

Palliativmedizin – Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen

3. Auflage

Herausgeber:
Prof. Dr. Rudolf Likar
Dr. Michaela Werni-Kourik
Dr. Georg Pinter
Dr. Imke Strohscheer
Prof. Dr. Günther Bernatzky
Prof. Dr. Herbert Watzke
Dr. Franz Zdrahal



SSSSSSSSSCIENCE

Palliativmedizin – Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen



UNI-MED Verlag AG
Bremen - London - Boston

Likar, Rudolf:

Palliativmedizin – Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen/Rudolf Likar, Michaela Werni-Kourik, Georg Pinter, Imke Strohscheer, Günther Bernatzky, Herbert Watzke und Franz Zdrahal
3. Auflage - Bremen: UNI-MED, 2022
(UNI-MED SCIENCE)
ISBN 978-3-8374-5623-3

© 2009, 2022 by UNI-MED Verlag AG, D-28323 Bremen,
International Medical Publishers (London, Boston)
Internet: www.uni-med.de, e-mail: info@uni-med.de

Printed in Europe

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle dadurch begründeten Rechte, insbesondere des Nachdrucks, der Entnahme von Abbildungen, der Übersetzung sowie der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Weg bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

Die Erkenntnisse der Medizin unterliegen einem ständigen Wandel durch Forschung und klinische Erfahrungen. Die Autoren dieses Werkes haben große Sorgfalt darauf verwendet, dass die gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Das entbindet den Benutzer aber nicht von der Verpflichtung, seine Diagnostik und Therapie in eigener Verantwortung zu bestimmen.

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.

UNI-MED. Die beste Medizin.

In der Reihe UNI-MED SCIENCE werden aktuelle Forschungsergebnisse zur Diagnostik und Therapie wichtiger Erkrankungen "state of the art" dargestellt. Die Publikationen zeichnen sich durch höchste wissenschaftliche Kompetenz und anspruchsvolle Präsentation aus. Die Autoren sind Meinungsbildner auf ihren Fachgebieten.

Der Verlag dankt den Firmen Almirall GmbH und Trigal Pharma GmbH, ohne deren Unterstützung die hochwertige Ausstattung dieser 3. Auflage nicht zu diesem günstigen Preis möglich gewesen wäre. Wir verweisen auf die entsprechenden Seiten des Buches. Der Verlag versichert, dass die Firmen keinerlei Einfluss auf den Inhalt des Buches nehmen konnten.

Vorwort zur 3. Auflage

Liebe Leserin, lieber Leser,

während der letzten Jahre verbesserte sich hierzulande das Betreuungsangebot für unheilbar kranke und sterbende Menschen. Seit dem Erscheinen der 2. Auflage vor acht Jahren stieg die Zahl der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativrichtungen in Österreich um ein Drittel auf insgesamt etwa 350; eine bundesweit einheitliche Finanzierung ist – mit Ausnahme der Palliativstationen – derzeit allerdings noch nicht gegeben. *Palliative Care* findet mittlerweile auch zunehmend Eingang in den allgemeinen Gesundheits- und Pflegebereich, vor allem in die Geriatrie. Erfreulicherweise haben sich außerdem vermehrt Fort- und Weiterbildungsangebote für alle Berufsgruppen, die mit der Betreuung Schwerkranker und Sterbender befasst sind, etabliert.

Um dieser positiven Entwicklung Rechnung zu tragen und auf Grund der vermehrten Nachfrage nach diesem Lehrbuch haben sich die Herausgeber entschlossen, eine 3. überarbeitete und aktualisierte Auflage zu publizieren. Durch die weltweite Covid-Pandemie ist ein dramatischer Anstieg der Sterbefälle in fast allen Ländern festzustellen, wodurch die Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase zusätzlich in den Fokus gerückt ist. Die zentralen Inhalte dieses Lehrbuchs, das sich an alle im Hospiz- oder Palliativbereich tätigen Berufsgruppen wendet, umfassen zum einen eine praxisbezogene Schmerz- und Symptomkontrolle, zum anderen pflegerische, psychosoziale und spirituelle Aspekte sowie ethische und rechtliche Fragestellungen. Die persönlichen Gedanken zum Thema “Sterben und Tod” der bereits verstorbenen Autoren Sr. Hildegard Teuschl, die maßgeblich für die Entwicklung der Hospizbewegung in Österreich verantwortlich war, und des Kabarettisten und Schauspielers Werner Schneyder, der sich als Angehöriger intensiv mit dem Krebstod seiner Frau auseinandersetzte, finden sich auch in dieser Auflage wieder. Zusätzlich wird auf das außergewöhnliche Leben und das bahnbrechende Wirken von Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Hospizbewegung und Wegbereiterin der Palliativmedizin, eingegangen.

Mit diesem Lehrbuch möchten wir anhand der Beiträge von praxiserfahrenen Autoren aus den unterschiedlichen Gesundheitsberufen verdeutlichen, dass die Palliativmedizin wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen in der letzten Phase einer schweren Erkrankung beiträgt, mitunter kann auch eine Verlängerung des Lebens erzielt werden. Sowohl in Deutschland als auch in Österreich wurde mittlerweile das Verbot der Beihilfe zum Suizid aufgehoben. Erfahrungen in Hospiz- und Palliativeinrichtungen zeigen anschaulich, dass Betroffene nicht nach einer Verkürzung ihres Lebens verlangen, wenn sie unter Einbeziehung ihrer Angehörigen umfassend betreut und begleitet, ihre körperlich belastenden Symptome effizient behandelt und ihre seelischen und spirituellen Nöte gelindert werden. Für die Zukunft ist es daher wünschenswert, dass der Zugang zu einer palliativen Betreuung für alle unheilbar kranke Patienten ermöglicht wird, entweder in spezialisierten Einrichtungen oder in all den anderen verschiedenen Bereichen der Gesundheitsversorgung.

Mit diesem Lehrbuch wollen wir diejenigen, die in der Hospiz- und Palliativbetreuung tätig sind, in ihrer so herausfordernden Arbeit unterstützen und ihnen Mut machen, sich weiter zu engagieren. Jene Leserinnen und Leser, die bisher nicht mit *Palliative Care* befasst waren, wollen wir über die vielfältigen Möglichkeiten der Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten von Menschen in der letzten Lebensphase informieren und sie für die Themen der Palliativmedizin sensibilisieren.

Unser Dank gilt den Autorinnen und Autoren für ihre fundierten Beiträge in diesem Lehrbuch.

Klagenfurt, Wien, Hamburg, Salzburg im November 2021

Rudolf Likar
Michaela Werni-Kourik
Georg Pinter
Imke Strohscheer
Günther Bernatzky
Herbert Watzke
Franz Zdrahal

Die Meinung der Herausgeber deckt sich nicht in allen Fällen mit jenen der Autoren.
Die evidenzbasierten Beiträge sind mit Literaturangaben gekennzeichnet.

Hinweis: *In diesem Buch stehen die geschlechtsneutralen Begriffe für Personen wie “Patient(en)”, “Betroffene(r/n)” und andere (außer bei eindeutiger Geschlechtsdifferenzierung) bei ihrer Verwendung stets gleichbedeutend für alle Patienten, Betroffene und andere (m/w/d)*

Für unsere Kinder
Paul
Katharina und Florian
David und Klemens
Miriam und Georg
Christian und Katharina
Julia und Bernhard

Die bleibenden Fragen danach

Wenn man den Krebstod des nächsten Angehörigen begleitet hat, im Sinne des Weiterlebens überwunden, in meinem Fall literarisch verarbeitet hat [1], dann bleiben nur mehr Fragen. Ich möchte und kann sie nach vier Jahren schon ruhig und unpolemisch stellen.

Wie übermittelt der Arzt die gesicherte Diagnose?

Dieser Frage steht eine vor: Wem?

Ist der Kranke, die Kranke dem Arzt vertraut, gar privat oder auch freundschaftlich verbunden, wird es am wenigsten schwer sein, die "richtigen" Worte zu finden. Ist der Kontakt Arzt – Patient/in eher anonym, scheint mir eine Recherche geboten.

Lebt der Mensch allein oder in einem Familienverband, in einer Beziehung verankert? Ist er in der Lage, intellektuell die Information, die ihm bevorsteht, einzuordnen und zu verarbeiten, oder kann er nur affektiv, panisch reagieren? Kurz, ich meine, der Überbringer der schlechten Botschaft hat sich, so schwer das auch sein mag, ein Bild des Adressaten zu machen. Die Möglichkeit der Fehleinschätzung soll kein Alibi für das Garnichtversuchen sein. Man sagt diese Diagnose nämlich einem Mitmenschen.

Ähnliches sollte für die Prognose gelten. Wir gesunden Laien erfahren zwangsläufig immer wieder, welche Krebsarten, Krebstypen oder überhaupt irrtümlich unter dem Sammelnamen "Krebs" existierenden unterschiedlichen Erkrankungen mit Sicherheit, hoher Wahrscheinlichkeit, letal oder aber – zumindest für eine relevante Zeit – heilbar sind. Es gibt in unseren Breiten wohl nur mehr wenige Menschen, die nicht den Unterschied zwischen Bauchspeicheldrüsenkrebs und Hodenkrebs oder Gebärmutterhalskrebs und Brustkrebs erahnen. Also sollte im Moment der Mitteilung klargestellt werden, es handelt sich um eine mit maximaler Wahrscheinlichkeit finale Situation oder nicht.

Es mag – siehe oben – Fälle geben, in denen aus psychologischen Gründen Unaufrichtigkeit geboten ist. Sie sollten die Ausnahme sein. Ein Gespräch über den möglicherweise bevorstehenden Abschied vom unter gesunden Umständen noch nicht zu Ende gelebten Leben mit Unaufrichtigkeit zu belasten, ist würdelos. Für beide Seiten.

