

Palliation
Palliation

Den Tagen mehr Leben geben

Rajouter de la vie aux jours

Christel Nigg, Nic Zerkiebel, Zürich

Die essentiellen Grundlagen der Palliativmedizin lassen sich in allen Fachrichtungen durch Weiterbildung gut verankern, entscheidend ist dabei die Kenntnis der vier Dimensionen der Palliative Care, die im vorliegenden Artikel ausgeführt werden. Eine wichtige Rolle spielt weiter das Salutogenetische Konzept und die ressourcenorientierte Betreuung. Neben der fachlichen ist auch die menschliche Kompetenz und Interprofessionalität eine wichtige Komponente, um den Patienten eine optimale Therapie und Betreuung gewährleisten zu können.

Les fondements de la médecine palliative s'intègrent bien dans toutes les disciplines par une formation continue adéquate, mais l'élément décisif est la connaissance des quatre dimensions des soins palliatifs que décrit l'article qui suit. Le concept de salutogenèse et la prise en charge tenant compte des ressources jouent également un rôle important. À côté de la compétence spécialisée, la compétence humaine et l'interdisciplinarité sont une composante importante pour garantir aux patients une thérapie et une prise en charge optimales.

■ Der Begriff Palliation leitet sich von dem lateinischen Wort «Pallium» übersetzt Mantel ab. Gemeint ist damit, besonders schutzwürdige Patienten in schwierigen Lebens- und Krankheitsphasen mit einer Hülle zu umgeben, um Lebensqualität und Leidensminderung zu erreichen. Wie die WHO-Definition von Palliative Care beinhaltet, sind neben den Patienten auch die Angehörigen Zielgruppen für Betreuung und Unterstützung.

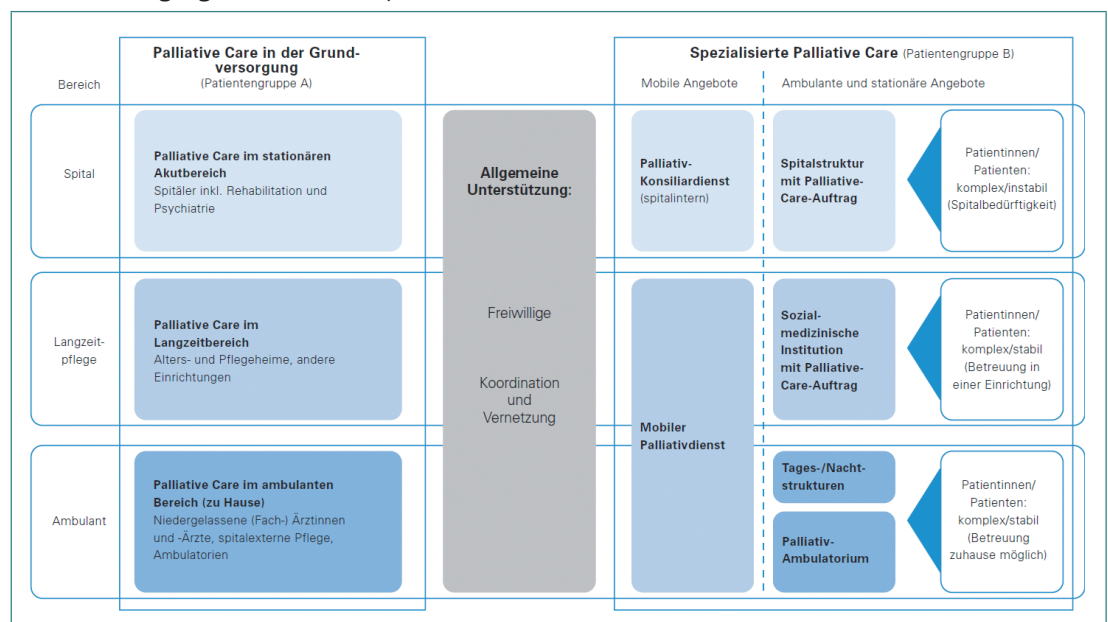
Ergänzend zum bio-psycho-sozialen Modell nach Engel wird in der Palliativmedizin eine weitere Dimension eingeführt, die der Sinnfrage oder der Spiritualität. Wie kaum ein anderes Fachgebiet fordert die Palliativmedizin einen ganzheitlichen und interprofessionellen Ansatz in ihrem Betreuungskonzept.

Patienten, die im Rahmen der Palliative Care betreut werden, sind mit (lebens)bedrohlichen Erkrankungen konfrontiert, wobei hier nicht immer nur Tumorerkrankungen eine Rolle spielen. Schwere Herz- und Lungenerkrankungen, aber auch Stoffwechselleiden können eine «burden of illness» analog zu Krebserkrankungen sein.

