Rémi / Redmann

Palliativpharmazie

Der Apotheker im Palliative Care Team

Deutscher
Apotheker Verlag

Rémi / Redmann

Palliativpharmazie

Rémi / Redmann

Palliativpharmazie

Der Apotheker im Palliative Care Team

Herausgegeben von
Constanze Rémi, München
Christian Redmann, Ebermannstadt

Unter Mitarbeit von
Matthias Beckmann, München; Berend Feddersen, München; Elisabeth Krull, Weihmichl; Anna Lindinger, München; Florian Rauch, München; Nicole Rinder, München; Jan Schildmann, Fürth/München; Carolin Wolf, Erlangen

Mit 25 Abbildungen und 54 Tabellen

Deutscher
Apotheker Verlag

Zuschriften an
lektorat@dav-medien.de

Anschriften der Herausgeber
Dr. Constanze Rémi MSc
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Abteilung Apotheke
Klinikum der Universität München
Campus Großhadern
Marchioninistr. 15
81377 München

Christian Redmann
Apotheker
Pretzfelder Straße 7
91320 Ebermannstadt

Alle Angaben in diesem Werk wurden sorgfältig geprüft. Dennoch können die Herausgeber, die Autoren und der Verlag keine Gewähr für deren Richtigkeit übernehmen.

Ein Markenzeichen kann markenrechtlich geschützt sein, auch wenn ein Hinweis auf etwa bestehende Schutzrechte fehlt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter https://portal.dnb.de abrufbar.

Jede Verwertung des Werkes außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Übersetzungen, Nachdrucke, Mikroverfilmungen oder vergleichbare Verfahren sowie für die Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen.

1. Auflage 2017
ISBN 978-3-7692-6800-3 (Print)
ISBN 978-3-7692-6805-8 (E-Book, PDF)

© 2017 Deutscher Apotheker Verlag
Birkenwaldstr. 44, 70191 Stuttgart
www.deutscher-apotheker-verlag.de
Printed in Germany

Satz: abavo GmbH, Buchloe
Druck und Bindung: W. Kohlhammer Druckerei GmbH & Co.KG
Umschlagabbildung: Africa Studio/AdobeStock
Umschlaggestaltung: deblik, Berlin

Vorwort

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
liebe Leserinnen und Leser,
die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen in Deutschland sind in den letzten Jahren rapide gewachsen und zu einem festen Bestandteil des Deutschen Gesundheitswesens geworden. Die Palliativmedizin wird nahezu immer mit dem Lebensende eines Menschen in Verbindung gebracht, dabei ist die Dauer der für den Patienten verbleibenden Zeit nicht ausschlaggebend und kann Wochen, Monate und in manchen Fällen sogar Jahre betragen. Die medikamentöse Therapie belastender Symptome stellt eine tragende Säule in der Versorgung von Palliativpatienten dar. Durch ihre zentrale Position in der Arzneimittelversorgung ist die Apotheke, und damit auch das pharmazeutische Fachpersonal, automatisch in die Betreuung von Palliativpatienten involviert; diese Position gilt es mit Kompetenz, Empathie und guter Netzwerkarbeit mit anderen an der Versorgung Beteiligten zu füllen. Die Intensität des palliativpharmazeutischen Engagements kann sicherlich individuell sehr unterschiedlich sein und spiegelt teilweise natürlich regional auch die infrastrukturellen Gegebenheiten wider. Dass jedoch Apotheker und PTA auf jeden Fall an der Versorgung von Palliativpatienten beteiligt und hierfür zumindest grundlegendes Wissen zu palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen und -konzepten notwendig sind, steht jedoch außer Frage. Das Buch „Palliativpharmazie“ soll diese Arbeit unterstützen. Die Inhalte orientieren sich grob am Curriculum des Zertifikatskurses „Palliativpharmazie“, das die Bundesapothekerkammer und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin im Jahr 2008 gemeinsam erarbeitet haben. Die unterschiedlichen beruflichen Hintergründe der Koautoren dieses Buches sind ein wunderbares Beispiel für Multiprofessionalität und Zusammenarbeit in der palliativmedizinischen Versorgung. Diese erste Auflage soll daher zur allgemeinen Information, jedoch auch als Nachschlagewerk für die tägliche Praxis und nicht zuletzt als Impulsgeber für die Zusammenarbeit mit anderen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen dienen.

