



Klaus Bally
Daniel Büche
Tanja Fusi-Schmidhauser
Sophie Pautex
Petra Vayne-Bossert
(Hrsg.)

Handbuch Palliativmedizin

4., aktualisierte und ergänzte Auflage

 hogrefe

Handbuch Palliativmedizin

Handbuch Palliativmedizin

Klaus Bally, Daniel Büche, Tanja Fusi-Schmidhauser, Sophie Pautex,
Petra Vayne-Bossert (Hrsg.)

Programmbereich Medizin

**Klaus Bally, Daniel Büche, Tanja Fusi-Schmidhauser,
Sophie Pautex, Petra Vayne-Bossert**
(Hrsg.)

Handbuch Palliativmedizin

4., aktualisierte und ergänzte Auflage

unter Mitarbeit von

Johanna Anneser

Eva Bergsträsser

Martina-Barbara

Bingisser

David Blum

Gian Domenico Borasio

Barbara Bucher

Christoph Cina

Henri Emery

Steffen Eychmüller

Michaela Forster

Jan Gärtner

Claudia Gamondi

Andreas Gerber

Heidrun Golla

Heike Gudat

Jean-Paul Janssens

Karin Jaroslowski

Steffen Kammler

Joachim Küchenhoff

Roland Kunz

Wolf Langewitz

Bénédicte Lasne Hachin

Francoise Laurent

Luisella Manzambi

Claudia Mazzocato

Marta Mazzoli

Andreas Monsch

Maya Monteverde

Hans Neuenschwander

Simon Peng-Keller

Raoul Pinter

Laetitia Probst

Florian Riese

Corina Salis Gross

Piotr Sobanski

Corinne Urech

Karine Vantieghem

Raymond Voltz

Andreas Weber

Catherine Weber

Judith Wieland

Mit Unterstützung von:



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



palliative.ch
gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

 **hogrefe**

PD Dr. med. Klaus Bally (Hrsg.)
Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin
beider Basel uniham-bb
Kantonsspital Baselland
Rheinstrasse 26
CH-4410 Liestal
klaus.bally@unibas.ch

Dr. med. Daniel Büche, MSc (Hrsg.)
Klinik Gais AG
Gäbrisstrasse 1172
Postfach 131
CH-9056 Gais
daniel.bueche@kliniken-valens.ch

Dr. med. Tanja Fusi-Schmidhauser, PhD (Hrsg.)
Clinica di Cure Palliative e di Supporto
Istituto Oncologico della Svizzera Italiana – EOC
Via Tesserete 46
CH-6900 Lugano
tanja.fusi-schmidhauser@eoc.ch

Prof. Dr. med. Sophie Pautex (Hrsg.)
Hôpitaux Universitaires de Genève
Ch de la Savonnière 11
CH-1245 Collonge-Bellerive
sophie.pautex@hcuge.ch

Dr. med. Petra Vayne-Bossert (Hrsg.)
Hôpitaux Universitaires de Genève
Ch de la Savonnière 11
CH-1245 Collonge-Bellerive
petra.Vayne-Bossert@hcuge.ch

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

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

Anregungen und Zuschriften bitte an:

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

Lektorat: Susanne Ristea, Lisa Maria Pilhofer
Bearbeitung: Elizabeth Dominik, Allendorf/Lumda
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Getty Images/James O'Neil
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Florjancic Tisk d.o.o., Maribor
Printed in Slovenia

4. Auflage 2021
© 2021 Hogrefe Verlag, Bern
© 2015 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95969-6)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75969-2)
ISBN 978-3-456-85969-9
<http://doi.org/10.1024/85969-000>

Nutzungsbedingungen:

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

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

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

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

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

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

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

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Teil I: Einführung	9
1 Gedanken zur Palliativmedizin	11
<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>	
2 Gebrauchsanweisung	19
<i>Klaus Bally, Daniel Büche, Tanja Fusi-Schmidhauser, Sophie Pautex, Petra Vayne-Bossert</i>	
3 Erkennen einer Palliativsituation – Voraussetzung für aufrichtige Kommunikation	23
<i>Petra Vayne-Bossert, Klaus Bally</i>	
Teil II: Symptome	31
4 Angst	33
<i>Daniel Büche, Joachim Küchenhoff</i>	
5 Anorexie und Kachexie	39
<i>David Blum, Daniel Büche</i>	
6 Asthenie – Fatigue	47
<i>Daniel Büche, Raoul Pinter</i>	
7 Aszites	55
<i>Daniel Büche</i>	
8 Darmobstruktion (Ileus)	61
<i>Claudia Mazzocato, Daniel Büche</i>	
9 Delir	71
<i>Jan Gärtner, Daniel Büche, Karin Jaroslawski</i>	
10 Dehydratation	87
<i>Catherine Weber, Sophie Pautex</i>	
11 Diarrhö	93
<i>Jan Gärtner, Karin Jaroslawski</i>	
12 Dyspnoe	101
<i>Sophie Pautex</i>	

13 Hautprobleme	107
<i>Daniel Büche</i>	
14 Mundschleimhautprobleme	115
<i>Petra Vayne-Bossert, Bénédicte Lasne Hachin</i>	
15 Nausea und Emesis	127
<i>Heike Gudat</i>	
16 Obstipation	143
<i>Claudia Mazzocato</i>	
17 Ödeme	151
<i>Daniel Büche</i>	
18 Schlafstörungen	157
<i>Florian Riese</i>	
19 Schmerzen	169
<i>Steffen Eychmüller</i>	
20 Sedierung bei refraktären Symptomen	199
<i>Marta Mazzoli</i>	
21 Trauer und das Traurig-Sein aus neophänomenologischer Perspektive	211
<i>Wolf Langewitz, Steffen Kammler</i>	
<hr/>	
Teil III: Spezieller Fokus auf besondere Palliativ-Care-Situationen	225
22 Notfallsituationen	227
<i>Daniel Büche</i>	
23 Besonderheiten der Pharmakotherapie in der Palliative Care	235
<i>Daniel Büche</i>	
24 End-of-Life Care oder die letzten Tage	241
<i>Petra Vayne-Bossert</i>	
<hr/>	
Teil IV: Entscheidungsfindung	251
25 Gesundheitliche Vorausplanung – Advance Care Planning (ACP) – Patientenverfügungen	253
<i>Klaus Bally, Sophie Pautex</i>	
26 Entscheidungsfindung am Lebensende	263
<i>Steffen Eychmüller</i>	
27 Sterbe- und Suizidwünsche bei unheilbarer Krankheit	273
<i>Heike Gudat, Claudia Gamondi</i>	
28 Umgang mit Hoffnung	291
<i>Simon Peng-Keller</i>	

Teil V: Netzwerk im interprofessionellen Team	299
29 Interprofessionelle Zusammenarbeit	301
<i>Daniel Büche</i>	
30 Palliative Care in der Hausarztmedizin	307
<i>Andreas Gerber</i>	
31 Die Rolle der Pflege	313
<i>Maya Monteverde, Luisella Manzambi</i>	
32 Seelsorgliche und gesundheitsberufliche Spiritual Care	323
<i>Simon Peng-Keller</i>	
33 Soziale Arbeit – Psychosoziale Aspekte	333
<i>Barbara Bucher</i>	
34 Physiotherapie in Palliativsituationen	343
<i>Henri A. Emery</i>	
<hr/>	
Teil VI: Netzwerk: Die Arbeitsweise	351
35 Austrittsplanung und die Betreuung zu Hause	353
<i>Maya Monteverde, Christoph Cina</i>	
36 Vernetzung und Schnittstellenmanagement	361
<i>Andreas Weber, Christoph Cina</i>	
37 Patientenpfade	365
<i>Steffen Eychmüller</i>	
38 Selbst- und Teampflege	369
<i>Michaela Forster</i>	
<hr/>	
Teil VII: Netzwerk in speziellen Settings und besonderen Patientengruppen	377
39 Palliative Care Community – regionales Netzwerk Palliative Care	379
<i>Christoph Cina</i>	
40 Palliative Care bei Patienten mit Tumorerkrankungen	383
<i>Claudia Mazzocato, Petra Vayne-Bossert</i>	
41 Palliative Care bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen	393
<i>Gian Domenico Borasio, Heidrun Golla, Raymond Voltz, Johanna Anneser</i>	
42 Palliative Care bei Patienten mit chronischem Organversagen	401
<i>Jean-Paul Janssens, Piotr Sobanski, Tanja Fusi-Schmidhauser</i>	
43 Palliativmedizin in der Geriatrie	411
<i>Roland Kunz</i>	
44 Palliative Care bei Kindern	425
<i>Eva Bergsträsser, Judith Wieland</i>	
45 Palliative Care bei Menschen mit Behinderungen	445
<i>Karine Vantieghem, Françoise Laurent, Laetitia Probst-Barroso</i>	