Besonders schlimm scheint mir das Benützen von Prozentzahlen zu sein, um die Katastrophe zu relativieren. Statistische Wahrscheinlichkeiten exakt zu benennen ist idiotisch. Meiner Schwester wurde nach einer entscheidenden Untersuchung ihres an Lungenkrebs erkrankten Mannes, eines Arztes in Ruhe, gesagt, die Chance nach diesem Befund läge bei 40 Prozent. Ist man sich der Unseriosität einer derartigen Äußerung nicht bewusst?

Ich habe erlebt, dass meine Frau nach der ersten Operation mit dem Satz: "Wir haben eine Chance!" aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Natürlich hat diese Formulierung Hoffnung bedeutet. Nach der Publikation meines Buches über den Hergang und die Reflexionen wurde ich von einer Zeitung zu einer Diskussion mit medizinischen Kapazitäten eingeladen.

Da berichtete ein führender Urologe, er hätte sich für dieses Gespräch aus dem Krankenhaus der Erstoperation den Einlieferungsbefund beschafft. Und er sagte wörtlich: "Sie war von der ersten Sekunde an chancenlos". Also schon vor der Operation, die angeblich eine Chance eröffnet hatte. Ich muss nicht ausführen, welche Bewertung die Erinnerung an den Satz "Wir haben eine Chance!" seither bei mir auslöst.

Nach den Fragen zur Prognose schließt sich die nach der Therapie an. In welcher Relation stehen Therapie und Prognose? Wo liegen die sicherlich nie exakt zu ziehenden Grenzen zwischen Sinnhaftigkeit und Sinnlosigkeit? Ab wann wird lege artis zur Farce? Ich meine, sofort und bleibend, wenn Ärzte nicht konsequent Fragen an sich selbst stellen:

Kann man mit **dieser** Therapie in **diesem** Fall eine Heilung, also eine Rückbildung der Krankheitssymptome nachweisen? Sich selbst, wohlgermerkt.

Ist eine Stabilisierung des Status quo gerechtfertigt, wenn neben der zu behandelnden Krankheit Zustände auftreten, die ihrerseits Therapie erfordern? Wenn also innerhalb der Ärzteschaft die Meinungen bereits total differieren, wenn gefragt wird, ob Qualen von der Primärerkrankung oder der Therapie verursacht werden.

In dem von mir beschriebenen Krankheitsverlauf sah das so aus: Die Patientin wurde ermutigt bzw. überredet, die von ihr aufgrund vorangegangener Beobachtungen abgelehnte Chemotherapie zuzulassen. Das Argument war – ich zitiere wörtlich – “Wir wollen uns später nicht einmal sagen müssen, nicht alles versucht zu haben.”

Dieses “alles” ist ein Totalitätsanspruch, der offenbar für den Arzt ausschließt, den Zustand des oder der Kranken auf seine Lebbarkeit zu untersuchen. In dem von mir geschilderten Fall war es so, dass Chemotherapie und/oder Antibiotika über Monate, Tag und Nacht, zu Darmkrämpfen führten. In zehn- bis dreißigminütigem Abstand musste die Patientin pausenlos, Tag und Nacht, auf die Toilette rennen, um schmerzverzerrt und ohne Erleichterung zurückzukommen. Angesichts dieses Leidens wurde mir die Stabilität des Tumormarkers, dessen absteigende oder nur leicht ansteigende Kurve, gänzlich unwesentlich.

Was also einzufordern ist, ist die Diagnose auf einer zweiten Ebene: die Frage nach der Lebbarkeit der Therapie. Die Frage nach der Therapie der therapeutischen Nebenwirkungen. In dem Maße, in dem diese unbeantwortbar wird, wird die Therapie, meiner laienhaften, mitmenschlichen Meinung nach, nicht mehr verantwortbar, wird die medizinische Konsequenz zum Mindesten verdächtig.

Es geht also um das Eingeständnis der Vergeblichkeit, um den Zeitpunkt des Abbruchs und der Formulierung der Begründung. Wir sind wieder bei Erfordernissen wie bei der Mitteilung der Diagnose. Wieder muss das vom Arzt mittlerweile gewonnene Bild des kranken Menschen entscheidend für die Wortwahl und die Offenheit sein. Selbstverständlich muss in diesem Fall der Versuch gemacht werden, einen Zeitrahmen zu vermuten. Dies mit der Zusicherung der medizinischen Sorge um die totale Schmerzfreiheit. Und sollte die nur über (eine Art von) Dauer- oder Tiefschlaf möglich sein, dann müsste dessen Anwendung die logische Indikation sein.

Noch einmal und immer wieder: Ich bin ein Laie. Aber als der muss ich fragen dürfen, warum künstliches Koma in so vielen Krankheitssituationen angewandt wird und warum es bei einer letalen Erkrankung, in Todesnähe, nicht mehr infrage kommt. Ich kenne selbstverständlich die Antwort, kann aber deren Logik nicht nachvollziehen.

Es gibt so etwas wie letzte Rettungsversuche, Notoperationen u.ä. Es gibt unter Ausnützung technischer Möglichkeiten und manueller Virtuosität die unglaublichsten Ergebnisse. Wird aber vorher hinlänglich definiert, in welcher Nichtmehrlebensqualität der notoperierte Mensch erwachen wird? Meine von Karzinose zerfressene Frau wurde mit Darmverschlingung (es müsste richtigerweise heißen: Darmrestverschlingung) operiert. Mein publiziertes Eingeständnis, ich halte diese letzte Operation für nicht mehr sinnvoll, wurde danach in Ärztekreisen diskutiert. Ein mir gut bekannter Diskussionsteilnehmer übermittelte mir das Argument gegen meine Meinung: “Ja, hätte man sie Kot speien lassen sollen?” (Der Genauigkeit halber sage ich dazu, der Arzt hat das Wort Kot durch ein volkstümlicheres ersetzt). Die Antwort des Angehörigen kann nur lauten: “Nein. Das auch nicht”. Wenn Medizin zu Kotspeien und chirurgischer Resteflickerei keine dritte Option anzubieten weiß, verliert sie für mich ihre Kompetenz.

Erfahrungen wie die von mir gemachte führen unausweichlich zur Überlegung, was man für sich selbst beschließt, falls. Selbstverständlich bittet man den Arzt seines Vertrauens um das Formular einer Patientenverfügung. Wie radikal man dieses auch ausfüllt, es bleibt die Sorge, ob sich die Medizin gegebenenfalls meinem Willen beugt. Man gibt das Papier seinem Nächsten und kann sich nicht sicher sein, dass der es der Medizin gegenüber mit der nötigen Autorität vertritt oder vertreten darf. Das ist ein schreckliches Gefühl, sich seiner Verfügung über das Dahindämmern hinaus nicht sicher sein zu können. Ich lasse mir gerne sagen, dass im Rahmen der Palliativmedizin diese Sicherheit neben allen anderen von mir geforderten Offenheiten und Zuwendungen gegeben sein würde. Das würde mich, einem – soweit man das selbst wissen kann – ganz und gar nicht Suizidalen, der Frage entheben, warum es mir verwehrt ist, in meinem Safe ein Fläschchen dieses Barbiturats zu haben. Denn die diskutierte Möglichkeit, Sterbeökonomien Geld hinlegen zu müssen, bedeutet für mich den ultimativen Würdeverlust. Ich hoffe auf einen dritten Weg.

Werner Schneyder †

Der Autor verfasste dieses Kapitel 2009, nachdem seine langjährige Ehefrau an Krebs verstorben war.

[1] “Krebs – eine Nacherzählung”, Verlag Langen Müller

Schmerztherapie und persönlicher Glaube

“Wie kannst du an einen liebenden Gott glauben, der dir einen Krebs schickt?” Diese und ähnliche Fragen wurden mir im letzten Jahr häufig gestellt. Für mich gibt es darauf keine Antwort, aber eines weiß ich mit Sicherheit: Gott “schickt” keinen Krebs – er mutet mir bisher Unbekanntes zu! Ein lieber Freund hat das so ausgedrückt: “Mit deiner Krebserkrankung und dem Umgang mit deinen Schmerzen hast du eine neue Aufgabe bekommen, mit der du dich in deinem bisherigen Leben nicht auseinanderzusetzen hattest.” Und so empfinde ich das auch! Für mich gibt es auch keine Erklärung, warum es keine Antwort gibt. Das macht mich sprachlos, und sprachlos bin ich nicht gerne. Ich versuche daher zu schweigen und nachzuspüren, wie ich es schaffe, mit Fragen weiterzuleben.

Es hilft mir, in Dankbarkeit nachzudenken, woher ich in meinem Leben bisher die Kraft geschenkt bekam, mit Schwierigkeiten und Krisen umzugehen und daraus das Vertrauen zu schöpfen, dass ich diese Kraft auch jetzt von Gott bekomme.

Abschiednehmen von Beziehungen und Loslassen von vielem, was mir wichtig und bedeutungsvoll war, fällt mir nicht leicht. Der Krebs traf mich mitten im vollen Berufsleben; eine Operation war nicht mehr möglich und schnell war klar: Nun ist Palliativmedizin angesagt, um die Schmerzen einzudämmen. Die Knochenmetastasen waren weit fortgeschritten. Über Nacht sah ich mich mit einem plötzlichen Rollenwechsel konfrontiert: Hatte ich bisher mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen geredet und für sie ganzheitliche Schmerztherapie gefordert, musste ich nun lernen, als betroffene Patientin mit einem unheilbaren Krebsleiden selbst zu leben.

In den letzten 20 Jahren hatte ich alles drangesetzt, die Hospizidee in weiten Kreisen zu verbreiten und die multiprofessionelle Palliativbildungsarbeit zu fördern. Jetzt musste ich erleben, dass eigene Erfahrungen noch einmal ganz anders sind.

■ Nachspüren bei mir selbst?