Unser Dank gilt allen, die an der Entstehung dieses Buches beteiligt waren, insbesondere unseren Koautoren, die uns trotz vieler Verpflichtungen und Termine unterstützt haben, und natürlich den Mitarbeitern des Deutschen Apotheker Verlags, Stuttgart.

Wir hoffen mit dieser ersten Auflage viele Apotheker und PTA in ihrer täglichen Arbeit unterstützen zu können und so zur Verbesserung der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen beizutragen.

München und Ebermannstadt,
im Sommer 2017

Constanze Rémi,
Christian Redmann

Inhaltsverzeichnis

Vorwort V

Abkürzungsverzeichnis IX

1 Begriffsbestimmungen 1

2 Palliative Care – Geschichte und Entwicklung 3
2.1 Internationale Entwicklung 3
2.2 Entwicklung in Deutschland 4

3 Grundlagen Palliative Care 6
3.1 Philosophie und Grundverständnis 6
3.2 Erkrankungsspektrum 9
3.3 Besonderheiten in der Pädiatrie 9

4 Organisation der Versorgung 11
4.1 Versorgungstrukturen 11
4.2 Beteiligte Berufsgruppen 17
4.3 Entscheidungen am Lebensende 23

5 Bestattung – neue Formen der Trauerkultur 29
5.1 Wenn ein geliebter Mensch stirbt 30
5.2 Wichtige Grundsätze bei der Trauerbegleitung 32
5.3 Ausblick 33

6 Grundlagen Symptomkontrolle 34
6.1 Grundverständnis 34
6.2 Applikationswege 40
6.3 Schmerz 45
6.4 Gastrointestinale Symptome 62
6.5 Pulmonale Symptome 89
6.6 Dermatologische Symptome 97
6.7 Neuropsychiatrische Symptome 115
6.8 Komplementäre Therapieansätze 135

7 Pharmazeutische Aufgabenbereiche 149
7.1 Versorgung 154
7.2 Pharmazeutische Betreuung 155
7.3 Herstellung 158
7.4 Arzneimittelinformation 162

8 Kommunikation **167**
8.1 Was leistet Kommunikation? 167
8.2 Wie funktioniert Kommunikation? 168
8.3 „Mitgefühl ja, Mitleid nein“ – Kommunikation mit Patienten und Angehörigen 176
8.4 Kommunikation mit anderen Professionellen 178

Sachregister **187**
Die Herausgeber und Mitarbeiter **195**

Abkürzungsverzeichnis

A

ÄAS	ärztliche Assistenz zur Selbsttötung
Ach	Acetylcholin
ACP	Advance Care Planning
AIDS	acquired immune deficiency syndrome
ALS	amyotrophe Lateralsklerose
AMNOG	Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz
äther.	ätherisch
ATS	American Thoracic Society
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften

B

BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGH	Bundesgerichtshof
BGHSt	Entscheidungen des Bundesgerichtshofes in Strafsachen
bukk.	bukkal
BVP	Behandlung im Voraus planen

C

CAM	confusion assessment method
CBD	Cannabidiol
CCT	Computertomographie
COPD	chronic obstructive pulmonary disease (chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
CSCI	kontinuierliche subkutane Infusion
ct.	Chemotyp

D

DA	Dosisadaption
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege

E

EEG	Elektroenzephalogramm
EPS	extrapyramidalmotorische Störung

G

GABA	Gamma-Aminobuttersäure
GFR	glomeruläre Filtrationsrate
GI-Trakt	Gastrointestinaltrakt
gtt.	gutta, guttae (Tropfen)

H

HT	Hydroxytryptamin
HWZ	Halbwertszeit

K

KG	Körpergewicht
KI	Kontraindikation

L

LONTS	Langzeitanwendung von Opioiden bei nicht tumorbedingten Schmerzen (S3-Leitlinien-Empfehlungen)

M

MAD	mucosal atomization device
MOR-NRI	μ-Opioid-Rezeptor-Agonisten / Noradrenalin-Reuptake-Inhibitoren
MRT	Magnetresonanztomographie

N

NEM	Nahrungsergänzungsmittel
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NK	Neurokinin
NMDA	*N*-Methyl-D-Aspartat
NRS	numerische Rating-Skala
NSAID	nonsteroidal anti-inflammatory drug (nichtsteroidales Antirheumatikum)
NSAR	nichtsteroidales Antirheumatikum

O

OTC	over the counter (Handverkauf)

P

pAVK	periphere arterielle Verschlusskrankheit
PHMB	Polyhexamethylenbiguanid (Polyhexanid)
pK_i	Rezeptoraffinität
p. o.	per os, peroral
PPI	Protonenpumpeninhibitoren
PSDA	Patient Self-Determination Act