46 Diversitätssensitive Palliative Care	453
<i>Klaus Bally, Corina Salis Gross</i>	
<hr/>	
Teil VIII: Kommunikation und Support für Angehörige	459
47 Wichtige Konzepte und daraus folgende Interventionen	461
<i>Daniel Büche</i>	
48 Psychosoziale Aspekte bei Betroffenen und Angehörigen – Resilienz, Coping, Ressourcen	473
<i>Corinne Urech, Martina-Barbara Bingisser</i>	
49 Spiritualität	479
<i>Simon Peng-Keller</i>	
Nachwort: Der persönliche Blick durch die Corona-Brille	489
<i>Hans Neuenschwander</i>	
<hr/>	
Anhänge und Service	491
Anhang 1: ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)	493
<i>Sophie Pautex</i>	
Anhang 2: Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit mit dem MMS und dem MoCA	499
<i>Andreas Monsch, Klaus Bally</i>	
Anhang 3: Beispiel für ein Instrument zur Protokollierung des Schmerzverlaufs	505
<i>Roland Kunz</i>	
Anhang 4: Schmerzerfassung bei kognitiv beeinträchtigten Menschen mit ECPA	507
<i>Roland Kunz</i>	
Anhang 5: Medikamente in der Palliative Care und Off-Label-Use	511
<i>Daniel Büche</i>	
Anhang 6: Mischbarkeit diverser Medikamente für s.c. Applikation, für Infusionen oder Spritzenpumpen	531
<i>Daniel Büche</i>	
Anhang 7: Darf ich Medikamente teilen, zermörsern oder über (Magen)-Sonde verabreichen?	533
<i>Daniel Büche</i>	
Anhang 8: Betreuungsplan	535
<i>Christoph Cina</i>	
Anhang 9: Ausbildung	537
<i>Steffen Eychmüller</i>	
Autorenverzeichnis	541
Internet-Adressen	547
Sachwortverzeichnis	551

Teil I: Einführung

1

Gedanken zur Palliativmedizin

Hans Neuenschwander, Christoph Cina

„Unser Leben als denkende, erlebende und handelnde Wesen ist zerbrechlich und stets gefährdet – von außen und von innen. Die Lebensform der Würde ist der Versuch, diese Gefährdung in Schach zu halten. Es gilt, unser stets gefährdetes Leben selbstbewusst zu bestehen.“

„Eine Art zu Leben.“ Pascal Mercier
(Peter Bien)

1.1 Palliative Care: Definition und Bedeutung

Medizin ist primär darauf ausgerichtet, Krankheiten zu vermeiden, zu heilen und den Tod zu verhindern. Dies ist die Erwartung sowohl des Gesunden wie auch des Erkrankten. Es entspricht außerdem der Erwartung der Leistungserbringer, speziell der Ärzte¹, als erfolgsgetrimmte Wiederinstandsetzer. Dementsprechend fokussieren sich Ausbildung und Forschung vorwiegend auf diese Ziele. Die Erfolge sind nicht von der Hand zu weisen; die Lebenserwartung hat in den letzten 60 Jahren ungefähr um 20 Jahre zugenommen. Das ist enorm. Ein großer Teil dieser Lebensverlängerung mag zwar nicht auf den bahnbrechenden

Fortschritten der modernen Reparatur-Medizin, sondern auf der Verbesserung der Lebensumstände (Wohlstand, Ernährung, Hygiene, Gesundheitsbewusstsein und entsprechendes Verhalten, Unfallvorbeugung, usw.) beruhen. Aber dennoch: Krankheiten werden heute, vor allem in den ersten Lebensjahrzehnten, geheilt. Parallel dazu beobachten wir eine Wandlung von akuten Erkrankungen in chronische Krankheitszustände und damit verbundene verlängerte Lebenserwartung. Dadurch ist die Palliativmedizin immer aktueller geworden. Ein erheblicher Teil des wachsenden Bedarfs und der zunehmenden Bedürfnisse der Palliativmedizin können also paradoxerweise als nicht erwünschtes und vor allem nicht geplantes Nebenprodukt des Erfolgs der modernen Medizin betrachtet werden. Aldous Huxley (1894–1963) sagte es in visionärer Art schon vor über 60 Jahren so: „Die moderne Medizin hat so große Fortschritte gemacht, dass es fast keine gesunden Menschen gibt“.

Noch oft hört man den Einwand: Palliativmedizin ist nichts Neues, das haben wir immer und alle (auch) gemacht, das gehört intrinsisch zu unserem Berufsverständnis und zu unserem Rüstzeug an Haltung, Wissen und Fähigkeiten. Diese Aussage bildet sich in der täglichen Praxis immer weniger deutlich ab. Das mag verschiedene Gründe haben. Sicher spielt eine Rolle, dass vor allem in urbanen Gebieten – und andere gibt es in der Schweiz nur noch wenige – der Hausarzt auch bei weit fortgeschrittener

1 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Buch generell die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind, wenn von Patienten und Ärzten die Rede ist, auch weibliche Patientinnen und Ärztinnen gemeint.

Krankheit, und vor allem bei der laufend zunehmenden Polymorbidität in fragilem Alter durch eine Gruppe, aber nicht ein Team, durch mehrere Krankheits- und Organspezialisten ersetzt wird. Dabei will jeder sicher das Beste für die Krankheit oder das Organ seiner Zuständigkeit, was sich mit dem Besten für den Patienten nicht unbedingt decken muss. Andererseits befindet sich die Grundversorgung durch neue Arbeitsmodelle (Wandel von Einzelpraxis zu Gruppenpraxen), Teilzeitarbeit und neue Professionen wie APN (Advanced Practice Nurse) in einem großen Strukturwandel. Ein zweiter Grund könnte sein, dass im Zeitalter der „Lösbarkeit aller Probleme“ Sterben aus den Optionen gefallen ist, sowohl für den Arzt wie für den Betroffenen. Ein Hauptgrund ist aber die Tatsache, dass die Palliativmedizin in den letzten 20 Jahren namhafte Fortschritte gemacht hat, welche bis auf den Tag in Vor- und Nachdiplomausbildung nicht gebührend vermittelt werden. Unter anderem diese Lücke soll das vorliegende Buch schließen helfen.

Es gibt viele Definitionsversuche von Palliativmedizin, was an sich schon heißt, dass es keinen befriedigenden gibt. Deshalb, und um ein paar Mythen auszuräumen, ist es einfacher und vielleicht auch sinnvoll, zu sagen, was mit Palliativmedizin **nicht** gemeint ist:

„Nicht nur am Ende“

Die Spitzenmedizin erlebt den Misserfolg ihrer Spitzenleistung manchmal als Niederlage: Sie verliert dann das Interesse. Das sollte eigentlich nicht passieren, wenn das Interesse nicht auf die Krankheit, sondern auf den Patienten und seine Bedürfnisse fokussiert wird. Dieser Gedanke gilt nicht nur für die Onkologie, sondern für eine ganze Reihe anderer Spezialitäten, welche in den letzten Jahrzehnten Durchbrüche erzielt haben (Kardiologie, Transplantationsmedizin u. a.). So beschränkt sich der Bedarf an Palliativmedizin nicht auf die Onkologie, und ebenso wenig auf die Phase des Lebensendes, sondern auf alle Gebiete, in denen akute in chronische Krankheiten umgewandelt werden. Sie befasst

sich deshalb nicht mit bestimmten Krankheiten, sondern mit Menschen (und deren Bedürfnissen) in bestimmten, symptomatischen Phasen ihrer chronischen und/oder weit fortgeschrittenen Krankheit. Sie ist fächerübergreifend.

