

- ▶ **Palliative Care ist eine aktive Therapieform** – trotzdem ist weniger oft mehr.
- ▶ **An- und Zugehörige miteinbeziehen:** Erklären, informieren, gemeinsam aushalten.
- ▶ **Klar und deutlich kommunizieren** – den nahenden Tod ansprechen.



Do's and Dont's am Lebensende

Das Lebensende oder End of Life (EOL) wird je nach Quelle unterschiedlich definiert. Meist spricht man von den letzten Lebenstagen oder -wochen. Aber auch die Betreuung im letzten Lebensjahr wird häufig als EOL-Care bezeichnet. Unabhängig von der Definition sind wir jedoch alle früher oder später mit dem Tod konfrontiert – als Mediziner:innen wahrscheinlich etwas häufiger als die Normalbevölkerung. Nur in etwa 10–20 % der Fälle liegt eine komplexe Situation vor, welche einer spezialisierten palliativmedizinischen Betreuung bedarf. Der Großteil der Sterbenden wird daher durch die Grundversorgung im niedergelassenen Bereich, in Alten- und Pflegeheimen oder auf „Normalstationen“ in Krankenhäusern betreut. Ein grundlegendes Palliativwissen ist daher in beinahe allen medizinischen Fächern notwendig.

Die folgenden Do's & Dont's sollen ein kleines Handlungswerkzeug geben und etwas Sicherheit in der Betreuung am Lebensende verleihen.

Do: Vorausschauend Planen

Selbstbestimmt bis zum Schluss: Palliative Care kann zu jedem Zeitpunkt beginnen und zwar im Sinne einer vorausschauenden Planung, auch Advance Care Planning (ACP) genannt. In Österreich existieren unterschiedliche Vorsorgeinstrumente, welche eine selbstbestimmte Lebensplanung bis zum Tod erlauben. Diese werden jedoch oft falsch und v.a. noch zu wenig genutzt. So haben nur ca. 4 % der Bevölkerung eine Patientenverfügung, also eine schriftliche Willenserklärung, in der medizinische Maßnahmen für konkrete Situationen abgelehnt werden können. In Kombina-

tion mit der Vorsorgevollmacht stellt die Patientenverfügung den „Ferrari“ der Instrumente zur vorausschauenden Planung dar. In einer notariell errichteten Vorsorgevollmacht wird eine Person gewählt, welche medizinische Entscheidungen trifft, sollte der oder die Ersteller:in nicht mehr einsichts- und urteilsfähig sein. Für die Vorsorgebevollmächtigte ist es wichtig, den mutmaßlichen Willen der Patient:innen zu kennen. Hierbei können zum einen frühzeitig veranlasste Gespräche und die Dokumentation in einer Patientenverfügung herangezogen werden. Weiters gibt es in Alten- und Pflegeheimen den Vorsorgedialog. Der Vorsorgedialog stellt ein Angebot an die Bewohner:innen dar. Ein solches Gespräch kann daher nur im Einvernehmen und auf Wunsch des oder der Bewohner:in stattfinden.

Do: Gemeinsam klug entscheiden

Auf der Homepage der Initiative „Klug entscheiden“ der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin steht: Es muss nicht alles gemacht werden, was machbar ist. Das medizinische Wissen nimmt exponentiell zu. Es liegt jedoch am Behandlungsteam, gemeinsam zu entscheiden, welche Maßnahmen notwendig und sinnvoll sind. Es soll vermieden werden, aus purem Aktionismus Handlungen zu setzen. Vor allem in der Betreuung am Lebensende sollte der Fokus auf das Wohlbefinden des oder der Patient:in gerichtet und eine Überbehandlung vermieden werden. Die Webseite bietet eine Sammlung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen aus den unterschiedlichsten Disziplinen, welche häufig nicht fachgerecht angewendet werden. Dies soll einen Anstoß für das praktische Arbeiten geben.



Dr.ⁱⁿ Lea Kum



Univ.-Prof.ⁱⁿ Priv.-Doz.ⁱⁿ DDR.ⁱⁿ Eva Katharina Masel, MSc

FOTO: FEEL IMAGE/MATERN

Klinische Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien

Do: Therapiezieländerungsgespräche

Ein Palliative Care Team kann in der Kommunikation unterstützen: Im Verlauf schwerer Erkrankungen können sich herausfordernde Entscheidungen in Bezug auf das Lebensende ergeben, dies kann die Therapiezieländerung, eine Do Not Resuscitate (DNR)-Order, den optimalen Versorgungsort und andere Entscheidungen einschließen. Hier kann ein Palliative Care Team unterstützen. Die Kommunikation zwischen Patient:innen, ihren Familien sowie ihrem Umfeld und dem medizinischen Team ist von entscheidender Bedeutung, um die Wünsche, Ziele und Bedürfnisse der Patient:innen zu verstehen und sicherzustellen, dass ihre Versorgung ihren individuellen Vorstellungen und Werten entspricht. Palliative Care berücksichtigt auch das Wohl der An- und Zugehörigen und Betreuenden, da diese oft eine entscheidende Rolle spielen und ebenso Unterstützung benötigen.