R

ret.	retard, retardiert
RAAS	Renin-Angiotensin-Aldosteron-System
RCT	randomized controlled trial (randomisierte kontrollierte Studie)
rek.	rektal

S

SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
s. c.	subkutan
s. l.	sublingual

SGB	Sozialgesetzbuch
SNRI	selektive Noradrenalin-Reuptake-Inhibitoren
SSRI	selektive Serotonin-Reuptake-Inhibitoren
StGB	Strafgesetzbuch

T

TCM	traditionelle chinesische Medizin
TJM	traditionelle japanische Medizin
TD	Tagesdosis
t. d.	transdermal
tgl.	täglich
THC	Tetrahydrocannabinol
t. m.	transmukosal
Tr.	Tropfen

V

VAS	visuelle Analog-Skala
VRS	verbale Rating-Skala

W

WHO	World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation

1 Begriffsbestimmungen

Constanze Rémi

Während sich die kurative Medizin der Heilung von Erkrankungen widmet, konzentriert sich die Palliativmedizin auf die Linderung von Symptomen und die ausschließliche Verbesserung der Lebensqualität. Abgeleitet vom lateinischen *pallium* (Mantel) bezeichnet der Begriff **Palliative Care** die Sorge um den Patienten und sein Wohlbefinden. Palliativmedizin wird nahezu immer mit dem Lebensende eines Menschen in Verbindung gebracht. Dabei ist die Dauer der für den Patienten verbleibenden Lebenszeit nicht ausschlaggebend, sie kann Wochen, Monate und in manchen Fällen sogar Jahre betragen. Der Übergang zwischen kurativen und palliativen Behandlungsansätzen sollte fließend sein – kurative schließt palliative Betreuung nicht aus!

DEFINITION **Palliative Care** dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten (Erwachsenen und Kindern) und ihren Familien, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, genaue Beurteilung sowie Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen oder spirituellen Problemen. Palliative Care respektiert die Wünsche der Patienten und hilft den Familien, mit praktischen Fragen zurechtzukommen, einschließlich des Umgangs mit Verlust und Trauer während der Erkrankung und im Fall des Todes. (WHO 2002, WHO 2013)

Der international gebräuchliche Begriff „Palliative Care“ wird im deutschen Sprachgebrauch oftmals synonym für **Palliativversorgung**, **Palliativmedizin** und **Palliativpflege** verwendet, auch wenn das im Grunde nicht korrekt ist, da das englische Wort *care* verschiedene Bedeutungen hat. Wie aus der WHO-Definition hervorgeht, handelt es sich bei „Palliative Care“ um alle Aktivitäten zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen, wobei der interdisziplinäre und multiprofessionelle Charakter dieses Versorgungsbereichs besonders hervorgehoben wird. Bei dem Begriff „Palliativmedizin“ handelt es sich streng genommen um die rein medizinischen Aspekte der Versorgung und Begleitung. Trotz einer gewissen Unschärfe werden in diesem Buch die Begriffe „Palliative Care“, „Palliativmedizin“ und „Palliativversorgung“ im Wesentlichen synonym verwendet.

Palliative Care ist weder auf eine Erkrankung, noch auf eine Krankheitsphase, auf eine bestimmte Altersgruppe oder auf bestimmte Symptome beschränkt. Vielmehr handelt es sich um ein Angebot, das sich an alle Personen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung richtet und das auch die Angehörigen fest mit integriert – über den Tod des Patienten hinaus. Das Kernelement „Lebensqualität" definiert und priorisiert jeder Patient hierbei für sich selbst.

Auch wenn die Palliativmedizin nicht auf eine bestimmte Erkrankung begrenzt ist, werden nach wie vor überwiegend onkologische Patienten palliativmedizinisch begleitet. Die Palliativmedizin ist jedoch klar von einer palliativen Tumortherapie zu unterscheiden: letztere stellt eine tumorspezifische Behandlungsstrategie dar, die sich gegen die Grunderkrankung richtet, mit dem Ziel einer Lebensverlängerung bzw. Symptomkontrolle. Ebenso zu unterscheiden sind supportive Therapien, die zur Vermeidung oder Behandlung von Komplikationen oder Nebenwirkungen einer Tumorerkrankung oder Tumortherapie durchgeführt werden. Eine palliative Tumortherapie schließt die palliativmedizinische Begleitung nicht aus. Allerdings gibt es Einrichtungen, die die Durchführung von Tumortherapien bei ihren Patienten ausschließen.