Ich fühle mich jetzt näher dran. Ich reflektiere und kontrolliere, was ich in meinen Vorträgen zum Aufbau und Ausbau der Hospizarbeit gesagt und geschrieben habe. Ich merke, vieles stimmt und trägt, wie z.B., dass die Palliativmedizin heute einen Großteil der Schmerzen lindern oder beseitigen kann oder dass es für Schwerkranken schlimm ist, wenn sie belogen werden, wenn ihnen die Wahrheit nicht zugemutet wird. Ich erfahre, wie segensreich die Einrichtung der mobilen Ärzte in Hospiz- und Palliativteams ist, die mir ermöglichen, viele Behandlungen zuhause im eigenen Bett zu erhalten und nicht ins Krankenhaus zu müssen.

Eine starke Bestätigung ist es mir auch, zu spüren, wie wichtig mitfühlende Freunde sind, die mir die Autonomie lassen und mich weder “bemuttern”, noch mich mit guten Ratschlägen zudecken oder sich regelmäßig Bulletins zur Lage der Gesundheit erwarten.

Aus dem dankbaren Rückblick auf ein erfülltes Leben versuche ich die Quellen zu finden, die mich bisher gestärkt haben und die mir jetzt und in Zukunft Kraft geben können.

Ich halte mich nicht dabei auf, nachzudenken, was alles für mich jetzt *nicht* mehr möglich ist, sondern ich danke Gott, dass mein Leben so reich war und dass es nach Tiefpunkten immer wieder Hochs gegeben hat. Ich bin froh, festzustellen, dass meine persönliche Gottesbeziehung trägt, dass ich bisher nicht in Depressionen gerutscht bin. Ich habe das tiefe Vertrauen, dass Gott mich gerade in der letzten Lebensphase nicht allein lassen wird.

Gleichzeitig habe ich zwischendurch aber auch Angst vor den letzten Wochen oder Tagen meines Lebens. Die Schmerzen werden die Ärzte schon unter Kontrolle bringen, aber die vielen unangenehmen Begleitsymptome? Wie wird es mir gehen, wenn ich nicht mehr autonom denken und handeln kann? Werde ich mich einem liebenden Gott wirklich ausliefern können? Es entlastet mich, dass ich nicht etwas leisten muss, sondern dass ich alles von Gott erwarten darf.

■ Unsere Leistungsgesellschaft will Erfolge sehen

Die Frage nach der Selbstbestimmung des Anfangs und des Endes unseres Lebens ist in unserer Leistungsgesellschaft ein natürliches Signal. Wissenschaft und Forschung helfen uns heute viele Probleme zu lösen. Gerade auch Medizin und Medizintechnik liefern uns ständig neue Beweise dafür, was alles machbar geworden ist. Irgendwo ist bei nicht wenigen Menschen im tiefsten Inneren die Hoffnung: "Wir werden auch das Leid noch besiegen und das Sterben noch in den Griff bekommen!" Gerade auch bei Krebs beweisen uns die vielen Erfolge, dass unmöglich Scheinendes wahr werden kann. Ich komme mit vielen MitpatientInnen in Kontakt, die ihr Schicksal recht unterschiedlich tragen. Manche suchen nach immer neuen Mitteln der Heilung, andere bewältigen in Gelassenheit das Abschiednehmen und ordnen ihr Leben. Einen besonderen Stellenwert hat für die meisten Menschen der Kampf um die Erhaltung der Autonomie. Die philosophische Diskussion um Selbstbestimmung lässt aber oft die gesellschaftspolitische Dimension und den sozialen Aspekt außer Acht. Was philosophisch möglich ist, kann gesellschaftspolitisch zum Missbrauch der Freiheit führen. Der Mensch darf nicht von seiner Umwelt isoliert gesehen werden. Freiheit ist nicht etwas völlig Individualistisches.

In Würde und Schmerzlinderung sterben zu können ist eine Herausforderung an die Gesellschaft, ist nicht zuerst ein medizinisches Anliegen, auch nicht zuerst ein Anliegen der Kirchen. Die Kirchen und die Medizin haben hier Dienstfunktion. Das Tötungsverbot braucht das Zusammenspiel aller Kräfte einer humanen Gesellschaft. Die Bemühungen von Hospizbewegung und *Palliative Care* bieten eine Antwort auf die Defizite in unseren Familien und auf die Defizite unseres Gesundheitswesens.

"Das wird schon wieder!" ist ein Satz, den ich in letzter Zeit sehr oft gehört habe. Als ich vor einem halben Jahr alle Haare verloren habe, war der hauptsächlichste Trostsatz meiner Umgebung: "Die Haare kommen ganz sicher wieder – und übrigens steht dir die Perücke ausgezeichnet!" Man wollte mir möglichst schnell vermitteln: "Da kann man ja was machen..."

Sehr einfühlsam empfand ich aber z.B. meine Friseurin, die mir nach dem Rasieren der letzten Haarsträhne, die die Chemotherapie übrig gelassen hatte, sagte: "Dafür nehme ich kein Geld – für meinen Beitrag zu ihrem Verlust will ich nichts kassieren." Dieses solidarische Mitfühlen von Frau zu Frau habe ich als Kostbarkeit erlebt – und nicht, weil ich mir dadurch 10 Euro erspart habe!

■ Ohnmacht aushalten

Für den Kranken selbst und für die Angehörigen und Begleitenden geht es darum, zu sehen, was ist – und das dann solidarisch miteinander zu tragen, anstatt mit aller Kraft etwas ändern oder "machen" zu wollen.

Ich versuche, diesem solidarischen Gott auf der Spur zu bleiben. Und ich entdecke ihn in der Beziehung zu konkreten Menschen, die den Weg des Krankseins und Leidens mit mir gehen, ohne ständig zu fragen: Was kann ich gegen deine Krankheit tun?

Verdrängung oder Nichtwahrhabenwollen ist keine Bewältigungsstrategie. Es hilft nichts, der Auseinandersetzung mit dem Leid davonzulaufen. Und es hilft ebenso wenig, um die Frage WARUM zu kreisen. Jeder Mensch lebt sein Leben – auch in der letzten Phase – individuell und verschieden. Manche haben Angst vor dem Alleinsein. Andere – und zu denen gehöre ich, – brauchen gerade auch das Alleinsein und die Stille.

■ Tragfähige Beziehungen

Was mir hilft, sind tragfähige Beziehungen. Meine 70 Lebensjahre haben mir viele tiefe Beziehungen gebracht – keine romantischen "Liebesgeschichten", aber viel Freundschaft und Nähe zu Menschen, die mich spüren lassen: Der Austausch von Freud und Leid ist bereichernd, Zuhören und Hinterfragen ist lebenswichtig, Bestätigung ist aufbauend. Und besonders notwendig ist es auch, gebraucht zu werden.

Ich habe viel Liebe auch in meinen beruflichen Beziehungen geben und nehmen können – zuerst in meiner sozialen Bildungsaufgabe. Über 30 Jahre war ich Direktorin des Caritas-Ausbildungs-Zentrums für Sozialberufe in Wien/Seegasse, in den letzten 20 Jahren im Auf- und Ausbau der Hospizarbeit.

Ich wünsche mir, dass vielen Sterbenden und ihren Angehörigen erfahrbar wird, dass in der letzten Lebensphase Menschen DA SIND und als Wegbegleiter vermitteln: Du bist nicht allein und sollst LEBEN dürfen bis zuletzt. Jeder Sterbende ist ja ein Lebender!

Ich bin froh und dankbar, dass ich auch jetzt viele Freundinnen und Freunde habe, die mittragen, die für mich beten. Ich fühle mich nicht allein.

■ Persönliche Erfahrungen mit sterbenden Menschen

Eine wichtige und sehr konkrete Erfahrung machte ich beim Tod meines Bruders. Wolfgang starb 1999 mit 57 Jahren an Leberkrebs und hat sich bis zuletzt gegen seine Krankheit sehr gewehrt und um sein Leben gekämpft. Ins Krankenhaus wollte er nicht mehr und Hospizhilfe zuhause lehnte er, so lange es irgendwie alleine ging, ab. Meine Schwester und ich haben ihn in den letzten Wochen abwechselnd zuhause begleitet. Er war immer sehr verschlossen und bezeichnete sich selbst als ungläubig. Und doch hatte er 1971 das komplette Markus-Evangelium in die Wiener Unterweltsprache übersetzt. Sein Buch "Da Jesus und seine Hawara" hat viel Staub aufgewirbelt. Unseren Fragen, warum er als Ungläubiger einen Zugang zur Bibel fand, ist er immer ausgewichen. In seiner letzten Lebensphase wollte ich noch einmal versuchen, den Schrifttext in seiner Sprache zu Hilfe zu nehmen. Als er schon größtenteils im Leberkoma war, saß ich an seinem Bett und nahm seine eigene Bibelübertragung zur Hand. Ich suchte nach einer Stelle, die ihm trostvoll sein könnte. Schließlich entschied ich mich für die Erzählung über die Heilung eines Gelähmten, den seine vier Freunde durch das Dach eines Hauses vor Jesus hinunterließen, damit er ihn gesund mache. Wolfgang hat das so betitelt: "A Haadschada wiad wida bumpalxund". Zum Gelähmten lässt er Jesus sagen: "Red ma nimma fo deine Linkn, Freind, sogn ma, es woa nix!"

Immer wieder wiederholte ich diesen Satz an Wolfgang's Ohr – ich weiß nicht, ob er noch in sein Bewusstsein gedrungen ist... Vermutlich hat mich das selbst mehr beruhigt als ihn.

Erst später bin ich auf den vorhergehenden Satz aufmerksam geworden, wo es heißt: "Wia da Jesus eana Zuadraun xäng hod, hod a zua dem Haadschadn xogd: Red ma nimma fo deine Linkn, ..."

Damit wollte ich Wolfgang vermitteln, dass das Einstehen für den Freund und das Vertrauen in die Hilfe Jesu alles Frühere gut sein lassen kann.