„Nicht nur Morphinum“

Schmerz ist fast immer die Motivation, ein palliativmedizinisches Konsilium anzufordern. Meistens ist aber dieses Symptom nicht das wichtigste Problem. Viel häufiger besteht eine komplexe und instabile Polysymptomatik. Oft stellt es sich auch heraus, dass die Stolpersteine auch bei existenziellen oder psychosozialen und kulturellen Fragen liegen, bei Schwierigkeiten im Umgang mit nicht lösbaren Problemen, bei der Entwicklung von realistischen Erwartungen, oder in Momenten der konsensuellen Entscheidungsfindung. So wird der seelische Schmerz, welcher zerebral an gleicher Stelle verarbeitet wird wie der somatische Schmerz, unter Umständen bedeutender und nicht primär mit Morphinum behandlungsbedürftig.

„Nicht nur Krebs“

Palliative Care steht für alle chronischen degenerativen nicht heilbaren Krankheiten zur Verfügung (neurologische, chronische Lungenkrankheiten, chronische Herzinsuffizienz und viele andere). Zunehmend wird uns die Besinnung der Integration von Palliativmedizin und Geriatrie beschäftigen. Die Herausforderungen, vor allem auch in den Entscheidungsprozessen, sind hier oft komplexer als bei Tumorleiden. Diese Entscheidungsprozesse werden im Gegensatz zu Krebserkrankungen nicht selten zeitlich hinausgeschoben oder vernachlässigt.

„Nicht nur der Arzt“

Palliativmedizin pflegt den umgreifenden multi- und interprofessionellen Ansatz. Das ist zwar auch anstrengend, aber unter dem Strich gewinnbringend. Ein ganzes Team (Arzt, Sozialarbeit, Pflege, Psychologie, Seelsorge, usw.) zieht am gleichen Strick und wenn möglich in

die gleiche Richtung. Deshalb gilt es ja politisch als unkorrekt, von *Palliativmedizin* zu reden. Der heute akzeptierte Ausdruck heißt *Palliative Care* (man kann ihn mögen oder nicht, aber wir sind immer noch auf der Suche nach einem besseren). Je nachdem, in welcher Dimension sich ein Leiden in einem bestimmten Moment schwerpunktmäßig äußert, wird sich der Lead im Lauf einer Lebens- und Krankengeschichte vielleicht zwischen einzelnen Berufsfachleuten verschieben.

Wir leben in einer 24-Stunden-Gesellschaft. Das Leben ist schnell geworden. Und trotzdem haben wir damit keine Zeit gewonnen. Zeit ist nicht gewinnbar, höchstens verlierbar.

In der Situation der fortgeschrittenen Krankheit, wenn man sogenannten „nichts mehr tun kann“, bietet der tiefere palliative Gedanke noch einmal, oder auch endlich, die Chance, die verbleibende Lebenszeit zu dezelerieren und ihr dadurch Qualität zu geben. Und gerade hier liegt einer der Schwerpunkte der *Palliative Care*: ein Erkennungssymbol für die moderne Kardiologie ist der Pace Maker, für die Orthopädie das Sulzergelenk, für die Onkologie die Chemotherapie, für die Radiotherapie der Linac. Gleichzeitig sind diese Symbole auch im Tarifsystem abgebildet. Für die *Palliative Care* ist ein wesentliches Erkennungsmerkmal die **Zeit**. Betreuen heißt doch auch, jemandem etwas geben, wovon er wenig hat, und wir wahrscheinlich mehr. Zeit also. Zeit ist teuer und schlechter fakturierbar als ein PET-Scan oder eine technisch aufwändige Therapie. Aber, wenn professionell mit entsprechendem Wissen und Fähigkeiten eingesetzt, ist Zeit sehr wirksam und relativ untoxisch. Es bleibt zu hoffen, dass diese Verzerrungen möglichst bald behoben werden und „Zeit der menschlichen Zuwendung“ als ein wertvolles Symbol im Tarifsystem abgebildet wird.

Die schwierigsten Momente in einer Patientenkarriere, für den Betroffenen und für den Arzt, eben häufig auch ein „Betroffener“, sind diejenigen, in denen eine wegweisende Ent-

scheidung ansteht. Für den Onkologen zum Beispiel geht das irgendwann einher mit der Notwendigkeit zur Akzeptanz der Therapieresistenz der Tumorkrankheit. Als Palliativmediziner darf man von einem Onkologen selbstverständlich erwarten, dass er alle kurativen Möglichkeiten kennt und anbieten kann. Noch wichtiger ist aber, dass dieser Spezialist den natürlichen Verlauf einer Krankheit kennt, und dieses Wissen in seine Überlegungen einbezieht. Das Problem ist, dass es natürliche Verläufe fast nicht mehr gibt, sodass es zunehmend schwierig wird, sie zu (er-)kennen. Wir laufen dauernd Gefahr, anstehende Entscheidungen an „noch eine Untersuchung, noch ein Konsilium, noch ein interdisziplinäres Meeting, und noch eine Therapie“ zu delegieren, und beschneiden damit möglicherweise die Zeit des Patienten, die er noch hätte, um sich eben auf etwas anderes, oder mehr auf die Gegenwart (und vielleicht auch auf die Vergangenheit, seine Biografie) zu konzentrieren als auf eine nicht mehr realistische Zukunft. Die bald einmal uferlose Ausweitung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bringt zwar Fortschritt, aber gleichzeitig auch einen zunehmenden Verlust von Entscheidungsfähigkeit, Entscheidungswillen und Entscheidungskraft. Dabei lässt sich der Moment der „Therapieresistenz“ in der Onkologie noch relativ leicht identifizieren. Viel schwieriger ist dies bei anderen chronisch evolutiven Krankheiten wie der chronischen Herzinsuffizienz (CHF) oder den chronischen Lungenerkrankungen wie z.B. bei der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD). Und tatsächlich ist die Akzeptanz der *Palliative Care* bei Tumorerkrankungen unter Onkologen heute recht gut etabliert. Viel Sensibilisierungsbedarf gibt es nach wie vor bei den erwähnten Krankheiten CHF und COPD. Die Integration von kurativem und palliativem Bemühen ist in diesen häufigen Situationen essenziell, und gleichzeitig anspruchsvoll.

Das heißt, dass die *Palliative Care* nicht nur sequenziell am allerletzten Ende an eine Pa-

tientengeschichte angefügt und an die „Spezialisten“ delegiert werden soll, sondern dass sie die sogenannte kurative Phase kontaminieren und als Gedankengut und Haltung zum Beispiel in jede multidisziplinäre Sitzung während der ganzen Krankheitsphase einfließen möge. Es gibt heute genügend Evidenz für die Verbesserung der Lebensqualität, und vielleicht sogar auch von Lebensquantität (welche halt für viele Menschen auch ein Teil der Qualität ist) beim Einsatz von Palliative Care ab Diagnose.

Früher wurden alte Leute alt, weil sie gute genetische Voraussetzungen hatten. Die zukünftige Generation der über 80-jährigen wird das hohe Alter erreichen, weil das Sterben an der akuten Krankheit vorher verhindert wurde. Das könnte auch heißen, dass die zukünftige Generation der alten Menschen vulnerabler, fragiler und kränker, resp. polymorbider sein wird, was für die Palliativmedizin und Palliative Care neue Herausforderungen mit sich bringen wird. Auch diese „neuen chronisch Kranken“ werden sich wünschen, an ihren Krankheiten nicht unmittelbar zu sterben, sondern dann auch trotz der Morbidität eine bestmögliche Lebensqualität zu bewahren.

Palliativmedizin als neu erwachter Anspruch wurde nach Jahren des Schattendaseins auf die Agenden der Politik (Nationale Strategie in Palliative Care 2010 – 2012 – 2015, Nationale Strategie gegen den Krebs 2014–20) der Aus- und Weiterbildungsprogramme gesetzt. Der Nationalfonds förderte die Schweizer Forschung über Palliative Care im Rahmen des NFP 67 („Lebensende“) von 2012 bis 2017. Das Forschungsprogramm wurde Ende Februar 2019 abgeschlossen. Die Resultate sind größtenteils veröffentlicht und geben der Palliativmedizin namhaften Schub (s. Kap. 1.3).