MERKE In der palliativmedizinischen Versorgung stehen die Probleme des Patienten und nicht die Erkrankung selbst im Vordergrund. Die grundsätzliche Herangehensweise unterscheidet sich bei den verschiedenen Erkrankungen daher nicht. Die Unterschiede liegen vielmehr im Krankheitsverlauf sowie den assoziierten Symptomen und Bedürfnissen.

Neben (Fach-)Wissen und den entsprechenden Fähigkeiten erfordert Palliative Care von den professionell damit betrauten Personen vor allem die richtige Haltung. Die Reflexion des eigenen Handelns sollte daher fester Bestandteil des professionellen Selbstverständnisses sein.

Arzneimittel sind fester Bestandteil der palliativmedizinischen Versorgung. Pharmazeutisches Fachpersonal ist daher wichtig, um sowohl eine adäquate Versorgung als auch den sicheren Umgang mit Arzneimitteln zu stützen (▸Kap. 7). Dieses Aufgabenspektrum beschreibt die **Palliativpharmazie**.

Literatur

WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed., World Health Organization, Genf 2002

WHO. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. World Health Organization, Genf 2013

2 Palliative Care – Geschichte und Entwicklung

Constanze Rémi

Internationale Entwicklung … 3 | Entwicklung in Deutschland … 4

Palliative Care ist kein neues medizinisches Fachgebiet, sondern findet schon immer in unserer Gesellschaft statt. Die Schaffung eines Bewusstseins für die Versorgung von Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie damit einhergehend die Implementierung spezieller Versorgungsstrukturen ist hingegen vergleichsweise jung.

2.1 Internationale Entwicklung

Während die Wurzeln von Palliative Care und der Hospizbewegung bereits viele hundert Jahre zurückliegen, findet die moderne Hospiz- und Palliativbewegung ihren Ursprung in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts in London. Eine der wichtigsten Personen hierbei ist sicherlich Dame Cicely Saunders (1918–2005): Die Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders gründete 1967 das St. Christopher's Hospice in London, das heute als Geburtsstätte der modernen Hospiz- und Palliativbewegung gilt. In ihrer Arbeit verband Saunders die alte christliche Tradition der Sterbebegleitung, die in mittelalterlichen Hospizen praktiziert wurde, mit den Erkenntnissen der modernen Medizin, v. a. im Bereich der Schmerztherapie. Neben der Versorgung Schwerstkranker war es Saunders jedoch auch wichtig, dass im Sinne der Weiterentwicklung und Weiterverbreitung der Palliativmedizin geforscht und gelehrt wurde. So gab es schon früh am St. Christopher's Hospice eine Forschungsstelle zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Versorgung schwerkranker Menschen sowie Räumlichkeiten für den Unterricht. Wenige Jahre nach der Eröffnung des St. Christopher's Hospice erschien das Buch „Interviews mit Sterbenden“ der schweizerisch-amerikanischen Ärztin Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004), das die moderne Sterbeforschung entscheidend mitprägte. Bekannt ist vor allem ihr Modell der fünf verschiedenen Sterbephasen. Die erste Palliativstation wurde 1975 von dem kanadischen Mediziner Balfour Mount (geb. 1939) in Montreal eröffnet.

Nach der Eröffnung des St. Christoper's Hospice verbreitete sich die Palliativmedizin zunächst in den angelsächsischen Ländern. Aus der medizinischen Betreuung in Hospizen entwickelte sich die Palliativmedizin, die in England seit 1987 eine anerkannte Fachrichtung ist. Mittlerweile gibt es palliativmedizinische Versorgungsstrukturen in vielen Ländern weltweit. Verschiedene Projekte fördern auch die Schaffung und Etablierung

palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen in Entwicklungsländern; die Anforderungen und Herausforderungen können sich dort oftmals grundlegend unterscheiden.