Don't: Late instead of Timely Palliative Care

Palliative Care ist eine aktive Therapie und keine Defensivdisziplin: Zu den ak-

tiven Therapiemaßnahmen zählen die Symptomlinderung, Gespräche über Ängste und Sorgen, vorausschauendes Planen, Physiotherapie, Ernährungsberatung, psychologische Unterstützung sowie spiritual care. Auch ehrenamtliche Mitarbeitende unterstützen die Patient:innen. Auf belastende Symptome sowie auf Kachexie, Sarkopenie und psychosoziales Wohlbefinden zu achten, ist eine wesentliche Stütze im Verlauf schwerer Erkrankungen. Mit den im Internet abrufbaren GLIM-Kriterien besteht ein globaler Konsens für die Diagnose einer Mangelernährung bei Erwachsenen im stationären und ambulanten Setting. Die sogenannte „Würdefrage“ nach Harvey Chochinov „Was muss ich/was müssen wir über Sie als Person wissen, um Sie bestmöglich betreuen zu können?“ kann das psychosoziale Wohlbefinden unterstützen. Als Anhaltspunkt, wann ein Palliativteam kontaktiert werden sollte, kann einerseits eine hohe Symptomlast und andererseits die Surprise Question dienen. Wird die Surprise Question „Wäre ich überrascht, wenn diese:r Patient:in im nächsten Jahr versterben würde?“ mit „Nein“ und die Double Surprise Question „Wäre ich überrascht, wenn diese:r Patient:in nach einem Jahr noch lebt?“ mit „Ja“ beantwortet, ist es sinnvoll, dass sich Betroffene Gedanken über die verbleibende Zeit machen und dabei unterstützt werden.

Do: Übers Sterben sprechen – End-of-Life-Gespräch

In ihrem Buch „Listen - How to Find the Words for Tender Conversations“ beschreibt die Notfall- und Palliativmedizinerin Kathryn Mannix eine eindrückliche Situation in der Begleitung eines Patienten auf einer Intensivstation. Als junge Ärztin habe sich Mannix damals nicht getraut, die Worte „Sterben“ oder „Tod“ im Gespräch mit den Angehörigen in den Mund zu nehmen, obwohl es sich abzeichnete, dass dieser bald versterben könnte. Die Angehörigen entschieden sich daher, den Patienten an dem Wochenende, an welchem er verstarb, nicht



zu besuchen. Im Nachhinein war Mannix diese Erfahrung eine prägende Lehre, da sie sich von nun an zurückerinnerte, dass sie aufgrund ihrer eigenen Angst den Angehörigen die Chance genommen hat, sich von einer nahestehenden und geliebten Person zu verabschieden. Den nahenden Tod anzusprechen, macht eine Person nicht kränker oder pointiert formuliert: „Über das Sterben zu sprechen, hat noch niemanden umgebracht“. Das bevorstehende Lebensende klar und deutlich zu kommunizieren, hilft Patient:innen und ihrem Umfeld, sich darauf vorzubereiten. Patient:innen bekommen dadurch die Möglichkeit, ihren Willen und ihre Wünsche zu formulieren und sich von ihren An- und Zugehörigen zu verabschieden.

Do: Hope/Worry Statement – Sick enough to die

Sofern es absehbar ist, dass eine Person bald versterben wird sollte dies vom Behandlungsteam allen Beteiligten kommuniziert werden. Sterben muss jedoch wie viele andere Zustandsbilder in der Medizin erstmal diagnostiziert werden. Oft lässt sich der Sterbeprozess jedoch nicht anhand von Befunden objektivieren. Diese Unsicherheit kann ebenso mit den Patient:innen und deren An- und Zugehörigen besprochen werden. Je nach Situation kann es helfen, das sogenannte Hope/Worry Statement anzuwenden, dass beispielsweise der aktuelle Zustand sehr kritisch ist und zum Tod führen kann, jedoch gleichzeitig gehofft werden kann, dass eine Therapie zur Stabilisierung oder Besserung führt. Auch die Phrase „sick enough to die“, also jemand ist so krank, dass er oder sie jederzeit versterben könnte, kann helfen, die Möglichkeit eines nahenden Todes einfühlsam anzusprechen. In der Kommunikation im Palliativbereich sind jedenfalls Ehrlichkeit, Offenheit,

wiederholtes Erklären und gemeinsames Aushalten essentiell.