■ Große Vorbilder

Seit 46 Jahren gehöre ich der von Hildegard Burjan 1919 gegründeten Schwesterngemeinschaft Caritas Socialis an. Meinen persönlichen Glauben verdanke ich dem Vorbild dieser großen Frau, die auf der Suche nach Gott den Menschen am Rande der Gesellschaft begegnete. Selbst durch schwere Krankheit gezeichnet, setzte sie sich gemeinsam mit haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen für jene ein, an denen andere vorbeigingen wie der Priester oder der Levit im Gleichnis vom Barmherzigen Samariter. Sie handelte nach dem Grundsatz: Die Barmherzigkeit von heute muss die Gerechtigkeit von morgen werden. Ihr unerschütterlicher Mut als Frau in Kirche, Gesellschaft und Politik hat auch mich motiviert, Schmerzen ganzheitlich zu erfassen und nach den körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Wurzeln der Not zu suchen.

Zu einem weiteren großen Vorbild wurde mir Kardinal Dr. Franz König. Besonders durch die parlamentarische Enquête 2001 "Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich" bin ich intensiver als zuvor mit ihm in Beziehung gekommen. Nicht nur, wie er dachte und sprach, wie er sich gegen die Euthanasie einsetzte und um Solidarität kämpfte, sondern vor allem wie er seinem eigenen Sterben entgegenging, berührte mich tief. Als ihn schon allmählich die Kräfte verließen, verfasste er im Jänner 2004 einen Brief an die Mitglieder des Österreich-Konvents gegen die Euthanasie und für das Recht eines jeden Menschen, "an der Hand und nicht durch die Hand eines Menschen" sterben

zu können. Nach seinem sanften und friedlichen Heimgang hat er seine drei Fragen anlässlich seiner Aufbahrung im Stephansdom – mit einer ganz anderen Eindringlichkeit auch noch den Menschen gestellt, die eine ganze Nacht lang an seinem Sarg vorübergezogen sind: *“Woher kommen wir? Wohin geht unser Weg? Welchen Sinn hat unser Leben?”*

Wenn ich an ihn denke, dann tue ich es nicht mit Trauer, sondern in großer Dankbarkeit, wie an jemanden, den ich nicht unter den Toten suchen muss. Am Ende seines Lebens konnte er sich einfach fallen lassen in Gottes Hand. Dieses Geschenk erbitte ich auch mir von Gott.

Hildegard Teuschl †

Die Autorin verfasste dieses Kapitel wenige Wochen vor ihrem Ableben am 18.02.2009, ihre letzten Tage verbrachte sie an einer Wiener Palliativstation.

Cicely Saunders – eine inspirierende Persönlichkeit

Seit der 1967 erfolgten Gründung des St. Christopher's Hospice gilt Cicely Saunders als Pionierin der modernen Hospizbewegung. Keine Definition des Begriffes "Hospice Care" oder "Palliative Care", keine Beschreibung einer Hospizeinrichtung, kein Einführungsvortrag über Palliativmedizin ohne einen Hinweis auf den Namen "Cicely Saunders". Mittlerweile gibt es weltweit schätzungsweise etwa 25.000 Hospiz- und Palliativeinrichtungen, die jährlich etwa sieben Millionen unheilbar kranke Menschen betreuen [1].



Leben und Wirken

Wer war diese Persönlichkeit, die die Entwicklung des Hospizwesens und der Palliativmedizin so nachhaltig geprägt hat? Cicely Saunders wurde 1918 in Barnet, einem Außenbezirk Londons, geboren, wo sie als Erstgeborene zusammen mit zwei Brüdern in materieller Sicherheit aufwuchs. Zunächst studierte sie Politikwissenschaft, Philosophie und Wirtschaft, brach jedoch ihre Studien ab, weil sie während des 2. Weltkrieges etwas Nützliches tun wollte. Sie absolvierte daher eine Ausbildung zur Krankenschwester. Da sie wegen Rückenproblemen den Beruf nicht ausüben konnte, machte sie in weiterer Folge ein Studium für Sozialarbeit. Ab 1944 betreute sie im St. Thomas-Hospital in London vornehmlich Krebspatienten. Dort veränderte die Begegnung mit David Tasma, einem aus Polen geflüchteten Juden und Überlebenden des Warschauer Ghettos, der auf Grund seiner fortgeschrittenen Krebserkrankung unter starken Schmerzen litt, das Leben von Cicely Saunders tiefgreifend. Sie begleitete ihn während seiner letzten Lebenswochen. Er starb 1948 mit gerade einmal 40 Jahren und hinterließ ihr 500 Pfund, die sie seinem Wunsch entsprechend für den Bau eines Heimes für Sterbende verwenden sollte ("I can be a window in your home.") [2].

Um mehr über die Bedürfnisse von unheilbar Kranken zu lernen, wurde sie ehrenamtliche Mitarbeiterin im St. Luke's Hospice und entschied sich schließlich für ein Medizinstudium, das sie 1957 mit Auszeichnung abschloss. Cicely Saunders arbeitete danach als Ärztin im St. Joseph's Hospice, einem Hospiz der Sisters of Charity (Barmherzige Schwestern) und gewann einflussreiche Personen aus Kirche, Wissenschaft und Politik für ihre Idee. 1967 wurde das St. Christopher's Hospice in einem südlichen Stadtteil Londons eröffnet, eine eigenständige stationäre Einrichtung zur Betreuung für Menschen in der letzten Lebensphase einer unheilbaren Erkrankung, dessen ärztliche Leitung Cicely Saunders von der Gründung bis 1985 innehatte. Nach ihren Vorstellungen bedeutete Hospice Care sowohl eine qualifizierte Schmerztherapie als auch eine spirituelle sowie psychosoziale Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Bahnbrechend war ihre Erkenntnis, dass Schmerzmittel bei terminal erkrankten Karzinompatienten nicht nach Bedarf, sondern regelmäßig in fixen Intervallen verabreicht werden sollten. Ein besonderes

Anliegen war für sie, neben einer qualifizierten Patientenbetreuung, die Verbreitung des von ihr geschaffenen modernen Konzepts einer umfassenden Hospizbetreuung. Gemeinsam mit ihrem Team etablierte sie das St. Christopher's Hospice auch als Schulungszentrum für Interessierte aus der ganzen Welt und als Forschungseinrichtung. Sie selbst unternahm zahlreiche Reisen, zunächst in die USA und nach Kanada, später auch nach Australien, Südafrika, Israel und in verschiedene europäische Länder, um ein Netzwerk mit Gleichgesinnten aus dem Gesundheitsbereich aufzubauen und ihre Idee einer ganzheitlichen Hospizbetreuung in die Welt zu tragen [2-4].

Cicely Saunders schrieb mehrere Bücher und publizierte unzählige wissenschaftliche Artikel. Für ihr Lebenswerk erhielt sie zahlreiche nationale und internationale Ehrungen und Auszeichnungen, unter anderem auch 2003 den Viktor-Frankl-Preis, der jährlich gemeinsam vom Viktor-Frankl-Institut und der Stadt Wien vergeben wird. Diese Ehrung konnte sie aber aus gesundheitlichen Gründen nicht selbst entgegennehmen [5]. Queen Elizabeth II verlieh ihr 1980 den Orden des Britishen Empire, wodurch sie in den persönlichen Adelsstand erhoben wurde. Saunders heiratete erst spät und hatte keine Kinder. Auch in ihrem Ruhestand engagierte sie sich für die Hospizbewegung. Sie starb im Juli 2005 im St. Christopher's Hospice an einer Karzinomerkrankung [4].

Persönliche Begegnung

Als ich 1993 von der Stadt Wien beauftragt wurde, die erste Hospizstation des damaligen Wiener Krankenanstaltenverbundes (heute Wiener Gesundheitsverbund) zu implementieren, die dann zwei Jahre später eröffnet wurde, war ich stationsführende Oberärztin im damaligen Pflegeheim Lainz (später Geriatriezentrum am Wienerwald). Damals gab es in ganz Österreich eine einzige Hospizstation, jene im Krankenhaus Göttlichen Heiland in Wien, und ein Mobiles Hospiz der Caritas Wien. Wie geht man es an, wenn man quasi medizinisches Neuland betritt?

Zunächst tauschte ich mich mit Kolleginnen und Kollegen der bestehenden Hospizeinrichtungen aus. Es folgten intensive Gespräche mit den Vorgesetzten und politisch Verantwortlichen. Dann galt es, engagierte Mitarbeiter aus den verschiedenen Gesundheitsprofessionen zur Bildung einer Arbeitsgruppe für den Aufbau der Hospizstation zu finden. Um den ärztlichen Aufgaben gewachsen zu sein, besuchte ich möglichst viele Fortbildungen über Schmerztherapie und Symptomkontrolle, absolvierte Kurse für Sterbebegleitung und Ethik, las einschlägige, meist englischsprachige Hospiz-Literatur und nahm an onkologischen Fortbildungen teil. Ich absolvierte auch Kurse für Palliativmedizin an der Dr. Mildred-Scheel-Akademie an der Universitätsklinik in Köln. Um im Mutterland der Hospizbewegung praktische Einblicke zu erhalten, reiste ich nach London und besuchte das St. Christopher's Hospice und das Royal Trinity Hospice. Internationale Palliativkongresse fanden zu dieser Zeit nur vereinzelt statt. Die Themen "Hospiz und Palliativmedizin" wurden meist im Kontext von onkologischen Kongressen beleuchtet.

Vor etwa 25 Jahren hatte ich das große Glück, Cicely Saunders im Rahmen eines onkologischen Kongresses persönlich zu begegnen. Dies geschah im Mai 1997 während eines von der Zypriotischen Gesellschaft für Onkologie unter der Schirmherrschaft der Europäischen Palliativgesellschaft (EAPC) und der European Society for Medical Oncology (ESMO) veranstalteten Kongresses in Limassol auf Zypern. Schwerpunkt dieser "Comprehensive Cancer Care Conference" war das Thema Schmerztherapie bei Karzinompatienten [6].