2.2 Entwicklung in Deutschland

Die Entwicklung von Palliative Care und der Hospizbewegung in Deutschland begann verzögert, was sicherlich zu großen Teilen mit den historischen Zusammenhängen erklärt werden kann. Anfang der 1970er Jahre kam die Hospizidee mit den Filmen „Die letzte Station" und „Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London" (Reinhold Iblacker) nach Deutschland. Beide Filme führten jedoch zunächst zu Irritationen, da der Begriff „Sterbeklinik" fälschlicherweise mit Euthanasie in Verbindung gebracht wurde; die Nähe zu den Euthanasieprogrammen während des nationalsozialistischen Regimes schien zu groß. Die Anfänge der Hospiz- und Palliativbewegung sind in Deutschland daher erst einige Jahre später zu finden. 1983 wurde die erste Palliativstation in Köln eröffnet. Der erste Hospizverein (Christophorus Hospiz Verein) wurde 1985 in München gegründet, gefolgt vom ersten stationären Hospiz in Aachen 1985. Die Strukturen der Palliativversorgung in Deutschland entwickelten sich lange Zeit zweigleisig, zunächst vor allem im stationären Bereich und stark medizinisch dominiert. Ein Modelprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit führte ab 1991 zum weiteren Ausbau der stationären Versorgung, jedoch ohne generelle Anbindung an den ambulanten Bereich. Die Entwicklung ambulanter Strukturen lässt sich auf bürgerliches Engagement und viele regionale Initiativen zurückführen. Im Jahr 1992 wurde die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz, inzwischen Deutscher Hospiz- und Palliativverband DHPV) mit dem Ziel gegründet, die Hospizarbeit in Deutschland zu vernetzen, zu fördern, weiterzuentwickeln und in Vertreterfunktion die Interessen der Hospizbewegung gesellschaftlich und politisch zu vertreten.

Im Jahr 2007 wurde im Sozialgesetzbuch V die gesetzliche Grundlage für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) geschaffen (§ 37b, SGB V). Demnach haben „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen", Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung.

Ebenfalls 2007 wurden auf dem europäischen Palliativkongress in Budapest die „Budapest Commitments" verabschiedet, die als Ziel haben, über nationale Strategien die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. In Deutschland erfolgte und erfolgt die Umsetzung in Form der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland". Die Charta soll u. a. dazu beitragen, dass schwerstkranke und sterbende Menschen mit ihren Bedürfnissen besser in die Gesellschaft integriert werden. In den letzten Jahren wurden daher Aufgaben und Ziele in den Bereichen Versorgungsstrukturen, Aus-, Weiter- und Fortbildung, Entwicklungsperspektiven sowie Forschung formuliert, die es nun umzusetzen gilt.

Bei der Betrachtung der Deutschen Entwicklungen in der Hospiz- und Palliativversorgung müssen zudem auch regionale Besonderheiten Berücksichtigung finden – Strukturen die oft über Jahre gewachsen sind und sich bewährt haben. In Baden-Württemberg wurde beispielsweise in den 1990er Jahren das System der Brückenschwestern ins Leben gerufen, das dort mittlerweile fest etabliert ist und in vielen Punkten als Vorläufer der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung gesehen werden kann. Ein bloßer Ver-

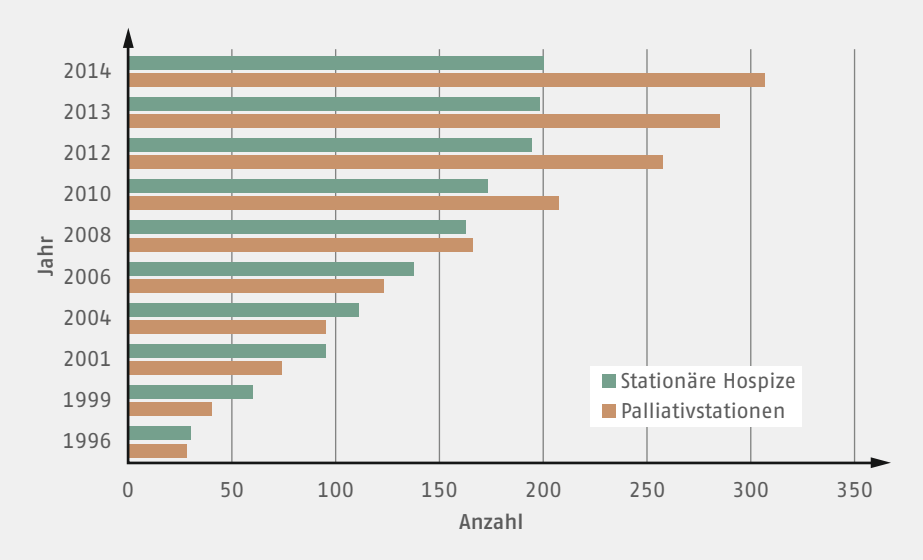

Abb. 2.1 Entwicklung stationärer Hospize und Palliativstationen in Deutschland. Nach DGP 2015

gleich von Statistiken kann entsprechend die Versorgungssituation nur begrenzt widerspiegeln.