Don't: Künstliche Ernährung am Lebensende

Ein weiterer Bereich, welcher am Lebensende oft sehr emotional behaftet ist und einer einfühlsamen Kommunikation bedarf, ist die Verabreichung von Ernährung und Flüssigkeit. Künstliche Ernährung für Patient:innen mit unheilbarer Erkrankung wird in der Literatur kontrovers diskutiert. Liegt jedoch die Lebenserwartung bei unter drei bis sechs Monaten, gibt es klare Richtlinien, welche eine parenterale Ernährung für Personen fortgeschrittener, unheilbarer Tumorerkrankung nicht mehr empfehlen. Der therapeutische Nutzen bleibt in der Endphase der tumorbedingten Kachexie aus, Nebenwirkungen überwiegen und es wird weder die Lebensqualität verbessert noch das Überleben verlängert. Selbiges gilt für die intravenöse Flüssigkeitszufuhr in der Sterbephase. Es muss mit An- und Zugehörigen kommuniziert werden, dass die Verabreichung von Flüssigkeit über die Venen zu einer Überwässerung bis hin zum Lungenödem führen kann. Bei der Betreuung sterbender Personen steht die regelmäßige Mundpflege im Vordergrund. Ein Durstgefühl kann mit Eislutschern oder feuchten Schwämmen gelindert werden.

Do: Deprescribing am Lebensende

Palliative Pharmakologie: Eine Kernkompetenz von Palliative Care ist die Linderung von belastenden Symptomen mittels pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Maßnahmen. Um bei konkreten Fragen Hilfestellungen zu bieten, hat die Österreichische Palliativgesellschaft unter www.palliativ.at/nc/services/pharmaanfrage eine kosten-

freie Plattform eingerichtet. Angefragt werden kann zu Wechselwirkungen, unerwünschten Arzneimittelwirkungen, „Deprescribing“, Arzneimittelanwendungen außerhalb der Zulassung, Applikationstechniken (z.B. Arzneimittelapplikation über Ernährungssonden, subkutane Gabe von Parenteralia), Kompatibilitäten von Parenteralia, Möglichkeiten der Reduktion der Flüssigkeitszufuhr bei parenteraler Therapie, individuellen Rezepturen und unzureichend behandelten Symptomen. Im Internet finden Sie frei abrufbar mittlerweile vier Ausgaben der digitalen Kolumne „Pharmisches“, die sich mit Pharmakotherapie in der Palliativmedizin beschäftigt.

Do: Gefühle zulassen

Es gibt Notfälle in der Palliativmedizin – Gefühle zählen jedoch meist nicht dazu. Passend hierzu ist der Satz der Psycho- und Radioonkologin Tilli Egger: „Tränen sind keine akute Blutung, die sofort gestoppt werden muss“ oder „Tränen sind der Stuhlgang der Seele“. Im Bereich Palliative Care ist es wichtig, Gefühlen Raum zu geben und diese als Behandlungsteam gemeinsam mit Patient:innen und deren An- und Zugehörigen auszuhalten. Als hilfreich hat sich das Kommunikationsmodell NURSE

erwiesen. Aufkommende Emotionen werden zunächst benannt (Naming), es wird Verständnis geäußert (Understanding) und das Gefühl respektiert (Respect) sowie Unterstützung angeboten (Support) und exploriert (Exploration) welche Aspekte oder Faktoren die Situation noch beeinflussen.

Do: Kulturelle Unterschiede respektieren, erfragen und beachten

Palliative Care ist eine patientenzentrierte Arbeit. Das bedeutet, dass der „Fahrplan“ von den Patient:innen vorgegeben wird. Therapieziele werden an den Willen und die Wünsche der Betroffenen angepasst, um vornehmlich das subjektive Wohlbefinden zu verbessern. Bedürfnisse sind individuell und Beschwerden werden als unterschiedlich belastend wahrgenommen. Dies ist für alle Menschen zutreffend und sollte bei der Betreuung von Personen aus Kulturen, die nicht der eigenen entsprechen, besonders beachtet werden. Für ein Behandlungsteam ist es unmöglich, alle kulturellen Unterschiede zu kennen. Daher sollten diese aktiv erfragt werden. Den Wünschen sollte mit Respekt begegnet werden und diese sollten nach den strukturellen Gegebenheiten bestmöglich beachtet und umgesetzt werden.

Do: Bewusstsein schaffen – Palliative Awareness

Patient:innen mit einer unheilbaren Erkrankung profitieren von der frühzeitigen Integration einer palliativmedizinischen Betreuung. Aufgrund von mangelndem Wissen und möglichen Vorurteilen bzw. Fehlinterpretationen wird das palliativmedizinische Angebot jedoch häufig zu spät oder gar nicht genutzt. Ein wichtiger Aspekt ist daher die Schaffung eines Bewusstseins für Palliative Care in der Allgemeinbevölkerung sowie die Weiterbildung des medizinischen Fachpersonals. Eine Möglichkeit zur niederschweligen Vermittlung von Palliativwissen stellt der im August 2023 erstmals erschienene Podcast „Hochpalliativ: Durch die Höhen und Tiefen der Palliative Care in Österreich“ dar.

Als aktive Therapie trägt die Palliative Care durch symptomlindernde Maßnahmen zum Wohlbefinden unheilbar kranker Personen bei. Die frühzeitige Integration einer palliativmedizinischen Betreuung verbessert die Lebensqualität der Patient:innen sowie deren Umfeld nachweislich. In der ganzheitlichen Betreuung am Lebensende ist weniger oft mehr. ■

Literatur bei den Verfasserinnen