Seit 2016 gibt es in der Schweiz die Möglichkeit, einen interdisziplinären Schwerpunkttitel Palliativmedizin („IdS Palliativmedizin“) zu erwerben. Es handelt sich dabei um eine anforderungsreiche Zusatzausbildung, welche für das

SWIF (Schweizerisches Institut für ärztliche Fort- und Weiterbildung) wegen seiner Interdisziplinarität eine Neuheit ist. Diese Entwicklung fördert einerseits zwar die Vertikalisierung der Spezialität, färbt aber auch auf die Qualität der allgemeinen Palliativmedizin in Verbreitung, Ausbildung und Forschung ab.

1.2 Herausforderungen für den Hausarzt

1.2.1 Rolle

Worte und Wörter sagen Vieles. Sie bestimmen Inhalte. In unseren Breitengraden wird die Figur „Hausarzt“ genannt; ein Arzt, der auch nach Hause geht, die regionalen Verhältnisse als auch den individuellen Kontext kennt, für welchen er zur Lebensqualität des Patienten beitragen soll. Auf französisch (*médecin de famille*) und italienisch (*medico di famiglia*) geht es vordergründig nicht um das Haus und Heim, sondern um das Beziehungsnetz. Idealerweise wird der Arzt diese Begriffe, respektive ihre Inhalte, bei der Interpretation seiner Rolle verschmelzen. Das gibt ihm einen unersetzbaren Mehrwert, den er in der interprofessionellen Zusammenarbeit einbringen kann und in seinem Berufsverständnis auch einbringen soll.

Das Buch ist praxisorientiert, von Fachpersonen aus der Praxis für Fachpersonen aus der Praxis konzipiert. Das vermittelte Wissen geht nicht immer in spezialistische Details, ist aber darauf ausgerichtet, dass bei seiner Anwendung unter Vermeidung gröberer Fehler nicht-komplexe klinische Probleme in Eigenregie angegangen, und dass komplexe Probleme als solche identifiziert werden können.

1.2.2 Entscheiden

Der Hausarzt ist ein Hauptadressat dieses Buchs. Er ist einer der wichtigen Entscheidungsträger. In der Palliativmedizin müssen oft Weichen gestellt werden (z. B. Hospitalisation

ja/nein, Ernährung oder Flüssigkeit ja/nein, Antibiotika ja/nein, Sedierung ja/nein, usw.). Wie entstehen Entscheidungen?

- Am häufigsten entscheiden wir **nicht**, weil wir nicht wahrnehmen, dass eine Entscheidung ansteht, weil wir es vergessen, oder weil wir es hinausschieben. Nun, man kann das Nichtentscheiden auch als Entscheidung betrachten, indem wir alles dem natürlichen Verlauf überlassen. Das ist nicht per se falsch oder schlecht, es setzt aber ein entsprechendes Bewusstsein und die Kenntnis des natürlichen Verlaufs voraus, erworben aus Wissen und Erfahrung.
- Wir entscheiden aus **Gewohnheit** („das habe ich schon immer so gemacht“). Dabei ist das Risiko einer Fehlentscheidung erheblich, wir messen uns nicht an einem Standard, außer an uns selber.
- Wir entscheiden nach **Evidenz**. Dies wäre eigentlich das Vorgehen der „safety“. Leider gibt es aber in der Palliativmedizin wenige Daten mit hohem Evidenzniveau. So greifen wir dann auf Richtlinien oder Empfehlungen (z.B. dieses Buches) zurück, welche in der Regel vor allem Kondensate von Expertenmeinungen sind.

Bei anstehenden wichtigen Entscheidungen ist, gerade in der palliativen Situation, ein patienten- und bedürfnisorientierter Fokus angezeigt. Die Achtung der Autonomie des Betroffenen wird dabei den Entscheidungsprozess mitprägen. Allerdings geht es vor allem um die relationale Autonomie, welche das Beziehungssystem des Patienten mitberücksichtigt. Dass der Hausarzt oft auch noch Teil dieses Systems ist, kompliziert den Prozess zusätzlich. Das alles heißt, dass in zwei augenscheinlich identischen klinischen Situationen deutlich voneinander abweichende Entscheidungen vernünftig sein können.

Der Arzt, gerade der Hausarzt, sollte aufgrund seiner jahrelangen beruflichen Exposition den Umgang mit Unvorhersehbarem und Ungewissheit interiorisiert haben. Die evidenzbasierte Medizin (EBM) kann ihn von dieser

einsam getragenen Bürde entlasten. Allerdings fokussieren EBM-Guidelines in der Regel auf eine bestimmte Krankheit. Vor dem Bild der Polymorbidität in palliativer Situation wird deshalb die korrekte Anwendung schwierig und nicht selten auch kontraproduktiv. Da muss die Integration von explizitem Wissen, z.B. aus Guidelines und implizitem Wissen aus inter- und intraindividuelle Erfahrung zum Zuge kommen. „Evidenz“ ist zwar gut, sie könnte aber bei anstehenden Entscheidungen der Patientenorientiertheit im Wege stehen. In diesem Moment hat die Funktion des Hausarztes einen nicht ersetzbaren Mehrwert. Er kennt die betreute Person seit vielen Jahren – „ein Leben lang“ –, ist Teil seiner Biografie, und umgekehrt. Wenn er bewusst eine individualisierte Mischung zwischen „Evidenz und Eminenz (auf sich selber bezogen)“ sucht und findet, kommt der Mehrwert zum Zug, die Entscheidungen gewinnen an „Systemrelevanz“.

1.2.3 Zukünftige Herausforderung: Autonomie und Gerechtigkeit

Innerhalb der medizinisch-ethischen Grundsätze hat das Konzept der Autonomie in den letzten Jahren ein Primat eingenommen. Diese Entwicklung kann/konnte durch die Abwendung von Paternalismus und oder anderweitig begründbaren asymmetrischen Machtverhältnissen in der Entscheidungsgewalt gerechtfertigt werden. Sie wurde u.a. begünstigt durch den heute verblässenden Zeitgeist, dass alles Machbare möglich und alles Mögliche machbar sei, dass „der Himmel auch unter den Wolken grenzenlos sei“. Begünstigend wirkt auch die Forschungsfreiheit (die wir nicht missen möchten). Der Forscher fühlt sich bei seiner Arbeit und der Veröffentlichung der Resultate nicht verantwortlich für z.B. volkswirtschaftliche Konsequenzen, welche seine neuen Entdeckungen potenziell haben könnten. Und schließlich folgt der Gesundheitsmarkt (eigentlich ein Krankheitsmarkt) nicht üblichen Gesetzen von Angebot und Nachfrage mit dem Kontrollin-

strument „Preis“, u. a., weil der Preis garantiert bleibt, auch wenn das Angebot ausufert.

Die Emanzipation des Patienten in die Richtung von Autonomie und Umsetzung der Selbstbestimmung ist eine Errungenschaft, die wir nicht mehr missen möchten. Gleichzeitig zeigt sie aber zunehmend ursprünglich nicht reflektierte Grenzen auf:

„Die Würde des Menschen besteht in der Wahl.“ (Max Frisch)

Muss dieser Satz von Max Frisch angesichts der begrenzten Ressourcen relativiert werden? Wie frei darf diese Wahl bleiben?

Wünschen kann der potenzielle Verbraucher und auch der potenzielle Leistungserbringer „alles“. Aber müssen alle verzichten, wenn es nicht für alle reicht? Oder: Sollen alle paritätisch ein wenig von den begrenzten Mitteln erhalten, oder doch umgekehrt, einige Ausgewählte genug und andere nichts?

Ursprünglich ist das Autonomieprinzip primär im Sinne eines Abwehrrechts, auf die Reaktion von sich verbreitendem therapeutischen Übereifer (*acharnement thérapeutique*) in den Vordergrund gerückt. Es geht dabei um den Verzicht auf vorhandene und angebotene Ressourcen. Bei diesem Teilaspekt des Autonomieanspruchs stellt sich die Frage der Verteilungsgerechtigkeit der Ressourcen nicht so sehr. Diese Konstellation finden wir vor allem im Rahmen der fortgeschrittenen Krankheit, besonders am Lebensende.