Seit den Anfängen der Palliativversorgung in Deutschland hat sich vieles getan und in den letzten Jahren erfolgte ein rasanter Ausbau der palliativen Versorgungsstrukturen (Abb. 2.1). Nach wie vor gibt es jedoch große regionale Unterschiede und strukturelle Hürden, die die adäquate Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen, z. B. in Alten- und Pflegeheimen erschweren. Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, das im November 2015 vom Bundestag verabschiedet worden ist, soll hier weiter nachgebessert werden. Es sieht u. a. verschiedene Maßnahmen zum Ausbau und zur Förderung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen vor.

Die Entwicklung der Hospizbewegung und ihrer Einrichtungen ist von ehrenamtlichem Engagement geprägt und finanziert sich nach wie vor zu großen Teilen aus Spenden. Vor diesem Hintergrund verstehen sich die sehr unterschiedliche Ausgestaltung und das stark variierende Leistungsspektrum in einzelnen Hospiz- und Palliativinitiativen; es reicht von der rein ehrenamtlichen psychosozialen Betreuung bis hin zur Übernahme palliativpflegerischer und -medizinischer Aufgaben.

Literatur

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Entwicklung der stationären Hospize und Palliativstationen einschließlich der Einrichtungen für Kinder, 1996–2014. Berlin, 2015. www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Entwicklung_Palliativ_und_Hospiz_stationär_1996–2014.JPG

3 Grundlagen Palliative Care

Constanze Rémi

Philosophie und Grundverständnis ... 6 | Erkrankungsspektrum ... 9 | Besonderheiten in der Pädiatrie ... 9

Palliative Care ist ein Angebot, das sich an Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen richtet. Der Zeitpunkt, zu dem Palliative Care beginnen kann oder sollte, ist nicht eindeutig festlegbar. Die 2015 erschienene S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung" gibt beispielsweise die Empfehlung, dass alle Patienten mit einer Krebserkrankung – unabhängig vom Krankheitsstadium – Zugang zu Informationen über Palliativversorgung haben sollen. Man darf davon ausgehen, dass Patienten von einer frühzeitigen Anbindung profitieren. Kurative Behandlungsstrategien sind dabei kein Ausschlusskriterium für palliative Versorgungsansätze. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung wird sich dann das Gewicht zugunsten der palliativen Therapiestrategien verschieben (Abb. 3.1).

3.1 Philosophie und Grundverständnis

Ziel der Palliativmedizin ist es, eine möglichst hohe Lebensqualität zu erhalten und dadurch die verbleibende Lebenszeit so angenehm wie möglich zu gestalten. Der Fokus liegt also auf der Lebens**qualität**, nicht auf der Lebens**quantität**. Alleine die fachliche Kompetenz ist in der Versorgung von Palliativpatienten jedoch nicht ausreichend. Vielmehr bedarf es der richtigen Haltung, die die Anerkennung wesentlicher Grundsätze beinhaltet.

MERKE Die Palliativmedizin

- bejaht das Leben und betrachtet Sterben als normalen Prozess und Lebensphase,
- zögert den Tod nicht hinaus, beschleunigt ihn aber auch nicht,
- ermöglicht dem Patienten, bis zum Tod so aktiv und selbstbestimmt wie möglich zu leben,
- bietet den Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerphase,
- soll frühzeitig im Verlauf einer Erkrankung begonnen werden, ggf. gemeinsam mit lebensverlängernden Maßnahmen wie Chemotherapie oder Bestrahlung.

