
 Sterbebegleitung 201
 – Angehörige 126
 Sterbewunsch 148–151
 Sterblichkeit 18, 295
 Stereotaxie 113
 Strafvollzug 293
 Stressreduktion,
 – Palliativversorgung 162
 Subkutangabe 40
 Symptomkontrolle 34, 298
 – pädiatrische 285
 Symptommanagement 34
 – Evaluation 34
 – Re-Evaluation 34
 Symptom, refraktäres 96
- T**
 Tagesbedarfssatz 262
 Team
 Schmerztherapie 48, 52
 – Anfänge 7
 School of Death 299
 Screening 79
 Sedativum 67
 Sedierung 96
 – Durchführung 97
 – palliative (PS) 96
 Seelsorge 13
 Sektion, klinische 265
 Selbstbestimmung 233, 246
 Selbsteinschätzungsinstrument 29–31, 46
 Selbstsorge 160
 – Ebenen 161
 Selbstvergewisserung 305
 Serotoninsyndrom 36
 Shared-Decision-Making (SDM) 145
 SMILE-Inventar 150
 SOLAR-Modell 133, 138, 146, 153
 Sondernernährung 57
 – Risiko 57
 Sorge 70
 Sozialarbeiter 13
 SPIKE-P-S-Modell 139
 SPIKES-Modell 137, 234
 SPIR-Interview 201
 Spiritual Care 198, 199
 Spiritualität 13, 198
 Status epilepticus 79, 81, 82
 St. Christopher's Hospice 5
 Stentimplantation 113
 Sterbebegleitung 201
 – Angehörige 126
 Sterbewunsch 148–151
 Sterblichkeit 18, 295
 Stereotaxie 113
 Strafvollzug 293
 Stressreduktion,
 – Palliativversorgung 162
 Subkutangabe 40
 Symptomkontrolle 34, 298
 – pädiatrische 285
 Symptommanagement 34
 – Evaluation 34
 – Re-Evaluation 34
 Symptom, refraktäres 96
- Teamarbeit 11
 – Probleme und Lösungen 16
 – Rahmenbedingungen 15
 – Voraussetzungen 14
 Teamkommunikation 15
 – Grundsätze 15
 – Probleme und Lösungsansätze 15
 Telemedizin 299
 Terminalphase 251
 Terror-Management-Theorie (TMT) 166, 167
 Testinstrument 28
 – eindimensionales 29
 – vs. mehrdimensionales 28
 – Gütekriterium 28
 – spezifisches vs. allgemeines 28
 Therapie
 – systemische 187
 – tiergestützte (TGT) 179
 – Phasen 181
 – würdezentrierte 172
 Thorakoskopie 113
 Tod
 – und Sinn 169
 – Vorstellungen bei Kindern und Jugendlichen 287
 Todesangst 70
 Todesanzeige
 – Aspekt, verbaler 267
 – Formen 267
 – Selbstanzeige 268
 – Spenden 269
 – Symbolik, christliche 268
 – Trauer 266
 Todesart
 – Feststellung 264
 – natürliche 264
 – nichtnatürliche 264
 – ungeklärte 264
 Todesfeststellung 263
 Todesfurcht 18
 Todeszeichen 263
 Todeszeitfeststellung 264
 Tötung auf Verlangen 149
 Total Pain 48
 Totenfleck 263
 Totenstarre 263
 Tracheostomie 113
 Trauer 13, 75, 189, 287, 299
 – antizipierte 209
 – Bewältigung 208
 – Definition 206

Stichwortverzeichnis

- der An- und Zugehörigen 207
- des Sterbenden 207
- komplizierte bzw. prolongierte 209
- Palliative Care 210
- Telefonprechstunde 211
- Todesanzeige 266
- Verlustorientierung 208
- Wiederherstellungsorientierung 208
- Traueranzeige 267
- Trauerarbeit 188
- Trauerbegleitung 206
- Trauerfeier 268
- Trauerprozessmodell, dualer 208
- Trauerreaktion
 - einfache 189
 - komplizierte 189
- Trauertherapie,
familienzentrierte 189, 190
- Tumorosteosynthese 113
- Twycross, Robert 7