Organisatorisch und institutionell wird zwischen der long-term Palliative Care und der spezialisierten Palliative Care unterschieden, hier ist nicht zuletzt eine ganz entscheidende Differenzierung auch in Bezug auf Kostenträger häufig schwierig und Gegenstand langwieriger Auseinandersetzungen. Eine Übersicht über die Versorgungsstruktur und Angebote in der Schweiz sind in **Abbildung 1 und 2** dargestellt. Wird die palliative Betreuung im häuslichen Umfeld durchgeführt, stellen sich vor allem auch Fragen nach dem Netzwerk, welches die Betreuung gewährleisten kann. In der spezialisierten Institution werden die Aufgaben von den interprofessionellen Teams übernommen, aber hier zeigt sich auch eine Diskrepanz. 80% der Bevölkerung wünscht eine Betreuung und ein Sterben zu Hause, aber nur für 20% ist dieser Wunsch realisierbar.

Im normalen stationären Setting wird zwar eine medizinische und pflegerische Betreuung ermöglicht, hier fehlt es aber jedoch öfter am notwendigen Wissen um die Besonderheiten der palliativen Betreuung. Keinesfalls müssen Patienten aber ausschliesslich in spezialisierten Einrichtungen betreut werden, vielmehr können die Verantwortlichen durch Weiterbildung und Erarbeiten von Standards eine gute Betreuungsarbeit leisten, zusätzlich können fächer-

Abb. 1: Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz



nach [BAG 2012]

übergreifend konsiliarisch Palliativmediziner beigezogen werden.

Aufgrund der Vielfältigkeit der Themen und Probleme kommt der Interprofessionalität ein wichtiger Stellenwert zu. Ärzte, Pfleger, Physiotherapeuten und Psychoonkologen, Ergo- und Atemtherapeuten, Ernährungsberater, Sozialarbeiter und Seelsorger gehören zu einem umfassenden Betreuungssetting. In einer Institution sind diese Berufsgruppen niederschwellig abrufbar, schwieriger wird die Verfügbarkeit im ambulanten Setting.

Die vier Dimensionen der Palliative Care

Für die Sichtbarmachung der Komplexität palliativer Betreuungsanforderungen möchten wir die Einteilung nach den oben erwähnten Dimensionen zugrunde legen.

Biologische Dimension: In der Medizin ist diese Dimension naturgemäss Ausgangspunkt für medizinische Interventionen und verlangt nach den üblichen Fähigkeiten in der Evaluation der aktuellen und vorangegangenen Krankengeschichte. Anders als in der Akutmedizin oder bei klar kurativem Ansatz sind die detaillierten medizinischen Fakten aber nicht der Anamneseschwerpunkt, sondern vielmehr die Symptome, die den Patienten aufgrund seiner Erkrankung belasten. Werden von den Patienten Schmerzen oder Übelkeit meist spontan berichtet, sind andere belastende Symptome häufig erst auf konkrete Nachfrage zu erfahren. Luftnot, Appetitlosigkeit, Schwindel, Gewichtsverlust, Diarrhoe, Obstipation, Konzentrationsstörungen, Schwitzen, Juckreiz, Fatigue und Inappetenz können neben Schmerzen die Lebensqualität massiv beeinträchtigen und sind häufiger pharmakologischen Massnahmen gegenüber resistent. Essenziell ist die vorausschauende Planung im Krankheitsverlauf bezüglich möglicher Komplikationen, zum Beispiel Ileus bei Vorliegen einer Peritonealkarzinose oder Auftreten eines Delirs in der End-of-life-Phase.

Psychische Dimension: Hier spielen Traurigkeit, Angst und Depression eine wichtige Rolle und sind von den körperlichen Symptomen oft nur schwer zu trennen. Ob Übelkeit ihren Ursprung im komplizierten Zusammenspiel von gastroenterologischen, endokrinen oder mechanischen Pathologien hat oder Ausdruck von Angst ist, kann nicht leicht unterschieden werden, spielt aber für die Behandlung eine entscheidende Rolle. Coping-Strategien, Abwehr oder Verdrängung und Sexualität gehören ebenfalls in diese Dimension.