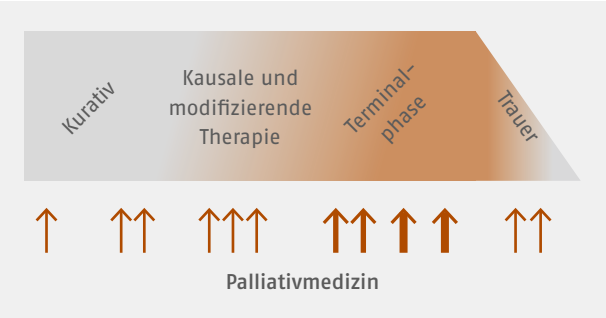

Abb. 3.1 Zeitschema für palliativmedizinische Behandlungsansätze

Tab. 3.1 Die vier Dimensionen des Menschen. Nach S3-Leitlinie Palliativmedizin

Dimension	Elemente
Physische Dimension	Somatische Komponente des Menschen
Psychische Dimension	Kognitive und emotionale Aspekte
Soziale Dimension	Relationale Dimension inkl. aller zwischenmenschlichen Beziehungen. Einbeziehung der Angehörigen ist am Lebensende von besonderer Bedeutung.
Spirituelle Dimension	Dynamische Dimension des menschlichen Lebens, die sich darauf bezieht, wie Menschen sowohl individuell als auch in Gemeinschaft Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken oder suchen. Zu dieser Dimension zählen: ■ existenzielle Fragestellungen: z. B. Identität, Bedeutung, Leid, Schuld, Scham, Versöhnung, Vergebung, Verantwortung, Hoffnung, Verzweiflung, Liebe, Freude etc. ■ Werte und Werthaltung: das, was für eine Person am wichtigsten ist ■ religiöse Aspekte: Glaube, religiöse Inhalte und Praktiken, Beziehung zu Gott oder dem Transzdendenten

Unabhängig davon, wie unterschiedlich die Lebensentwürfe und -einstellungen verschiedener Personen – Patienten, Angehörige und Therapeuten – auch sein mögen, am Lebensende ähneln sich die elementaren Wünsche oftmals sehr. Hierzu zählen:

- im Sterben nicht alleine gelassen zu werden,
- an einem vertrauten Ort, begleitet von vertrauten Menschen sterben,
- nicht unter starken körperlichen Beschwerden leiden,
- die letzten Dinge regeln können,
- die Frage nach dem Sinn stellen können.

Trotz dieser Ähnlichkeiten in den Vorstellungen über das Lebensende hat Palliative Care den Anspruch, den Menschen in seiner **Ganzheitlichkeit** und **Individualität** wahrzunehmen, zu respektieren und zu behandeln. Selbstverständlich gehören hierzu neben den körperlichen Aspekten auch die psychische, die soziale und die spirituelle Dimension (Tab. 3.1; siehe auch „Total Pain"-Modell, ▸ Kap. 6.1, Abb. 6.1).

Die Grundsätze von Palliative Care nach Cicely Saunders setzen die unterschiedlichen Aspekte dieser vier Dimensionen in die palliative Praxis um:

- Die Behandlung des Patienten soll in der Umgebung seiner Wahl stattfinden: ambulant, stationär, zu Hause, Pflegeheim etc.
- Die physischen, psychischen, sozialen und seelsorgerlichen Bedürfnisse des Patienten, aber auch der Angehörigen und des Behandlungsteams sollen Beachtung finden.
- Gearbeitet wird mit einem „High-Person-Low-Technology"-Ansatz. Menschliche Zuwendung kann durch Technik nicht ersetzt werden.
- Jeder Patient wird individuell behandelt. Das Behandlungsteam sollte multiprofessionell zusammengesetzt sein und die Koordination des Teams sollte zentral erfolgen, um dem Patienten zusätzliche Belastungen zu ersparen. Die Möglichkeit der kontinuierlichen Betreuung, ggf. inklusive einer 24-Stunden-Bereitschaft, muss gegeben sein.
- Die Betreuung der Angehörigen erfolgt, wenn nötig, auch über den Tod des Patienten hinaus.
- Offenheit und Wahrhaftigkeit stellen die Grundlage des Vertrauensverhältnisses unter allen Beteiligten dar.
- Wenn es die Situation notwendig macht, sollte die Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen durch Spezialisten erfolgen, ebenso die fachliche Pflege durch speziell geschulte Pflegekräfte.
- Forschung, Dokumentation und Auswertung der Behandlungsergebnisse sind wichtig, um die Palliativversorgung weiterzuentwickeln und stetig zu verbessern.

Die Integration von **Ehrenamtlichen** stellt einen wichtigen Bestandteil und eine Brücke zwischen Professionellen und Laien dar. Der Unterricht und die Ausbildung von sowohl Professionellen als auch Ehrenamtlichen sind notwendig, um den palliativen Gedanken weit zu verbreiten und die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender flächendeckend und nachhaltig zu verbessern.