Cicely Saunders war eine der Referentinnen bei der Eröffnung und hielt gemeinsam mit den damals führenden Europäischen Palliativmedizinerinnen Jan Stjernsward, Stein Husebø und Xavier Gómez-Batiste eine Plenarsitzung zu ethischen Fragestellungen ("Ethical dilemmas and clinical decision making"). Wie bei größeren Kongressen üblich, fand auch an einem Abend ein geselliges Beisammensein der Veranstalter, der Teilnehmer und der Referenten statt, und zwar in einer landestypischen Taverne in einem kleinen Dorf im Troodos-Gebirge. Dort trafen meine Kollegin Anna Bauer und ich Stein Husebø, der meinte: "Ich muss euch Mrs. Saunders vorstellen, damit sie erfährt, dass es auch in Österreich Hospize gibt." Als "ho-

spizliche Greenhorns” waren wir etwas verunsichert, doch Cicely Saunders begegnete uns sehr herzlich mit einem “Pleased to meet you”, und bat uns, an ihrem Tisch Platz zu nehmen. Neben mir saß eine großgewachsene, etwas korpulente, ältere, freundliche, typisch britische Lady mit großer Brille und tadelloser Frisur, gekleidet in eine blütenweiße Bluse und einen bunten Sommerrock. Ich berichtete ihr von den Hospiz-Aktivitäten in Österreich und sie erzählte aus ihrem Leben. Trotz ihres fortgeschrittenen Alters vermittelte sie eine nahezu jugendliche Begeisterung, als sie mit uns über das St. Christopher’s Hospice und die weltweite Entwicklung der Hospizbewegung plauderte. In diesem Gespräch spürte man ihr ungebrochenes Engagement für die Hospizidee und ihre empathische Haltung gepaart mit dem typisch britischen Humor. Es war ein heißer Abend Ende Mai, und Cicely Saunders litt unter der Hitze. Sie meinte, dass für sie das Reisen in ihrem Alter und auf Grund ihrer etwas eingeschränkten körperlichen Beweglichkeit doch zunehmend beschwerlich wäre. Für die Zukunft wollte sie ihre Reiseaktivitäten ins Ausland stark einschränken. Zum Abschluss unseres Gesprächs gab sie uns noch gute Wünsche mit auf den Weg: “My best wishes to you and your colleagues in Austria for the future”.

Für meinen beruflichen Werdegang war dieser Abend sehr inspirierend, um mich weiter im Bereich der Hospiz- und Palliativbetreuung zu engagieren. Zum damaligen Zeitpunkt befand sich die Hospizbewegung in Österreich noch in ihren Anfängen. Der Ausbau von ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativeinrichtungen schritt nur zögerlich voran, was sich erfreulicherweise während der letzten Jahre durch Initiativen vieler engagierter Menschen zum Positiven verändert hat.

Dr. Michaela Werni-Kourik

Literatur

1. Connor SR et al. Estimating the number of patients receiving specialized palliative care globally in 2017. *J Pain Symptom Manage.* 2020, verfügbar auf <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.036> (20.03.21).
2. Twycross R. Tributes to Dame Cicely Saunders auf der Homepage von St. Christopher’s. <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders/tributes> (24.03.21).
3. Dame Cicely Saunders Biography auf <https://www.cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/> (23.03.21).
4. Richmond C. Dame Cicely Saunders. *BMJ.* 2005;331(7510):238.
5. Laut Telefonat mit Univ. Prof. Dr. Franz Vesely, Viktor Frankl-Institut, Wien, am 22.03.21.
6. Original des Final Programme 1st International Conference Comprehensive Cancer Care, “Focus on Cancer Pain”, May 28-31, 1997.

Autoren

Prim. Ao. Univ.-Prof. Dr. Augustin Herbert, MBA, F.E.B.U., Abteilungsvorstand Urologie – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.16.

Mag. Pharm. Baumgartner Bettina, Zentralapotheke – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 2.6.

Univ.-Prof. Dr. Bernatzky Günther, guenther.bernatzky@sbg.ac.at, Fachbereich für Biowissenschaften, Naturwissenschaftliche Fakultät, Universität Salzburg, Hellbrunnerstraße 34, A-5020 Salzburg

Kap. 1.5., 2.1., 2.2., 3.25.

Univ.-Prof. i.R. Mag. pharm. Dr. Beubler Eckhard, eckhard.beubler@medunigraz.at, Universitätsplatz 41, A-8010 Graz

Kap. 2.6.

Dr. Brinda-Raitmayr Karin, M.Sc., Karin.brinda-raitmayer@gesundheitsverbund.at, Klinik Favoriten, Kundratstraße 3, A-1100 Wien

Kap. 3.11.

Burgstaller Caroline, MSc, BSc, Leitende Diätologin, Organisatorische Leitung Ernährungsteam, Bariatrische Chirurgie Diätologie – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 5.1.9.

Dr. Dinges Stefan, Zentrum für Ethikberatung und Patientensicherheit am Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien, Spitalgasse 2-4, Hof 2.8, A-1090 Wien

Kap. 4.4.

MMag. Eisl Christof S., info@hospiz-sbg.at, Geschäftsführer der Hospiz-Bewegung Salzburg, Morzger Straße 27, A-5020 Salzburg

Kap. 1.4.

Prim. Univ. Prof. Dr. Eisterer Wolfgang, Abteilungsvorstand Hämatologie u. internistische Onkologie - Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.10.

DGKP Forstik Felizitas, i.R.

Kap. 3.17.

Prof. Dr. Frühwald Thomas, Österreichische Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie, Laudongasse 21, A-1080 Wien

Kap. 4.1.

OA Dr. Gehmacher Otto, otto.gehmacher@lkh.at, Palliativstation am Landeskrankenhaus Hohenems, Bahnhofstraße 31, A-6845 Hohenems

Kap. 3.18.

Prof. Dr. Grisold Wolfgang, FAAN, ordination-grisold@gmx.at, Ludwig Boltzmann Institute for Experimental und Clinical Traumatology, Donaueschingenstraße 13, A-1200 Wien. Ordination: Reindorfgrasse 29/12, A-1150 Wien

Kap. 3.4.

Dr. Groh Ines, ines.groh@yahoo.com, Palliativdienst im KH Agatharied, Norbert-Kerkel-Platz, D-83734 Hausham

Kap. 5.3.1.

Dr. Harrer Michael E., michael.harrer@chello.at, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapeut (Katathym-Imaginative Psychotherapie, Hypnosepsychotherapie, Hakomi), Supervisor (ÖVS), Jahnstrasse 18, A-6020 Innsbruck

Kap. 4.2.

Dr. Hoffmann Barbara, Zentrum für Altersmedizin – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.8.

OA Dr. Horvath Manfred, manfred.horvath@wienkav.at, Chirurgische Abteilung, Klinik Favoriten, Kundratstraße 3, A-1100 Wien

Kap. 3.13.

Jahn Monika, Stationsleitung Pflege Zentrum für interdisziplinäre Schmerztherapie, Onkologie und Palliativmedizin (ZISOP) – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.21., 5.7.

Dr. Korak-Leiter Maria, maria.korak-leiter@gmx.at, Praktische Ärztin, Krumpendorferweg 6, A-9210 Pörschach am Wörther See

Kap. 2.3.

Univ. Prof. Dr. Kornek Gabriele, Fachärztin für Onkologie, Ärztliche Direktorin AKH-Wien, Währinger Gürtel 18-20, A-1090 Wien

Kap. 3.10.

Dr. Köstenberger Markus, Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin, Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 2.4.4.3.2.

Mag. Kriegseisen-Peruzzi Melanie, BSc MSc, m.Kriegseisen-peruzzi@gmx.at, Ergotherapeutin, fhg - Zentrum für Gesundheitsberufe Tirol GmbH, Innrain 98, A-6020 Innsbruck

Kap. 3.23

OÄ Dr. Kronberger-Vollnhofer Martina, martina.kronberger@kinderhospizmomo.at, Fachärztin für Kinderheilkunde, Schulgasse 43, A-1180 Wien

Kap. 3.19.

Prim. Univ.-Prof. Dr. Likar Rudolf, EDPM, MSc, rudolf.likar@kabeg.at, Abteilung für Anästhesiologie, allgemeine Intensivmedizin, Notfallmedizin, interdisziplinäre Schmerztherapie und Palliativmedizin, Vorstand der Abteilung für Anästhesiologie und Intensivmedizin am LKH Wolfsberg + Lehrstuhl für Palliativmedizin an der SFU Wien, Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 2.1., 2.2., 2.3., 2.4., 2.4.4.3.2., 2.5., 3.1., 3.2., 3.8., 3.24., 5.9.

Loder-Fink Brigitte, MSc, Brigitte.Loder-Fink@fh-joanneum.at, Ergotherapeutin und Dozentin (FH)/Senior Lecturer (FH) | Institut Ergotherapie, FH JOANNEUM Gesellschaft mbH, Kaiser-Franz-Josef-Straße 24, A-8344 Bad Gleichenberg

Kap. 3.23

Masel Eva Katharina, MD, PhD, MSc, Medizinische Universität Wien, Department of Medicine I (Division of Palliative Medicine), Spitalgasse 23, A-1090 Wien

Kap. 3.6., 5.2.

Univ.-Prof. Dr. Mathis Gebhard, gebhard.mathis@cable.vol.at, Bahnhofstrasse 16, A-6830 Rankweil

Kap. 3.18.

Prim. Univ.- Prof. Dr. Mikosch Peter, peter.mikosch@yahoo.com, 2. Medizinische Abteilung, Landesklinikum Mistelbach, Liechtensteinstraße 67, 2310 Mistelbach

Kap. 3.12.

OA Dr. Molnar Mario, Zentrum für interdisziplinäre Schmerztherapie, Onkologie und Palliativmedizin (ZISOP), Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 5.3.2.

Univ. Prof. Dr. Murko Gernot, Rechtsanwalt, Herrengasse 6, A-9020 Klagenfurt am Wörthersee

Kap. 4.6.

Dr. Nahler Gerhard, CIS Clinical Investigation Support GmbH, Wien, Kaiserstraße 43, A-1070 Wien

Kap. 2.4.4.3.2.

Mag. Nemeth Claudia, claudia.nemeth@hospiz.at, Dachverband Hospiz Österreich, Ungargasse 3/1/18, A-1030 Wien

Kap. 1.2., 6.