Soziale Dimension: Der sozialen Dimension kommt in diesen Situationen eine herausragende Bedeutung zu, da die Krankheit und die von ihr ausgelöste Bedrohung sowohl die sozialen Beziehungen zu Partnern, Kindern und Freunden beeinflusst, die Autonomie in Frage stellt, aber auch den Beruf, Hobbies, die Wohnsituation und, nicht zu vergessen, die Finanzen nachhaltig beeinträchtigt. Die Gestaltung der letzten Lebensphase und der Ort des Sterbens werden von den sozialen Umgebungsfaktoren massgeblich mitbestimmt.

Spirituelle Dimension: Vollends schwierig wird es mit der vierten Dimension der Spiritualität. Vor allem Ärztinnen und Ärzte sind es nicht gewohnt, in ihren Anamnesen und Evaluationen auf diese Thematik einzugehen. In der existentiellen Bedrohung und im Angesicht der eigenen Endlichkeit sollte diese für uns ungewohnte Dimension auch von medizinischer Seite einbezogen werden, um eine ganzheitliche, den Wünschen der Patienten und seiner Angehörigen entsprechende Betreuung zu gewährleisten. Religiöse Prägung, hilfreiche Rituale, kultureller Hintergrund, die Frage nach dem Sinn des Lebens und die Frage, wie das Ende aussehen kann, sind ebenso zentral wie die Erfassung körperlicher Beschwerden.

Assessment

Neben der Kunst der Anamnese kann in diesen komplexen Situationen der sparsame Einsatz von Assess-

ment-Instrumenten verhindern, dass Symptome oder Belastungen vergessen werden. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass Patienten in fortgeschrittenen Krankheitsphasen nicht mit überflüssigen Fragebogen unnötig strapaziert werden. Wir verwenden die adaptierte «Edmonton Symptom Assessment Scale», einen Fragebogen, der mit zehn Items die wesentlichen Symptome der Bio-Psychischen Dimensionen abfragt und auch deren Ausprägung auf einer Skala von 0–10 bewertet. Das Instrument eignet sich sowohl für die Standortbestimmung zu Beginn einer Behandlung als auch zur Evaluation nach erfolgten therapeutischen Interventionen, um den Erfolg oder den Misserfolg von Massnahmen zu dokumentieren.

Wenngleich sich für die psychische Dimension ebenfalls Instrumente wie zum Beispiel der HADS betreffend Angst und Depression eignen, ist hier häufiger das ärztliche oder pflegerische Gespräch zielführender, da gleichzeitig die Belastungen aus dem sozialen Bereich erfasst werden können. Schwierigkeiten bereiten kann die Unterscheidung einer situationsadäquaten Traurigkeit oder Niedergeschlagenheit von einer klinisch relevanten Depression oder Anpassungsstörung machen, die unter Umständen einer medikamentösen Intervention zugänglich wäre. Hier muss berücksichtigt werden, dass die Behandlungsdauer für den Erfolg der Massnahme ausreichend lang sein muss und in bestimmten Situationen der Einsatz von dämpfenden Benzodiazepinen angemessener sein kann.

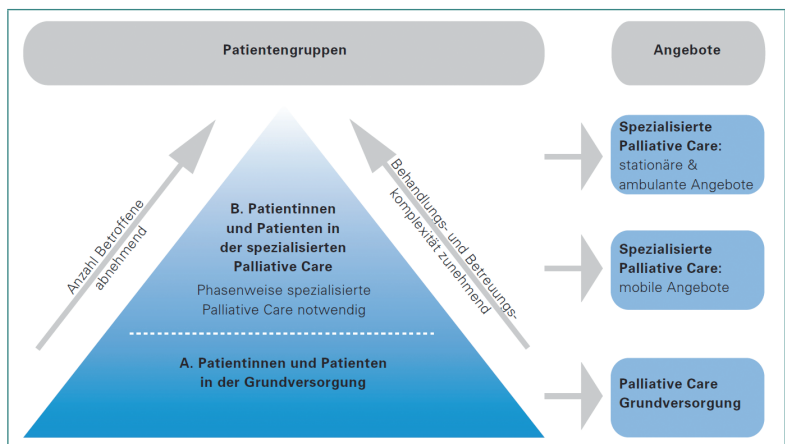
Bei der Bearbeitung von sozialen Schwierigkeiten sind sowohl die ärztlichen wie auch die pflegerischen Kompetenzen zeitweise überfordert. In einer Klinik kann das Hinzuziehen von Sozialarbeitern wertvolle Dienste leisten, zum Beispiel wenn es darum geht, Rentenfragen zu klären, Zusatzleistungen zu ermöglichen und betreffend der Anschlussbetreuung zu beraten, wenn der Weg zurück nach Hause fraglich ist. Auch die Nachlassplanung kann angesprochen werden. Ambulant leisten hier die spezialisierten Beratungsstellen, wie zum Beispiel die Krebsliga wertvolle Dienste und helfen bei der Beschaffung von Hilfsmitteln.