In zunehmendem Maße könnten aber angesichts von innovativen und ressourcenintensiven Therapieangeboten Anspruchsrechte quantitativ wichtiger werden. Die vorhandenen Ressourcen werden dann Bedarf und Bedürfnissen nicht mehr gerecht werden können, mit einer Ausuferung ist zu rechnen. Die alleinige Steigerung des Angebots zur Befriedigung der steigenden Nachfrage kann keine Lösung sein. Es werden sich deshalb regulierende Maßnahmen aufdrängen, welche im Widerspruch zum absoluten Autonomieprimat stehen werden.

Die Frage wird sich stellen, wie Kriterien zur sinnvollen gerechten Verteilung der Ressourcen erarbeitet werden, eher gesetzlich (Gebote und Verbote), oder eher lenkend/regulierend (Leitplanken oder Leitschranken)?

Wir kommen nicht umhin, auch innerhalb des Respekts von autonomen Wünschen, sowohl auf individueller, wie auch auf kollektiver Ebene, Ziele auszuhandeln und zu formulieren. Diese Ziele müssen mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen realisierbar sein. Es wird nötig sein, von einer Kultur des „immer besser“ zu einer Kultur des „gut genug“ zu finden. Gesundheitsfachleute werden dabei eine besondere Verantwortung übernehmen müssen. So kann die persönlich eingeforderte Autonomie nur in einer sozialen Verantwortung gelebt werden.

1.3 Impulse durch das NFP 67

Der Nationalfonds förderte die Schweizer Forschung über Palliative Care im Rahmen des NFP 67 („Lebensende“) von 2012 bis 2017. Das Forschungsprogramm wurde Ende Februar 2019 abgeschlossen. Grundsätzlich machen die Resultate ein nach wie vor sehr heterogenes palliatives Betreuungsangebot in der Schweiz sichtbar. Neben wenigen Überversorgungen sind, mit großer Spannweite, Unterversorgungen am Lebensende immer noch häufig.

Die Resultate sind größtenteils veröffentlicht und geben der Palliativmedizin namhaften Schub. Sie untermauern einerseits mit Daten, „was wir schon immer vermuteten oder zu wissen glaubten“. Andererseits bringen sie auch viele neue Erkenntnisse, die hoffentlich in den klinischen Alltag und in die Gesundheitspolitik Eingang finden. Folgende Felder mit Handlungsbedarf werden identifiziert und mit „Impulsen“ im NFP-Bericht hervorgehoben:

- Verbesserung von Kommunikation, Kooperation und Koordination der Versorgung. Davon sollen Schnittstellen (horizontal zwischen ambulanter und stationärer Betreuung, sowie vertikal zwischen allgemeiner

- und spezialisierter Palliative Care) homogener verknüpft werden. Insbesondere wird der Einbezug von Angehörigen und Hausärzten hervorgehoben.
- Förderung der Palliative Care in den Ausbildungscurricula aller Gesundheitsfachleute.
 - Durchsetzung von medizinethischen Grundsätzen, insbesondere zur Ermöglichung der gemeinsamen Entscheidungsfindung.
 - Verbesserung der kommunikativen Abläufe in Spitälern zur Vermeidung der Fraktionierung der Betreuung durch Spezialisierung.
 - Verbessertes Fokus auf die Betreuung besonders vulnerabler Personen (Kinder und Jugendliche, kognitiv Beeinträchtigte, Alloglotte, usw.).
 - Rechtliche und wirtschaftlich-soziale Anerkennung der „Laienarbeit“ durch Angehörige.
 - Erarbeiten von Transparenz in den Entscheidungsprozessen.
 - Datenanalyse im Hinblick auf die Revision des Erwachsenenschutzgesetzes, z. B. in Bezug auf Entscheidungsfähigkeit.
 - Förderung der Enttabuisierung im Umgang mit Sterben und Tod.
- Fokus nicht nur auf die somatischen, sondern ebenso auf psychosoziale und spirituelle Aspekte am Lebensende.
 - Forschung am Lebensende anerkennen und etablieren.

Literatur

- [1] Bundesamt für Gesundheit BAG: Palliative Care [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- [2] Bundesamt für Gesundheit BAG: Plattform Palliative Care [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <https://www.plattform-palliativecare.ch/>
- [3] Bundesamt für Gesundheit BAG, Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren: Nationale Strategie gegen Krebs [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <https://www.nsk-krebsstrategie.ch/>
- [4] Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (FNSNF): Lebende, Nationales Forschungsprojekt NFP 67 [Internet; abgerufen am 13. August 2020]. Verfügbar unter: <http://www.nfp67.ch/>

2

Gebrauchsanweisung

Klaus Bally, Daniel Büche, Tanja Fusi-Schmidhauser, Sophie Pautex, Petra Vayne-Bossert

Sie halten die 4. Auflage des Handbuchs Palliativmedizin in Ihren Händen. Für die Erstausgabe im Jahr 2000 zeichnete Hans Neuenschwander verantwortlich, ebenso für die Zweitausgabe 2005. 2015 hat abermals Hans Neuenschwander gemeinsam mit Christoph Cina das Handbuch für die 3. Auflage vollständig neu überarbeitet. In Anbetracht der aktuellen Dynamik im Fachgebiet der Palliativmedizin hat sich der Hogrefe Verlag dazu entschieden, schon im Jahr 2021 eine abermals umfassend neu bearbeitete 4. Auflage herauszugeben.

Die Herausgeber dieser 4. Ausgabe des Handbuchs Palliativmedizin sind sich bewusst, dass sie in große Fußstapfen treten. Sie bedanken sich bei Hans Neuenschwander und Christoph Cina für ihr Vertrauen, ihre anhaltende und tatkräftige Unterstützung im Rahmen der Realisierung dieser 4. Auflage und auch für ihre ganz wertvollen redaktionellen Beiträge.

Ebenso bedanken sich die Herausgeber bei Frau Susanne Ristea und Frau Lisa Maria Pilhofer vom Hogrefe Verlag für ihre kompetente Beratung und Begleitung in den vergangenen drei Jahren.

Das Buch trägt wie die 3. Auflage den Titel Handbuch Palliativmedizin. Dies bedeutet keineswegs, dass im vorliegenden Buch nur medizinische Aspekte beleuchtet werden und auf die mit dem umfassenderen Begriff der Palliative Care assoziierte Haltung nicht eingegangen wird. Es soll aber ein Buch sein, das wie

schon die letzten drei Auflagen im medizinischen Umfeld im weitesten Sinn zur Anwendung gelangen wird, primär in der Grundversorgung, aber auch im spezialisierten Umfeld in Hospizen, Palliativabteilungen und natürlich auch im ambulanten Bereich der spezialisierten Palliativversorgung.

Die Herausgeber haben sich bei der Konzeption des vorliegenden Buches am in der Palliativmedizin zentralen Primat der Erhaltung und Förderung von Lebensqualität orientiert und daher das Buch in insgesamt neun Teile gegliedert:

- Einführung
- Symptome
- besondere Situationen in der Palliative Care
- Entscheidungsfindung
- Netzwerk im interprofessionellen Team
- die Arbeitsweise im Netzwerk
- Netzwerkarbeit in speziellen Settings oder mit speziellen Patientengruppen
- Kommunikation und Support für Angehörige
- Anhänge und Services.

Die subjektiv empfundene Lebensqualität wird zu großen Teilen vom Gesundheitszustand beeinflusst und der Gesundheitszustand wird wiederum bestimmt durch

- eine adäquate Symptomkontrolle
- die bestmögliche körperliche Funktionsfähigkeit
- das psychische Wohlbefinden

- und die Erfahrung von Lebenssinn und Erfüllung.

Daher sind in diesem Buch insgesamt 18 Kapitel der **Symptomkontrolle** gewidmet. Ganz bewusst wurde auf ein Kapitel mit dem Titel Psychiatrische Aspekte verzichtet, um auf die in der Palliativmedizin so wichtigen Symptome wie Angst, Delir, Schlafstörungen und Trauer vertieft einzugehen. Für jedes dieser Symptome wurde ein eigenes Kapitel neu geschrieben. In denjenigen Teil, der den besonderen Situationen in der Palliative Care gewidmet ist, wurde neben den Notfallsituationen und den Besonderheiten der Pharmakotherapie in der Palliativmedizin ein ganz neues Kapitel zur End-of-Life Care aufgenommen.