Nienhusmeier Birgit, MSc, birgit.nienhusmeier@fhg-tirol.ac.at, Ergotherapeutin, fhg - Zentrum für Gesundheitsberufe Tirol GmbH, Innrain 98, A-6020 Innsbruck

Kap. 3.23

Dr. Pichler Erfried, Arzt für Allgemeinmedizin, Herbertstrasse 10, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.24.

Dr. Pipam Wolfgang, wolfgang.pipam@lkh-klu.at, Zentrum für Interdisziplinäre Schmerztherapie, Onkologie und Palliativmedizin, Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 2.2.

Prim. Dr. Pinter Georg, georg.pinter@kabeg.at, Abteilungsvorstand Zentrum für Altersmedizin – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 2.2., 3.20.

Prasch Cornelia, Physiotherapeutin Institut für physikalische Medizin und allgemeine Rehabilitation – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.22.

Prim. Dr. Raunik Wolfgang, Abteilungsvorstand Institut für Strahlentherapie/Radioonkologie – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.11.

Dr. Retschitzegger Harald, MSc., harald.retschitzegger@gmail.com, Palliativmediziner, Geriater und zertifizierter Kommunikationstrainer; Wiener Gesundheitsverbund - Pflege Meidling, Stüber-Gunther-Gasse 2, A-1120 Wien

Kap. 5.8.

OA Dr. Rogatsch Ulrike, Hals-, Nasen- und Ohrenabteilung – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 3.14.

Pfarrer Mag. Van Scharrel Friedrich, Evangelische Seelsorge – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 5.4.

Dr. Schneyder Werner †, Autor, Regisseur und Kabarettist, c/o Langen Müller Buchverlag, Thomas-Wimmer-Ring 11, D-80539 München

Vorwort

Univ. Prof. Dr. Sevelda Paul, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, sevelda@aon.at, Leo-Slezak-Gasse 14/12, A-1180 Wien

Kap. 3.15.

PT Simader Rainer, rainer.simader@hospiz.at, Physiotherapeut, Leiter Bildungswesen Dachverband Hospiz Österreich. Mitglied des Leitungsteams Universitätslehrgang Palliative Care, Ungargasse 3/1/18, A-1030 Wien

Kap. 3.22.

Dr. Stöberl Christiane, Fachärztin für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Pfarrgasse 14, A-2340 Mödling

Kap. 3.6.

Dr. med. Strohscheer Imke, Msc, Ärztliche Direktorin und Chefärztin, Fachärztin für Innere Medizin und Fachärztin für Hämatologie und Onkologie, Zusatzbezeichnungen Sozialmedizin und Palliativmedizin, VAMED Rehaklinik Lehmrade, Gudower Straße 10, D-23883 Lehmrade

Kap. 3.3., 3.5., 4.5.

OÄ. Dr. Stromer Waltraud, Landesklinikum Horn, FÄ f. Anästhesiologie u. allg. Intensivmedizin, Spitalgasse 10, A-3580 Horn

Kap. 2.4.

Univ.-Prof. Dr. Swoboda Herwig, HNO-Facharzt, herwig.swoboda@univie.ac.at, Mollardgasse 70a/4, A-1060 Wien

Kap. 3.14.

Mag. Sr. CS Teuschl Hildegard †, Ehrenpräsidentin und ehemalige Vorsitzende von Hospiz Österreich

Vorwort

MMag. Traar Barbara, barbara.traar@kabeg.at, ZISOP – Zentrum für Interdisziplinäre Schmerztherapie, Onkologie und Palliativmedizin, Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 4.3.

Prim. Dr. Ure Christian, Vorstand Lymphklinik – LKH Wolfsberg, Paul-Hackhofer-Straße 9, A-9400 Wolfsberg

Kap. 3.7.

Priv.-Doz. Dr. Wallner Jürgen, MBA, HEC-C, Leiter des Ethikprogramms der Barmherzigen Brüder Österreich; Dozent für Rechtsethik der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Wien, c/o Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien, Johannes-von-Gott Platz 1, A-1020 Wien

Kap. 4.7.

Rektor KR OStR. P.Mag. Wanner Anton, OFMCap, Leiter Katholische Seelsorge – Klinikum Klagenfurt, Feschnigstraße 11, A-9020 Klagenfurt

Kap. 5.5.

Univ.-Prof. Dr. Watzke Herbert, herbert.watzke@meduniwien.ac.at, Professur für Palliativmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Allgemeines Krankenhaus Wien, Währinger Gürtel 18-20, A-1090 Wien

Kap. 3.9.

Weinberger Karl, Pfarrer der Evangelischen Kirche A.B. im Ruhestand. Vormalig Krankenhausseelsorger im Geriatriezentrum am Wienerwald und KH-Hietzing

Kap. 5.6.

OA Dr. Weixler Dietmar, dietmar.weixler@horn.lknoe.at, Präsident der Österreichischen Palliativgesellschaft, Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin, Landeskrankenhaus Horn, Spitalgasse 10, A-3580 Horn

Kap. 3.26., 5.2.

Dr. Werni-Kourik Michaela MAS, Vorm. Ärztliche Leiterin der Hospizstation im Geriatriezentrum am Wienerwald, der Palliativstation im Krankenhaus Wien-Hietzing und des Palliativkonsiliardienstes im Wilhelminenspital, Wien, Cumberlandstraße 51A/31, A-1140 Wien, Mail: m.werni@gmx.at

Vorwort, Kap. 1.1., 2.3., 3.11., 5.1.1.-5.1.8., 5.3.1., 5.9.

Dr. Zdrahal Franz, franz.zdrahal@chello.at, Facharzt für Anästhesie und Intensivmedizin, ehem. Ärztl. Leiter der Caritas der Erzdiözese Wien mit Hospiz, Florianigasse 42, A-1080 Wien

Kap. 3.2.

Prim. Priv.-Doz. Dr. Zink Michael, D.E.A.A., Abteilungsvorstand Abteilung für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Spitalgasse 26, A-9300 St. Veit/Glan

Kap. 3.26.

OA Dr. Zoidl Johann, johann.zoidl@ordensklinikum.at, Palliativstation Hospiz St. Louise, Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Seilerstätte 4, A-4010 Linz

Kap. 1.3.

Autoren früherer Auflagen

OA Dr. Böhm Reinhard

Kap. 3.16.

DGKS Dachs Regina

Kap. 5.7.

Forst Doris

Kap. 3.22.

Dr. Gschiel Bernadette

Kap. 3.8.

Univ.-Prof. Hesse Horst-Peter †

Kap. 3.25.

Univ.-Prof. Dr. Hohenberg Gerda

Kap. 3.11.

DDr. Kojer Marina

Kap. 3.20.

Univ.-Prof. DDr. Kress Hans Georg

Kap. 2.5.

DI Dr. Lahrmann Heinz

Kap. 3.4.

Dr. Lientscher Michaela

Kap. 3.7.

Dr. Medicus Elisabeth

Kap. 4.1.

Ao.Univ.-Prof. Dr. Memmer Michael

Kap. 4.6.

Univ.-Prof. Dr. Müller-Busch Christoph H.

Vorwort

Univ.-Prof. Dr. Paarhammer Johann

Kap. 5.5.

Prasch Cornelia

Kap. 3.23.

Univ.-Prof. Dr. Radbruch Lukas

Vorwort

OA Dr. Rupacher Ernst †

Kap. 2.3., 3.8.

Dechant Mag. Schwarzenauer Richard

Kap. 5.4.

Dr. Seemann Heidemarie

Kap. 3.3.

DGKP Sorge Martin

Kap. 3.21.

Strickner Simon Bakk. biol. MA rer. nat.

Kap. 3.24.

Dr. Topf Reinhard J.

Kap. 3.19.

Trabe Hubert

Kap. 3.23.

Dr. jur. Willinger Helga

Kap. 4.6.

CANNABIDIOL ^(INN)

ein naturreiner, nicht psychoaktiver Wirkstoff der Hanfpflanze (Cannabis sativa L.)

NEUROLOGIE

PSYCHIATRIE

ONKOLOGIE

CHRON. NEUROPATH. SCHMERZ

PALLIATIVMEDIZIN

GERIATRIE

DERMATOLOGIE

99,8%
natürliches,
reines
CBD

- Altersunabhängig – vom Kleinkind bis ins hohe Alter
- Keine Organtoxizität, auch bei eingeschränkten Organfunktionen
- Kombinierbar mit anderen Therapien
- Kein „Rebound-Effekt“ bei plötzlichem Absetzen
- Verbesserung der Lebensqualität



1190 Wien, Felix Mottl Straße 32
Telefon: +43 1 368 08 50

Inhaltsverzeichnis

1.	Einführung und Allgemeines	33
1.1.	Grundsätze der Palliativmedizin	33
1.1.1.	Einleitung	33
1.1.2.	Definition	33
1.1.3.	Schwerpunkte der ganzheitlichen Betreuung	34
1.1.4.	Perspektiven	35
1.2.	Beginn der Implementierung einer abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich	35
1.2.1.	Konzept	35
1.2.2.	Umsetzung	37
1.3.	Das interdisziplinäre Palliativteam	37
1.4.	Die Bedeutung des Ehrenamtes für die Hospiz- und Palliativversorgung	39
1.4.1.	Begriffliche Bestimmung	39
1.4.2.	Entwicklung der Hospizbewegung aus dem Ehrenamt	40
1.4.3.	Mitmenschlichkeit ist unbezahlbar – Solidarität für Betroffene	41
1.4.4.	Anforderungen an ehrenamtliche Hospizbegleitung	41
1.4.5.	Zukunft des Ehrenamtes im Hospizbereich	44
2.	Schmerztherapie	47
2.1.	Physiologie	47
2.2.	Schmerzmessung bei Palliativpatienten	50
2.2.1.	Messmethoden	50
2.2.1.1.	Eindimensionale Methoden	50
2.2.1.2.	Mehrdimensionale Methoden	51
2.2.2.	Schmerztagebücher	51
2.2.3.	Schmerzerfassung bei Kindern	51
2.2.4.	Schmerzerfassung beim geriatrischen Patienten	51
2.2.5.	Zusammenfassung	52
2.3.	Medikamentöse Tumorschmerztherapie	54
2.3.1.	Ätiologie und Pathogenese von Tumorschmerzen	55
2.3.2.	Nozizeptorschmerz	55
2.3.3.	Neuropathische Schmerzen	55
2.3.4.	Therapieprinzipien	55
2.3.4.1.	WHO-Stufenplan	56
2.3.4.2.	Therapie von Durchbruchschmerzen	62
2.3.4.3.	Koanalgetika bei Tumorschmerz	66
2.4.	Neuropathische Schmerzen	68
2.4.1.	Definition	68
2.4.2.	Anatomisch basierte Klassifikation neuropathischer Schmerzen	68
2.4.3.	Diagnose	70
2.4.3.1.	Anamnese	70
2.4.3.2.	Leitsymptome neuropathischer Schmerzen	70
2.4.3.3.	Schmerzstärke	73
2.4.3.4.	Schmerzlokalisierung	73
2.4.3.5.	Untersuchung	73
2.4.3.6.	Algorithmus zur Diagnostik neuropathischer Schmerzen	76
2.4.4.	Therapie	77
2.4.4.1.	Wichtige Empfehlungen	77