Die spirituelle Dimension kann teilweise an Seelsorger und Psychoonkologen delegiert werden, bei Fragen nach Reanimation, Patientenverfügung und Massnahmen im Falle einer Verschlechterung sind aber wieder die Ärzte gefragt. Bezüglich des Assessments ist Einsteins Zitat eine gute Richtschnur: «Nicht alles, was gezählt werden kann, zählt. Nicht alles, was zählt, kann gezählt werden.»

Pathogenese versus Salutogenese

Wenngleich durch die Arbeiten von Aron Antonovsky der salutogenetische Ansatz in der Medizin kein Fremdwort mehr ist, muss vor allem in der Palliativbetreuung immer wieder reflektiert werden, was das Ziel der Behandlung sein soll. Nicht die Heilung der zugrundeliegenden Erkrankung, sondern der Umgang mit derselben, vor allem durch die Stärkung der Ressourcen sind zentrale Elemente der Betreuungsphilosophie und müssen von uns als den Behandelnden immer wieder thematisiert werden. Eigentlich sollten

Abb. 2: Übersicht Angebote nach Patientengruppen



Nach [nationale Leitlinien Palliative Care, 4. Leitlinie: Zielgruppen]

die kurative und die palliative Betreuung kein Entweder-oder sein, sondern ein Sowohl-als-auch, je nach aktueller Krankheitssituation. Verlagert sich aber der Schwerpunkt, d.h. es steht nicht mehr die Krankheit im Zentrum, sondern das Kranksein, sollte dies aktiv kommuniziert werden.

Es lohnt sich, zu erfahren, ob der Patient ein gutes «Kohärenzgefühl» hat, oder ob aufgrund von biografischen Risikofaktoren tendenziell immer «das halb leere Glas» im Vordergrund steht. Auch die behutsame Adaptation der Hoffnungen der uns anvertrauten Patienten an die real existierenden Möglichkeiten sind eine wichtige Aufgabe, da Forschungsergebnisse zeigen, dass der sogenannte «Calman-Gap», d.h. die Diskrepanz des Erwünschten zum Möglichen, die Lebensqualität palliativer Patienten negativ prägen können. Die Kunst besteht darin, den Patienten die Hoffnung nicht zu nehmen, aber auch ihre Wünsche und Hoffnungen auf einen realistischen Hintergrund zu projizieren.

Das Sense-Modell – ein Leitfaden

Wie bei vielen komplexen Betreuungssituationen kann es passieren, dass Struktur, Ziel und Verlauf der Betreuung aus dem Ruder laufen. Daher ist es hilfreich, ein strukturiertes Vorgehen analog wie zum Beispiel für die Behandlung der Herzinsuffizienz oder eines Diabetes mellitus zu wählen. Wir haben uns aufgrund der guten Erfahrungen für das SENSE-Modell entschieden.

Dabei stehen die Akronyme des Begriffs für S = Symptomkontrolle, E = Entscheidungsfindung, N = Netzwerk, S = Support und E = End-of-life für die Aufgaben in der Betreuung von palliativen Patienten und ihren Familien. Je nach konkreter Situation kommt einem bestimmten Bereich mehr oder weniger Bedeutung zu. Das Modell als Richtschnur zur Überprüfung von notwendigen Massnahmen hat sich in der Betreuung in unserer Klinik inzwischen sehr bewährt und wird von allen Berufsgruppen gleichermassen als hilfreich empfunden.

Pharmakologie

Die Besonderheiten der pharmakologischen Interventionen im Bereich der Palliative Care können hier nur