Ebenso wurde angesichts der zunehmenden Bedeutung der Gesundheitlichen Vorausplanung und der autonomen Entscheidungsfindung zusätzlich zum Kapitel über **Entscheidungsfindung am Lebensende** ein Kapitel zur **Gesundheitlichen Vorausplanung** geschrieben und in den Teil **Entscheidungsfindung** integriert. Ebenso wurde für diesen Abschnitt ein Kapitel über **Umgang mit Hoffnung** ganz neu verfasst und das ursprüngliche Kapitel über **Sterbehilfe** wurde deutlich erweitert und ist nun den **Sterbe- und Suizidwünschen** gewidmet. Auch auf den zunehmend an Bedeutung gewinnenden **Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)** wird in diesem Kapitel eingegangen.

Für kaum eine Disziplin in der Medizin ist die **Arbeit im Netzwerk** so wichtig wie in der Palliativmedizin. Für jede im Bereich der Palliativmedizin tätige Fachperson gehört es zu den Grundvoraussetzungen, dass sie in der Lage ist, interprofessionell in einem Netzwerk tätig zu sein. Interprofessionalität bedeutet in diesem Kontext nicht nur die Zusammenarbeit zum Wohl des Patienten, sondern auch Respekt und Wertschätzung für die Partner aus anderen Berufsumfeldern sowie das Hinterfragen der eigenen Rolle im Netzwerk im Sinne einer Selbstreflexion. Daher sind der **Arbeit im Netzwerk**

ganze drei übergeordnete Abschnitte im Buch gewidmet. In Anbetracht der Bedeutung der Arbeit im Netzwerk und auch der palliativen Betreuung von Menschen mit Nichttumorerkrankungen in Netzwerken wurden folgende Kapitel ganz neu geschrieben:

- **Palliative Care Community – regionales Netzwerk Palliative Care**
- **Palliative Care bei Patienten mit Tumorerkrankungen**
- **Palliative Care bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen**
- **Palliative Care bei Patienten mit chronischem Organversagen**
- **Palliative Care bei Menschen mit Behinderung** und
- **Diversitätssensitive Palliative Care.**

Schließlich wurde ebenfalls ganz neu ein Teil des Buches für den Bereich **Kommunikation und Support für Angehörige** vorgesehen. Für diesen Abschnitt wurde ein Kapitel mit dem Titel **Wichtige Konzepte und daraus folgende Interventionen** neu verfasst, ebenso wie ein Kapitel über **Psychosoziale Aspekte bei Betroffenen – Resilienz, Ressourcen, Coping, Ressourcen** sowie ein Kapitel über **Spiritualität**.

Ergänzt werden diese insgesamt 49 Kapitel durch mehrere Anhänge, welche die Leserschaft bei der täglichen Arbeit am Patienten unterstützen sollen.

Das vorliegende Handbuch wurde ganz im Sinn der Interprofessionalität von Fachpersonen mit ganz unterschiedlicher Ausbildung aus verschiedensten Berufsfeldern und aus allen Landesteilen der Schweiz wiederum für Menschen aus ganz unterschiedlichen Professionen ebenfalls aus der ganzen Schweiz verfasst und wird in deutscher, französischer sowie in italienischer Sprache herausgegeben. Die Mehrheit der Leser wird Autoren kennen, die an diesem Buch mitgewirkt haben. Dass Sie, liebe Leser, mit den Autoren dieses Buches in Kontakt treten, ist durchaus gewünscht und soll letztlich unseren Patienten zu Gute

kommen. Möge diese 4. Auflage des Handbuchs Palliativmedizin Sie in Ihrem klinischen Alltag zum Wohle der von uns gemeinsam betreuten Menschen und deren Angehörigen unterstützen und begleiten.

Bern, im Juli 2021

Klaus Bally

Daniel Büche

Tanja Fusi-Schmidhauser

Sophie Pautex

Petra Vayne-Bossert

(Hrsg.)

3

Erkennen einer Palliativsituation – Voraussetzung für aufrichtige Kommunikation

Petra Vayne-Bossert, Klaus Bally

3.1 Einleitung

Bis vor wenigen Jahrzehnten wurde der Begriff der Palliativmedizin als Synonym für die Medizin am Lebensende verwendet. Erst in den letzten zehn Jahren konnte auch wissenschaftlich gezeigt werden, dass die frühe Erfassung der entsprechenden Bedürfnisse von betroffenen Menschen und deren Angehörigen mit der nachfolgenden palliativmedizinischen Unterstützung verglichen mit einer Population, die nicht in den Genuss dieser Früherfassung resp. frühen palliativmedizinischen Begleitung kommt, zu einer deutlich besseren Lebensqualität, zu einer Verringerung von Depressions- und Angstsymptomen und sogar zu einer Lebensverlängerung führt [16].

Dies hat aber noch nicht zu einem generellen Umdenken geführt. Leider werden Palliativsituationen von Gesundheitsfachpersonen immer noch viel zu spät als solche erkannt, was zur Folge hat, dass palliativmedizinisch ausgebildete Ärzte sowie Pflegende oftmals erst wenige Tage vor dem Lebensende beigezogen werden. Die empfohlenen Maßnahmen beschränken sich dann auf eine Symptomlinderung; eine eingehende psychosoziale Begleitung und Unterstützung bei wegweisenden Entscheidungen ist in diesem vergleichsweise späten Stadium oft nicht mehr realisierbar.

Je nach vorliegender Erkrankung mit der entsprechenden Prognose sollten die Bedürfnisse der betroffenen Patienten Monate bis Jah-

re vor ihrem Tod erfasst werden. Schon hier muss erwähnt werden, dass Instrumente, welche zur Ermittlung der Prognose resp. der Überlebenswahrscheinlichkeit geschaffen wurden, nicht in gleichem Maße geeignet sind, Menschen als Palliativpatienten zu identifizieren, um deren ganz spezifischen Bedürfnissen gerecht zu werden.

3.2 Instrumente zur Erfassung der Prognose/Überlebenswahrscheinlichkeit

Um Überlebenswahrscheinlichkeiten zu bestimmen, wurden vor 20 Jahren sogenannte Prognose-Instrumente entwickelt, die in der **Tabelle 3-1** einzeln beschrieben werden:

- Palliative Performance Scale (PPS – aktuelle Version 2 [PPSv2])
- Palliative Prognostic Index (PPI)
- Palliative Prognostic Score (PaPS).

3.3 Die Surprise-Question

Wäre ich überrascht, wenn mein Patient innerhalb der kommenden 6–12 Monate versterben würde?

Seit mehr als 10 Jahren wird diese Frage eingesetzt, um unterstützt durch andere Indikatoren die Überlebensprognose eines Patienten abzuschätzen und ihn unter Umständen als Palliativpatienten zu identifizieren.

Tabelle 3-1: Instrumente zur Erfassung der Prognose/Überlebenswahrscheinlichkeit.

Prognose-Instrument	Beschreibung	Besonderes
PPSv2 ¹ (Palliative Performance Scale)	Es handelt sich um eine Weiterentwicklung des Karnofsky-Indexes: Neben der symptombezogenen Einschränkung der Aktivität und der Selbstversorgung werden auch der aktuelle Bewusstseinsgrad und die Nahrungs- sowie Flüssigkeitszufuhr durch den Patienten mitberücksichtigt.	Es sind keine Blutanalysen notwendig; das Instrument konnte in verschiedenen Populationen (nicht nur onkologische Patienten) getestet und validiert werden.
PPI ² (Palliative Prognostic Index)	Es handelt sich um eine Weiterentwicklung des oben beschriebenen PPS, wobei auch gewisse Symptome wie Atemnot und Delirium sowie gewisse klinische Zeichen wie das Vorliegen von Ödemen mitberücksichtigt werden.	Mit diesem Instrument können kurze Überlebenszeiten prognostiziert werden. So kann z. B. bei einer Punktzahl von > 6 eine zu erwartende Überlebenszeit von weniger als 3 Wochen mit einer Sensitivität von 80 % und einer Spezifität von 85 % vorausgesagt werden.
PaPS ³ (Palliative Prognostic Score)	Dieses Instrument bedient sich zur genaueren Prognose gewisser Laborparameter.	Mit diesem Instrument können Überlebenswahrscheinlichkeit von > 30 Tagen prognostiziert werden.