2.4.4.2.	Kontrolle des Therapieerfolges	77
2.4.4.3.	Medikamentöse Therapie neuropathischer Schmerzen	78
2.4.4.3.1.	Botulinumtoxin	79
2.4.4.3.2.	Cannabidiol	79
2.4.5.	Zusammenfassung	86
2.4.5.1.	Therapie-Algorithmus	86
2.4.5.2.	Medikation bei Organschwächen (Niere, Leber)	86
2.4.5.3.	Medikamentöse Interaktionen	87
2.5.	Invasive Tumorschmerztherapie	91
2.5.1.	Grundlagen	91
2.5.2.	Neurolysen	94
2.5.2.1.	Plexus-coeliacus-Blockade	94
2.5.2.2.	Intrathekale Neurolyse	95
2.5.2.3.	Vor- und Nachteile der Neurolysen	96
2.5.3.	Periphere Nervenblockaden	96
2.5.4.	Neurochirurgische Verfahren	96
2.5.5.	Patientenbeispiele	96
2.6.	Häufigste Neben- und Wechselwirkungen in der palliativmedizinischen Schmerztherapie	98

3.	Symptomkontrolle	103
3.1.	Gastrointestinale Symptomkontrolle	103
3.1.1.	Übelkeit und Erbrechen	103
3.1.2.	Obstipation	111
3.2.	Atemnot am Lebensende	114
3.3.	Fatigue	118
3.3.1.	Definition	118
3.3.2.	Häufigkeit	118
3.3.3.	Symptome	118
3.3.4.	Diagnose	118
3.3.5.	Pathophysiologie	119
3.3.6.	Therapiemöglichkeiten	119
3.3.7.	Prophylaxe	120
3.4.	Palliativmedizin in der Neurologie	120
3.4.1.	Einleitung	120
3.4.2.	Was ist Palliativmedizin in der Neurologie?	120
3.4.3.	Neurologische Krankheitsbilder	121
3.4.3.1.	Neuroonkologie	122
3.4.3.1.1.	Hirntumor, Hirnmetastasen und andere neuro-onkologische Aspekte	122
3.4.3.1.2.	Andere Hirntumore	124
3.4.3.1.3.	Hirnmetastasen	124
3.4.3.1.4.	Andere Nerventumore	125
3.4.3.2.	Motoneuronerkrankungen	125
3.4.3.3.	Schlaganfall	126
3.4.3.4.	Degenerative Erkrankungen – Beispiel Morbus Parkinson	127
3.4.3.5.	Chorea Huntington	128
3.4.3.6.	Demenz	128
3.4.3.7.	Beispiele für andere palliative Situationen in der Neurologie	129
3.4.3.7.1.	Multiple Sklerose (MS)	129
3.4.3.7.2.	Neurotrauma	129
3.4.3.7.3.	Wachkoma	129
3.4.4.	Zusammenfassung	130

3.5.	Psychiatrische Symptome bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen	131
3.5.1.	Depression	131
3.5.2.	Akutes hirnorganisches Psychosyndrom – Delir	133
3.5.3.	Schlafstörungen	134
3.6.	Pruritus	135
3.7.	Lymphödem – Diagnose und Therapie	140
3.7.1.	Allgemeines	140
3.7.1.1.	Definition	140
3.7.1.2.	Epidemiologie	141
3.7.1.3.	Anatomie, Physiologie, Pathophysiologie	141
3.7.2.	Klinische Stadien und Klassifizierung des Lymphödems	144
3.7.2.1.	Stadien	144
3.7.2.2.	Klassifizierung	145
3.7.3.	Diagnose	146
3.7.4.	Therapie des Lymphödems	149
3.7.4.1.	Konservative Therapie	149
3.7.4.2.	Erweiterte Therapie bei Lymphödem	150
3.7.4.3.	Schmerzhafes Lymphödem	150
3.7.5.	Lymphödembehandlung ambulant oder stationär?	151
3.7.6.	Komplikationen bei Lymphödemem	152
3.7.7.	Psychoziale Rehabilitation	152
3.8.	Cannabinoide in der Palliativmedizin	153
3.9.	Palliative Care und Best Supportive Care	158
3.9.1.	Entwicklung der <i>Palliative Care</i>	159
3.9.2.	Definition von <i>Palliative Care</i>	159
3.9.3.	Entwicklung von <i>Best Supportive Care</i> (BSC)	160
3.9.4.	Definition von <i>Best Supportive Care</i>	160
3.9.5.	Zusammenfassung	160
3.10.	Management des onkologischen Patienten	161
3.10.1.	Diagnostik	161
3.10.2.	Grundlagen der internistisch-onkologischen Therapie	163
3.11.	Palliative Radioonkologie	168
3.11.1.	Behandlungsprinzipien	169
3.11.2.	Spezielle Indikationen	169
3.11.2.1.	Knochenmetastasen	169
3.11.2.2.	Querschnittsymptomatik bei epiduralen und intraspinalen Metastasen	170
3.11.2.3.	Hirnmetastasen	170
3.11.2.4.	Stenosierende Tumore	172
3.11.2.5.	Einflussstauung	172
3.11.2.6.	Tumorbedingte Blutungen	172
3.11.2.7.	Hauttumore und Weichteilmetastasen	172
3.11.2.8.	Tumorrezidive nach kurativer Radiatio oder Radiochemotherapie	173
3.11.3.	Zusammenfassung	174
3.12.	Radionuklidtherapie	174
3.12.1.	Therapie mit knochenaffinem Radiopharmaka – Prinzip	175
3.12.2.	Therapievoraussetzungen	176
3.12.3.	Wirkung	176
3.12.4.	Nebenwirkungen	176
3.12.5.	Therapiewiederholungen	177
3.12.6.	Zeitabstände zu anderen Therapieformen	177
3.12.7.	Praktisches Vorgehen	177

3.13.	Palliative Chirurgie	178
3.13.1.	Einleitung.....	178
3.13.2.	Aufgaben der Chirurgie in der palliativen Medizin.....	178
3.13.3.	Maligne gastrointestinale Obstruktion.....	178
3.13.4.	Ösophaguskarzinom.....	180
3.13.5.	Magenkarzinom.....	180
3.13.6.	Primäre und sekundäre Lebermalignome.....	181
3.13.7.	Gallenwegs- und Gallengangskarzinom.....	181
3.13.8.	Pankreaskarzinom.....	182
3.13.9.	Kolorektales Karzinom.....	183
3.13.10.	Schlussbemerkung.....	183
3.14.	Palliative Therapie inkurabler Malignome im HNO-Bereich	184
3.15.	Gynäkologie	188
3.16.	Palliativmedizinisches Management urologischer Erkrankungen	191
3.16.1.	Einleitung.....	191
3.16.2.	Supravesikale Obstruktion.....	191
3.16.3.	Subvesikale Obstruktion.....	193
3.16.4.	Harninkontinenz.....	193
3.16.5.	Makrohämaturie.....	194
3.16.6.	Fistel- und Kloakenbildung.....	195
3.16.7.	Palliative Therapie urologischer Tumore.....	195
3.16.8.	Zusammenfassung.....	196
3.17.	Aspekte der Stomaversorgung in der Palliativbetreuung	197
3.17.1.	Bedeutung für den Patienten.....	197
3.17.2.	Bedeutung für die Angehörigen.....	197
3.17.3.	Bedeutung für die Kontinenz- und Stomaberatung.....	198
3.17.4.	Stomapflege.....	198
3.18.	Einsatz des Ultraschalls in der Palliativmedizin	200
3.19.	Pädiatrische Palliativmedizin	204
3.19.1.	Lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankungen in der Pädiatrie.....	204
3.19.2.	Definition der pädiatrischen Palliativversorgung.....	204
3.19.3.	Schmerz- und Symptomanagement in der pädiatrischen Palliativversorgung.....	205
3.19.4.	Ethische Aspekte und gesetzliche Kinderrechte in der pädiatrischen Palliativversorgung.....	205
3.19.5.	Prinzip der Nachträglichkeit: Die Vergangenheit.....	205
3.19.6.	Antizipatorische Trauer: Die Zukunft.....	206
3.19.7.	Entwicklungspsychologische Aspekte der Begriffe "Sterben" und "Tod".....	206
3.19.8.	Zusammenfassung.....	207
3.20.	Geriatrische Palliativmedizin	207
3.20.1.	Ziele der Palliativmedizin.....	207
3.20.2.	Ziele der Geriatrie.....	207
3.20.3.	Geriatrie und Palliativmedizin.....	208
3.20.4.	Palliativversorgung für alte Menschen.....	208
3.20.5.	Ethische Überlegungen.....	210
3.20.6.	<i>Frailty</i> und <i>Palliative Care</i>	211
3.20.7.	<i>Frailty</i> und <i>Intensive Care Unit (ICU)</i>	213
3.20.8.	Demenz und <i>Palliative Care</i>	214
3.20.9.	Demenz und Delir.....	215
3.20.10.	Verhaltensstörungen bei Demenz.....	215