am Rande gestreift werden. Allerdings lassen sich allgemeingültige Grundsätze für die medikamentöse Behandlung der verschiedenen Symptome aufstellen. Die Palliativmedizin kommt mit verhältnismässig wenig Präparaten aus, da sich häufig Synergien erzielen lassen. So ist Morphin nicht nur sehr gut analgetisch wirksam, sondern auch in der Kontrolle von Dyspnoe sehr potent. Schlafstörungen, Juckreiz und Depressionen sprechen gut auf Mirtazapin an. Metoclopramid eignet sich gut für die Opioid-induzierte Übelkeit, bei fehlendem Ansprechen gilt für die Behandlung von Nausea neben der – falls möglichen kausalen Ursachenbekämpfung – die add-on Gabe von Haloperidol, Kortikosteroiden oder der Sertrone. Antidelirant wirken Haldoperidol und Quetiapin, sedierend und antiepileptisch das Midazolam, welches auch in der palliativen Sedation eingesetzt wird. Wichtig in diesem Zusammenhang ist die Kenntnis der möglichen Organfunktionsstörungen, die die Pharmakokinetik beeinflussen können. Die meisten in der Palliative Care eingesetzten Medikamente werden zumindest teilweise im off-label-use eingesetzt, d.h., dass die Substanz entweder bezüglich der Population, Dosis, Applikationsform (z.B. s.c.) oder der Indikation in dieser Form nicht von der Swissmedic zugelassen sind. Nichtsdestotrotz werden sie im Sinne der Best-Practice verwendet. Die Verordnung von Reservemedikamenten für ein allfälliges Auftreten von potenziellen Symptomen ist von essentieller Bedeutung. Sehr hilfreich sind die Best-Practice Bigorio-Empfehlungen zu einer Vielzahl von Symptomen in der Palliative Care.

Kommunikation

Wie immer in der Medizin, ist eine gelungene Kommunikation auch bei Palliativpatienten eine unabdingbare Voraussetzung für eine tragfähige Arzt-Patient-Beziehung. Zeit, Ruhe und klare Aussagen sowie der Verzicht auf Floskeln und Allgemeinplätze sind Grundlagen für Gespräche mit Patienten und Angehörigen. Mögliche Ängste und Befürchtungen müssen antizipiert werden. Ein häufiges Konfliktthema ist die Frage der Ernährung in der Palliativsituation. Die Vorstellung zu verhungern ist für Patienten wie Angehörige gleichermaßen bedrohlich. Hier hilft ein proaktives Ansprechen, dass im Falle generalisierter systemischer Krankheitsphasen die künstliche Ernährung den Krankheitsverlauf nicht mehr positiv beeinflusst. Nichtsdestotrotz kann nach ausführlicher Aufklärung bei fortbestehendem Wunsch über eine definierte Phase eine Sondenernährung oder eine intravenöse Kalorienzufuhr vorgenommen werden. In den meisten Fällen lässt sich aber vermitteln, dass bei fehlendem Hungergefühl eine hochkalorische Ernährung oftmals mehr schadet als nutzt. Kontroversen entzünden sich auch häufig an der Frage der Flüssigkeitsgabe. Das Für und Wider muss den Patienten und Angehörigen dargelegt werden.

Im Falle von schwieriger Kommunikation darf auch nicht vergessen werden, dass vorhandene familiäre Konflikte oder ungeklärte Probleme sowie die emotionale Belastung manchmal ein ungerechtes oder aggressives Verhalten von Patient und Angehörigen triggern kann. Hier helfen in der Regel klärende

Gespräche, die ohne Vorwurfshaltung auf die zugrundeliegenden Probleme eingehen, ohne Anspruch, lange bestehende familiäre Konflikte noch lösen zu können. Die Durchführung von sogenannten Rundtisch-Gesprächen hilft, dass alle Beteiligten über den gleichen Wissens- und Erkenntnisstand verfügen.

Zusammenfassung

Die Begleitung und Betreuung von schwerkranken Patienten gehört zu den wichtigen Aufgaben von praktisch tätigen Ärzten verschiedenster Fachrichtungen. In diesem Sinne ist es zu begrüssen, dass es zunehmend niederschwellige Angebote zur Weiterbildung gibt. Die ärztliche Versorgungsstruktur benötigt viele Allgemeinmediziner, Internisten, Onkologen und Chirurgen, die die Grundlagen der Palliativbetreuung kennen. Für spezialisierte Institutionen sind umfassend ausgebildete Ärztinnen und Ärzte gefragt, die zu ihrer Fachausbildung einen Fähigkeitsausweis für Palliative Care, wie für die Zukunft geplant, erworben haben. Geriater in Langzeiteinrichtungen sollten ebenso für die oft ethisch noch anspruchsvollere Betreuung von kognitiv eingeschränkten Patienten weitergebildet werden. Nicht zuletzt brauchen wir auch eine Anzahl hochspezialisierter Palliativmediziner, um die akademische Verankerung des Faches und den Fortgang von Forschungsaktivitäten voranzutreiben.

Literaturliste beim Verlag



Dr. med. Christel Nigg
Leitende Ärztin
Klinik Susenberg
Schreberweg 9, 8044 Zürich
c.nigg@susenbergklinik.ch



Dr. med. Nic Zerkiebel EMBA FH
Chefarzt
Klinik Susenberg
Schreberweg 9, 8044 Zürich