¹ [2]; ² [9]; ³ [8].

Mittels eines systematischen Reviews wurde die Aussagekraft dieser Surprise-Question etwas genauer untersucht: Hierbei konnte eine große Variabilität bezüglich der Fähigkeit, Patienten in ihrem letzten Lebensjahr zu erkennen, festgestellt werden (Sensitivität: 11,6–95,6%). Insbesondere ist diese Frage ungeeignet, um Patienten zu identifizieren, welche nicht auf Palliative Care angewiesen sein werden (Spezifität: 13,8–98,2%) [19].

Bei allen oben aufgeführten Prognose-Instrumenten nimmt die Qualität von Überlebensprognosen mit zunehmend verbleibender Lebenserwartung eines Patienten ab. Ärzte sind häufig zu optimistisch und überschätzen die Überlebenszeit, vor allem dann, wenn ein Patient voraussichtlich noch länger als drei Monate leben wird. Bei einer Überlebenswahrscheinlichkeit von mehr als einem Jahr entspricht

das Prognostizieren durch Ärzte eher einem Ratespiel als einem wissenschaftlich erprobten Instrument (Genauigkeit schwankt von 23–78%) [20]. Auch sind, vor allem bei älteren Menschen mit vielen Komorbiditäten, die Krankheitsverläufe sehr individuell und daher schwer vorhersagbar [1].

Da es letztlich darum geht, die palliativen Bedürfnisse von ernstlich erkrankten Menschen zu erfassen, und diese Bedürfnisse oftmals nicht in Zusammenhang stehen mit der prognostizierten Überlebenswahrscheinlichkeit, wurden in den letzten Jahren mehrere Instrumente entwickelt, welche nicht mehr alleine auf Überlebensprognosen basieren, sondern sich an den Bedürfnissen der Menschen sowie an allgemeinen und krankheitsspezifischen Indikatoren orientieren.

3.4 Instrumente zu Erfassung von Palliativpatienten und deren Bedürfnissen

Am bekanntesten und als Vorreiter für solche Instrumente ist sicher der Gold-Standard-Framework zu erwähnen, welcher bereits schon seit zwanzig Jahren im angelsächsischen Sprachraum gebraucht wird und heute als „Evidence Based Best Practice“ gilt [17]. Dieses Instrument hat sich bewährt, indem es nachweislich die Früherkennung von Palliative-Care-Situationen optimiert, eine Zusammenarbeit im Netzwerk fördert, sowie ein sorgfältiges Advance Care Planning ermöglicht. Als „Trigger-Punkte“ werden in einem Flowchart drei Schritte festgehalten, wobei jeder für sich alleine geeignet ist, einen Palliativpatienten als solchen zu identifizieren und in der Folge seine entsprechenden Bedürfnisse zu erfassen sowie diesen gerecht zu werden:

1. Schritt: Beantwortung der oben erwähnten Surprise-Question.

2. Schritt: Berücksichtigung allgemeiner Indikatoren wie z. B. eine zunehmende funktionelle Einschränkung, signifikanter Gewichtsverlust (> 10 % des Körpergewichts innerhalb der letzten 6 Monate) oder aber auch der Wunsch des Patienten auf Therapieverzicht resp. Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen.

3. Schritt: Erheben von spezifischen klinischen Indikatoren der vorliegenden Organerkrankung. Dies kann beispielsweise bei chronischen Lungenerkrankungen sehr hilfreich sein und erlaubt das Erfassen von Palliativsituationen, die Ärzte spontan oftmals nicht als palliativ einschätzen würden.

Ähnliche Instrumente sind mittlerweile in verschiedenen Sprachen erhältlich. Die in der Schweiz gebräuchlichsten werden in **Tabelle 3-2** dargestellt und erläutert.

Speziell zu erwähnen ist ein allerdings noch nicht validiertes Instrument mit dem Namen

Pallia 10-CH. Hierbei handelt es sich um ein einfaches 10-Frage-Instrument, abgeändert von der französischen Originalfassung der Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), veröffentlicht im Kanton Waadt im Rahmen der kantonalen Strategie Palliative Care.

Sobald ein Palliativpatient als solcher identifiziert wurde, wird man sich Gedanken machen, was dies für die Kommunikation und für die weitere Betreuung bedeutet. Das Behandlungsziel soll nun klar auf die Lebensqualität ausgerichtet sein. Auf belastende Interventionen mit bescheidenem bis nicht vorhandenem Nutzen [14] und Spitaleinweisungen mit unklarem Behandlungsziel soll zum Wohl des Patienten verzichtet werden [3].

3.5 Kommunikation – Bereitschaft für ein Prognosegespräch und Wahrhaftigkeit

Die Art der Kommunikation in diesem Stadium der Erkrankung unterscheidet sich grundsätzlich von derjenigen, die für das Überbringen schlechter Nachrichten zur Anwendung gelangt. Es geht um Unsicherheit bzgl. des weiteren Verlaufs, das Abwägen der Prognose und insbesondere auch um das Krankheitsverständnis des betroffenen Menschen. Dabei spielt die Bereitschaft des Patienten, sich auf ein derartiges Gespräch einzulassen, eine wichtige Rolle. Entscheidend ist letztlich, dass der Patient in die Lage versetzt wird, aufgrund der erhaltenen Informationen die für ihn persönlich richtigen Entscheidungen zu treffen [7].

Gemäß den Medizin-ethischen Richtlinien der SAMW „Palliative Care“ [13] (angepasst an das neue Erwachsenenschutzrecht 2013)

- gehört zur palliativen Behandlung und Betreuung ganz zentral der Aspekt der offenen, adäquaten und einfühlsamen Kommunikation mit dem Patienten und auf dessen Wunsch mit seinen Angehörigen.

Tabelle 3-2: Instrumente zur Erfassung von Palliativpatienten und deren Bedürfnissen.

Name	Jahr	Sprache	Setting	Anzahl Indikatoren/ Parameter	Zeit- bedarf	Sensitivität/ Spezifität
Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG)	2000 4. Aufl. (2011)	Englisch	Vor allem Grundversorgung; auch in Kliniken getestet	Flussdiagramm mit 3 Kapiteln 1. „Surprise question“ 2. Allgemeine Indikatoren (11 + funktionelles Assessment) 3. Spezifische Indikatoren nach Organsystem unterteilt (11)	N/A	¹ Sensitivität: 62,6% Spezifität: 91,9%
Tool to identify Advanced-Terminal patients in need of palliative care within health social services (NECPAL CCOMS-ICO® TOOL) ²	2011 3.1 Aufl. (2017)	Englisch Spanisch Portugiesisch	Grundversorgung	Flussdiagramm mit 3 Kapiteln 1. „Surprise question“ 2. 11 allgemeine Parameter 3. 2 spezifische Parameter Gemäß NECPAL ist ein Mensch dann als Palliativpatient zu betrachten, wenn die „Surprise Question“ bejaht wird und mindestens ein Parameter identifiziert werden kann.	N/A	³ Sensitivität: 91,4% Spezifität: 32,9%
Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™) ⁴	2014	Deutsch Englisch Französisch Spanisch Portugiesisch Dänisch Schwedisch Holländisch Japanisch	Vor allem Grundversorgung; auch in Kliniken getestet	<ul style="list-style-type: none"> • 6 allgemeine Indikatoren • mehrere spezifische Indikatoren nach Organsystem unterteilt (7) 	5–10 Min.	⁵ Sensitivität: 78% Spezifität: 72%
RADboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) ⁶	2012	Englisch	Vor allem Grundversorgung; geeignet für Tumorpatienten, Patienten mit COPD und chronischer Herzinsuffizienz	Indikatoren pro Krankheit <ul style="list-style-type: none"> • COPD: 6 Indikatoren • CHI: 7 Indikatoren • Tumor: 8 Indikatoren 	N/A	N/A
Pallia 10 ⁷	2010 1. Aufl.	Französisch	Grundversorgung	10 Punkte Palliative Care Betreuung ist bei > 3 Punkten indiziert.	N/A	N/A

N/A: Daten nicht bekannt; COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease; CHI: chronische Herzinsuffizienz.