Bei der Begleitung und Behandlung von Menschen am Lebensende stehen deren Wünsche, Ziele und Befindlichkeiten im Vordergrund. Selten werden die Wünsche klar und deutlich formuliert – eine der schwierigsten Aufgaben in der Begleitung von Menschen ist daher, diese wahrzunehmen. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung werden sich allerdings auch die Prioritäten des Patienten ändern – Wünsche und Vorstellungen sollten daher immer wieder eruiert werden. Es muss immer berücksichtig werden, dass es um die Vorstellungen und Ansprüche **des Patienten** an seine Lebensqualität geht, nicht um diejenigen des Behandlers! Die Herausforderung liegt daher darin, die eigenen Vorstellungen von Lebensqualität hinter die des Patienten zu stellen. Eine Basis für die palliative Begleitung ist dabei sicher die Auseinandersetzung mit sich selbst. Die Frage der eigenen Endlichkeit, des eigenen Sterbens und der eigenen Wert- und Lebensvorstellungen gilt es auch sich selber immer wieder zu stellen und nach einer Antwort zu suchen. Letztlich kann nur derjenige, der selbst einen eigenen Halt, eine eigene erlebte, erfahrene und reflektierte Lebensvorstellung hat, die innere Bereitschaft mitbringen, die individuellen Wünsche des anderen zu hören.

3.2 Erkrankungsspektrum

Historisch bedingt machen Patienten mit **Tumorerkrankungen** nach wie vor den größten Teil der Palliativpatienten in Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung aus. Ein Blick in die Statistik zeigt jedoch, dass der Schwerpunkt Onkologie zwangsläufig zu einer Unterversorgung anderer Patientengruppen führen muss; in Deutschland, wie auch in den meisten westlichen Industrienationen, verstirbt nur jeder vierte Mensch an einer bösartigen Erkrankung. Davor liegen **internistische Erkrankungen des kardiovaskulären und respiratorischen Systems** wie die ischämische Herzerkrankung oder die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD). Die betroffenen Patienten sind oftmals über Jahre erkrankt und leiden insbesondere am Lebensende an einer hohen Symptomlast. Ähnlich verhält es sich mit **neurologischen Erkrankungen** wie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), Multipler Sklerose oder Morbus Parkinson. Belastende körperliche Symptome, aber auch psychische, soziale und spirituelle Probleme stellen bei vielen dieser Erkrankungen eine große Herausforderung dar. Daher öffnet sich die Palliativmedizin zunehmend für Patienten mit nichtonkologischen Erkrankungen. Hier besteht eine wichtige Aufgabe vor allem darin, Leistungserbringer in der allgemeinen Palliativversorgung dafür zu sensibilisieren, dass diese Patienten von einer palliativmedizinischen Versorgung profitieren können.

Bei der adäquaten Versorgung von Menschen mit **demenziellen Erkrankungen** sowie von **multimorbiden Hochbetagten** existiert ebenfalls noch großer Nachholbedarf.

Die Betreuung von **AIDS-Patienten** hat hingegen in den letzten Jahren an Relevanz verloren. Der Grund hierfür liegt in den verbesserten Behandlungsoptionen einer HIV-Infektion; in Entwicklungsländern ergibt sich hier allerdings ein anderes Bild.

3.3 Besonderheiten in der Pädiatrie

Auch wenn die Grundsätze die gleichen sind, weist die Kinderpalliativmedizin wesentliche Unterschiede zur Versorgung erwachsener Patienten auf. Bei Kindern ergibt sich ein anderes Krankheitsspektrum: neben lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs spielen hier vor allem die **lebenslimitierenden Erkrankungen** eine wichtige Rolle. Dazu zählen zum einen angeborene Erkrankungen wie zystische Fibrose oder Muskeldystrophien, aber auch schwere neurologische Erkrankungen wie Hirn- und Rückenmarkserkrankungen, die mit im Krankheitsverlauf schwerer werdenden, potenziell tödlichen Komplikationen einhergehen (▫ Tab. 3.2).

Kinder setzten sich bereits sehr früh mit ihrer Situation auseinander, wobei die Art und Weise der emotionalen Reaktionen auf die Erkrankung wiederum stark vom Lebensalter abhängt.

Dem **sozialen Umfeld** wird in der pädiatrischen Palliativmedizin eine besondere Aufmerksamkeit zuteil. Neben dem erkrankten Kind müssen Geschwisterkinder in die Versorgung integriert und die Eltern unterstützt werden. In Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung kann hier außerdem die Teilnahme an altersüblichen Aktivitäten wichtig sein. Ein Kinderhospiz dient deshalb im Gegensatz zur Erwachsenenmedizin in erster Linie als Entlastungsangebot und nicht als letzte Station im Leben. Durch die Entstehung von immer mehr ambulanten Kinderpalliativteams kann die Versorgung zu Hause immer weiter verbessert werden.