U

- Übelkeit 58
 - bei Kindern 286
 - Differenzialdiagnosen 58
 - Therapie 59
 - Ursachen 58
- Überraschungsfrage 277

- Umgang mit Sterben 21, 22, 148
- Unit of care 125, 134
- Unsicherheit 70
- Unsterblichkeit, symbolische 19
- Urteilskraft 231

V

- Validität, Testinstrument 28
- Verdrängung 210
- Verlustorientierung 208
- Versöhnung 198
- Versorgung, hausärztliche 257
- Versorgungsmodell, ambulantes 6
- Verwirrtheit 77
 - Finalphase 93
 - Therapie 78
- Verzweiflung 200
- Visual Analogue Scale (VAS) 29, 50
- Vollbluttransfusion 47
- Vorsorgevollmacht 97, 103

W

- Wahrnehmungskompetenz 200
- Wertschätzung 14, 224, 291
- WHO-Stufenschema 50
- Wiederherstellungsorientierung 208
- Wille

- aktueller 228, 231, 233
- antizipierter 232
- Evaluation 232
- mutmaßlicher 232, 236
- natürlicher 232
- unklarer 234
- Willenserklärung 231
- Witten-Nimweger-Leitfaden (WNL) 243, 246
- Implementierung und Nutzung 246
- Witten Will Pathway 3.0 (WWP) 232
 - Durchführung 234
- Work-Life-Balance 160
- Wundbehandlung, palliative vs.
kurative 82
- Wunde 82
 - benigne vs. maligne 83
 - Symptomkontrolle 83

X

- Xenodochium 4
- Xerostomie 87

Z

- Zeitbewusstsein, menschliches 18
- Zwischengeschlechtlichkeit 192
- Zystotomie 113

Basiswissen – schnell und sicher durch die Prüfung!



B. Riedl, W. Peter
Basiswissen Allgemeinmedizin
 1. Aufl. 2017, XIX, 442 S.,
 71 Abb. in Farbe, Softcover
 29,99 € (D) | 30,83 € (A) | *CHF 33,50
 ISBN 978-3-662-53479-3



R. Seifert
Basiswissen Pharmakologie
 1. Aufl. 2018, XXII, 494 S.,
 67 Abb. in Farbe, Softcover
 34,99 € (D) | 35,97 € (A) | *CHF 36,00
 ISBN 978-3-662-56302-1



C. Weiß
Basiswissen Medizinische Statistik
 7., vollst. überarb. Aufl. 2019, Etwa 240 S.,
 38 Abb. in Farbe, Softcover
 27,99 € (D) | 28,77 € (A) | *CHF 31,00
 ISBN 978-3-662-56587-2



C. Schaaf, J. Zschocke
Basiswissen Humangenetik
 3., überarb. u. erw. Aufl. 2018, XX, 500 S.,
 13 Abb., 3 Abb. in Farbe, Softcover
 34,99 € (D) | 35,97 € (A) | *CHF 39,00
 ISBN 978-3-662-56146-1



T. Gasser
Basiswissen Urologie
 7. Aufl. 2019, Etwa 160 S.,
 125 Abb. in Farbe, Softcover
 24,99 € (D) | 25,69 € (A) | *CHF 28,00
 ISBN 978-3-662-58076-9



A. Zeyfang, M. Denkinger, U. Hagg-Grün
Basiswissen Medizin des Alterns und des alten Menschen
 3., vollst. überarb. Aufl. 2018, XV, 269 S.,
 69 Abb., 61 Abb. in Farbe, Softcover
 29,99 € (D) | 30,83 € (A) | *CHF 31,00
 ISBN 978-3-662-53544-8

€ (D) sind gebundene Ladenpreise in Deutschland und enthalten 7 % MwSt. € (A) sind gebundene Ladenpreise in Österreich und enthalten 10 % MwSt.
 Die mit * gekennzeichneten Preise sind unverbindliche Preisempfehlungen und enthalten die landesübliche MwSt. Preisänderungen und Irrtümer vorbehalten.

Jetzt bestellen: springer.com/shop