¹[12]; ²[4]; ³[5]; ⁴[6]; ⁵[10]; ⁶[18]; ⁷[15].

- versetzt eine verständliche und wiederholte, stufenweise Aufklärung den Patienten in die Lage, realistische Erwartungen zu entwickeln und ermöglicht eine eigenständige Willensbildung und Entscheidung.
- sind Empathie und Wahrhaftigkeit sowie die Bereitschaft, Möglichkeiten und Grenzen der kurativen wie der palliativen Behandlung offenzulegen, Grundvoraussetzungen dazu.

Wenn Max Frisch einmal sagte, dass man dem anderen die Wahrheit wie einen Mantel hinhalten soll, dass er hineinschlüpfen kann und nicht wie ein nasses Tuch um den Kopf schlagen soll, meinte er damit wohl auch, dass man individuelle und kulturelle Besonderheiten berücksichtigen soll (s. auch Kap. 46). Ebenfalls in den Medizin-ethischen Richtlinien der SAMW „Palliative Care“ ist daher festgehalten, dass sich manchmal ein Patient nicht realistisch mit seiner Krankheit auseinandersetzen möchte. Diese Haltung sei zu respektieren. Sie erlaube dem Kranken, Hoffnungen zu hegen, die ihm helfen können, eine schwierige Situation besser auszuhalten. Hoffnung habe einen eigenständigen Wert, welcher palliative Wirkung entfalten könne.

3.6 Der richtige Augenblick für ein Gespräch

Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen erleben eigentliche Schlüsselmomente, an denen sie grundsätzlich empfänglich sind für Gespräche über die Prognose ihrer Erkrankung. Murray et al. [11] beschreiben drei unterschiedliche Verläufe von chronischen zum Tode führenden Erkrankungen:

1. Krankheiten mit einer raschen funktionellen Verschlechterung kurz vor dem Lebensende

Diesen Verlauf beobachtet man typischerweise bei Tumorpatienten. Zu einer Einschränkung ihres psychischen Wohlbefindens kommt es bei

diesen Menschen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, nach der Spitalentlassung im Anschluss an die erste Therapie, bei einem Fortschreiten der Erkrankung unter Behandlung und schließlich Tage bis Wochen vor dem Lebensende. Das sind diejenigen Situationen, in denen Patienten oftmals verunsichert sind und empfänglich für vertiefende Gespräche. Dann sind auch Diskussionen über den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung mit evtl. vorwegzunehmenden Entscheidungen angezeigt. Dies gilt insbesondere auch für Stadien der Erkrankung, in denen noch ein kurativer Ansatz verfolgt wird.

2. Erkrankungen mit intermittierenden funktionellen Verschlechterungen

Es sind dies in der Regel Patienten mit chronischem Organversagen wie COPD-Patienten, Menschen mit weit fortgeschrittener Herz- oder Niereninsuffizienz oder auch mit einer Leberinsuffizienz infolge Leberschädigung bei chronischer Hepatitis oder übermäßigem Alkoholkonsum. Diese Patienten werden häufig nicht oder viel zu spät als Palliativpatienten identifiziert, weswegen im Gespräch oftmals nur Therapiemöglichkeiten besprochen werden und kaum einmal potenzielle Entscheidungen über das Unterlassen oder Erbringen von lebensverlängernden Maßnahmen. Bei diesen Menschen bietet sich insbesondere der Moment nach einer Spitalentlassung an, um Gespräche über die Prognose und sich daraus ableitende Entscheidungen zu führen.

Wichtig ist es auch in Erfahrung zu bringen, ob diese Patienten bei einer erneuten Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes nochmals hospitalisiert werden möchten.

3. Erkrankungen mit einer allmählichen oftmals sich über Jahre hinziehenden funktionellen Verschlechterung

Hierzu gehören Menschen mit einer Demenz aber auch Patienten mit einer chronisch fortschreitenden neurodegenerativen Erkrankung. Auch diese Individuen werden häufig nicht als

Palliativpatienten erkannt. Der entscheidende Augenblick für ein Gespräch über die Prognose der Erkrankung wird oft verpasst, weswegen Entscheidungen stellvertretend für den bei fortgeschrittener Erkrankung urteilsunfähigen Patienten gefällt werden müssen. Bei diesen Menschen gilt es, Gespräche über das weitere Vorgehen bei evtl. ungünstigem Verlauf so früh wie möglich anzusetzen.

3.7 Inhalte eines Gesprächs bei möglicher Verschlechterung des Gesundheitszustandes

Zuerst wird man sich einige Grundfragen stellen und diese mit dem Patienten ansprechen:

- Was denkt der Patient; wie viel versteht er von seiner Erkrankung; was möchte er über seine Erkrankung und den zu erwartenden Verlauf wissen; was möchte er planen resp. frühzeitig entscheiden?
- Welche Ziele (kurativ und/oder palliativ) sollen im Gespräch mit dem Patienten vereinbart werden; ist ein Plan B vorgesehen bei Verschlechterung der gesundheitlichen Situation?
- Wer in der Familie soll wie umfassend informiert und aufgeklärt werden?

Die Erfahrung zeigt, dass Patienten oftmals gar nicht bereit sind, die Botschaft über eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes anzunehmen und Gespräche über die Prognose der Erkrankung zu führen. Jackson et al. [7] raten dazu, in solchen Situationen primär die Dringlichkeit zu definieren, mit der die prognostischen Überlegungen angestellt werden sollen und ein auf den individuellen Patienten zugeschnittenes Gespräch zu führen. Oftmals benötigt der Patient Zeit, um sich für solche Diskussionen zu öffnen. Dass schwer kranke Menschen gleichzeitig erfüllt sind von der Hoffnung auf eine Genesung und der Angst vor einem ungünstigen Verlauf ist eher die Regel als die Ausnahme. Hier sind insbesondere Fragen

geeignet wie „Was würde es für Sie bedeuten, wenn sich ihre Hoffnung auf eine Genesung nicht erfüllen würde – haben Sie sich hierzu schon Gedanken gemacht?“

Praxistipps

Murray et al. [11] geben einige ganz konkrete Empfehlungen, wie ein solches Gespräch geführt werden könnte:

- „Wenn einer meiner Patienten eine Erkrankung wie die Ihrige hat, führe ich in der Regel ein Gespräch mit ihm über die Prognose resp. die zu erwartenden Verläufe. Es ist ja erfreulich, dass die Therapie diesmal erfolgreich war; auf der anderen Seite mache ich mir Gedanken, was sein wird, wenn Ihre Krankheit eines Tages nicht mehr wirksam behandelt werden kann.“
- „Möchten Sie mit mir allein darüber sprechen oder sollen wir noch jemanden aus Ihrem Familien- resp. Freundeskreis beiziehen?“
- „In diesem Gespräch sollten wir erfassen, wozu Sie jetzt und in Zukunft in der Lage sein möchten; auch möchte ich mit Ihnen über Ihre aktuelle Situation sprechen, welche Informationen Sie zu Ihrer Krankheit benötigen und welche Gedanken und Sorgen Sie sich machen, wenn Sie an Ihre Zukunft denken.“
- „Darf ich Sie fragen, was Ihnen bisher zu Ihrer Krankheit mitgeteilt wurde und wie ein möglicher Verlauf aussehen könnte?“
- „Was ist Ihnen wichtig, im Voraus festzulegen resp. zu entscheiden?“
- „Es ist mir ein Anliegen, dass Ihre Lebensqualität so gut als möglich ist; ich habe auch die Möglichkeit, zum Erreichen dieses Ziels einen Spezialisten auf dem Gebiet der Palliative Care beizuziehen.“

Im Verlauf dieses Gesprächs ist es von Bedeutung, immer wieder Pausen einzulegen, in denen der Patient sich Fragen überlegen kann und auch Emotionen wie Angst und Wut zum Ausdruck bringen kann.