3.20.11.	Demenz und Schmerz	215
3.20.12.	Polypharmazie und <i>Palliative Care</i> in der Geriatrie	216
3.20.13.	<i>Choosing Wisely</i> – Mehr ist nicht immer besser!	217
3.20.14.	Zusammenfassung	217
3.21.	Palliativpflege – persönliche Haltung und Wissen	219
3.22.	Physiotherapie in der <i>Palliative Care</i>	223
3.22.1.	Symptom – Aktivität – Partizipation: Die drei Ebenen der Zieldefinition	223
3.22.2.	Die Wichtigkeit der körperlichen Aktivität bei Palliativpatienten	224
3.22.3.	Der richtige Zeitpunkt für Physiotherapie	224
3.22.4.	Indikationen für Physiotherapie	225
3.22.4.1.	Fatigue	225
3.22.4.2.	Atemnot und andere Atmungsprobleme	226
3.22.4.3.	Schmerz	226
3.22.4.4.	Obstipation	226
3.22.4.5.	Ödeme	227
3.22.4.6.	Neurologische Symptome	227
3.22.4.7.	Weitere physiotherapeutische Indikationsstellungen	228
3.22.5.	Wo Physiotherapeuten arbeiten: Grundversorgung bis spezialisierte Versorgung	228
3.23.	Ergotherapie in der <i>Palliative Care</i>	229
3.23.1.	Was ist Ergotherapie?	229
3.23.2.	Ergotherapie in der <i>Palliative Care</i> und Hospizarbeit	230
3.23.3.	Handeln am Ende des Lebens	230
3.23.4.	Ergotherapeutische Interventionen	231
3.23.5.	Rolle der Ergotherapie in der <i>Palliative Care</i> im multiprofessionellen Team	233
3.24.	Komplementärmethoden in der Palliativmedizin	234
3.25.	Musik in der Palliativmedizin	240
3.26.	Notfälle in der Palliativmedizin	244
3.26.1.	Definition	244
3.26.2.	Hyperkalzämie	245
3.26.3.	Obere Einflusstauung (Vena-cava-superior-Obstruktion)	245
3.26.4.	Rückenmarkskompression ("Maligne Querschnittsläsion")	246
3.26.5.	Pathologische Frakturen	246
3.26.6.	Dyspnoe	246
3.26.7.	Akuter Schmerz – Notfalltherapie mit Opioiden	246
3.26.8.	Krampfanfall	247
3.26.9.	Massive Blutungen	247
3.26.10.	Angst und Panik	248
3.26.11.	Obstruktion der harnableitenden Wege	248
3.26.12.	Anmerkungen zur kardiopulmonalen Reanimation bei Tumorpatienten	248
4.	Kommunikation, Ethik und rechtliche Grundlagen	251
4.1.	Lebensqualität in der <i>Palliative Care</i>	251
4.2.	Wie Achtsamkeit den Zielen der Palliativmedizin dienen kann	255
4.3.	Psychologische Aspekte in der Palliativbetreuung von Patienten und Angehörigen	258
4.3.1.	Emotionale Reaktionen des Palliativpatienten	258
4.3.2.	Belastungsbereiche für den Palliativpatienten	258
4.3.3.	Angehörigenbetreuung	259
4.4.	Wahrheit(en) am Krankenbett	263
4.4.1.	Dimensionen der zu vermittelnden Wahrheit	263
4.4.2.	Settings und Rollenklärung als Teil der Wahrheit	264
4.4.3.	Stolpersteine für Wahrheiten am Krankenbett	265

4.4.4.	Kommunikation im interprofessionellen Team	266
4.4.5.	Gespräche über den Tod und Sterbewünsche	266
4.5.	Ethik in der Palliativmedizin	268
4.6.	Sterbehilfe	270
4.6.1.	Definition	270
4.6.2.	Recht auf Leben	271
4.6.3.	Schutz des Lebens durch den Gesetzgeber	271
4.6.4.	Aktive Sterbehilfe	271
4.6.5.	Passive Sterbehilfe	272
4.6.6.	Indirekte Sterbehilfe	272
4.6.7.	Zusammenfassung	273
4.7.	Rechtliche Rahmenbedingungen der Palliativmedizin	273
4.7.1.	Einleitung	273
4.7.2.	Indikation	273
4.7.3.	Patientenwille	273
4.7.4.	Entscheidungsfähiger Patient	273
4.7.5.	Patientenverfügung	274
4.7.6.	Gesetzliche Vertretung	274
4.7.7.	Konkrete Situationen	274
4.7.7.1.	Lebenserhaltende Maßnahmen: Verzicht, Begrenzung, Beendigung	274
4.7.7.2.	Symptomlindernde Maßnahmen	275
4.7.7.3.	Nahrung und Flüssigkeit	275
4.7.7.4.	Assistierter Suizid, Tötung auf Verlangen	275
4.7.8.	Zusammenfassung	276

5.	Letzte Lebensphase, Sterben und Trauer	279
5.1.	Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Karzinompatienten am Lebensende	279
5.1.1.	Multifaktorielle Genese der Tumorkachexie	279
5.1.2.	Ernährung in der Endphase einer unheilbaren Tumorerkrankung	280
5.1.3.	Stellenwert von Nahrungsergänzungsmitteln	281
5.1.4.	Therapieansätze bei der Kachexie	281
5.1.5.	Enterale oder parenterale Ernährung	282
5.1.6.	Artifizielle Hydrierung in der letzten Lebensphase – sinnvoll oder sinnlos?	283
5.1.7.	Patientenwille und Einbindung der Angehörigen	285
5.1.8.	Ethische Aspekte	286
5.1.9.	Spezielle Aspekte der Ernährung	288
5.2.	Palliative Sedierungstherapie	291
5.2.1.	Definition	291
5.2.2.	Ethischer Diskurs	291
5.2.3.	Medikamente zur palliativen Sedierungstherapie	293
5.2.4.	Indikationen für eine palliative Sedierungstherapie	294
5.2.5.	Betreuungsprobleme durch palliative Sedierung	294
5.2.6.	Assessment der Sedierungseffekte, Ziele, Monitoring	295
5.2.7.	Zusammenfassung	295
5.3.	Letzte Wünsche von Palliativpatienten	296
5.3.1.	Was wünschen sich Menschen am Lebensende	296
5.3.2.	Lebensqualität ist auch das Erfüllen letzter Wünsche	302
5.4.	Seelsorge aus persönlicher Sicht – <i>Spiritual Care</i>	304
5.4.1.	<i>Total Pain</i>	304
5.4.2.	<i>Palliative Care</i>	304
5.4.3.	Die Ummantelung der gänzlichen Not	305

5.4.4.	<i>Spiritual Care</i>	305
5.4.5.	<i>Spiritual Care</i> im Rahmen von <i>Palliative Care</i>	306
5.4.6.	<i>Spiritual Care</i> und klinische Seelsorge	307
5.4.7.	<i>Spiritual Care</i> als Grundhaltung	307
5.4.8.	Spirituelle Seelsorge	309
5.4.9.	Spirituelle Sterbebegleitung	310
5.5.	Spiritualität im Christentum: Wege – Hilfen – Ziele	311
5.6.	Seelsorge und Rituale auf Palliativstationen	314
5.6.1.	Seelsorge	314
5.6.2.	Rituale	314
5.7.	Begegnung mit Abschied, Tod und Trauer in Institutionen	315
5.7.1.	Trauernde Angehörige in der Institution	317
5.8.	Sein oder Nichtsein – Lesen vom Sterben	320
5.9.	Was lernen wir aus der Covid-Pandemie für <i>Palliative Care</i>?	322

6. Anhang 325

6.1.	Charakteristik der Module der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung	325
6.1.1.	Erwachsene	325
6.1.1.1.	Palliativstation	325
6.1.1.2.	Stationäres Hospiz	325
6.1.1.3.	Tageshospiz	325
6.1.1.4.	Palliativkonsiliardienst	326
6.1.1.5.	Mobiles Palliativteam	326
6.1.1.6.	Hospizteam	327
6.1.2.	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	327
6.1.2.1.	Mobiles Kinder-Palliativteam	327
6.1.2.2.	Kinder-Hospizteam	328
6.1.2.3.	Stationäres Kinder-Hospiz	328
6.1.2.4.	Pädiatrische Palliativbetten	328

Index 331

1. Einführung und Allgemeines

1.1. Grundsätze der Palliativmedizin

1.1.1. Einleitung

Die Palliativmedizin (von lat.: *palliare* = umhüllen, mit einem Mantel bedecken) ist keine neue medizinische Disziplin, sondern wahrscheinlich die älteste ärztliche Fachrichtung, da es in früheren Zeiten bei schweren Erkrankungen kaum Chancen auf Heilung gab. Neu sind hingegen sowohl die Fortschritte in der Schmerztherapie und in der Behandlung von Symptomen als auch die Erkenntnisse über die Bedürfnisse von unheilbar Kranken und Sterbenden sowie den betroffenen Angehörigen.

Die Hospizbewegung war der zentrale Ausgangspunkt für die Entwicklung der heutigen Palliativmedizin. Bereits im Mittelalter gab es Hospize (von lat.: *hospitium* = Gastfreundschaft, Herberge). Es handelte sich um christliche Einrichtungen zur Betreuung von Pilgern, Kranken und Sterbenden. Als Wegbereiterin für die weltweite Verbreitung der Hospizidee gilt Cicely Saunders seit der 1967 erfolgten Gründung des *St. Christopher's Hospice* in Sydenham, einem südlichen Stadtteil Londons. Saunders hatte als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin große Defizite in der Behandlung von Sterbenden im Krankenhaus festgestellt. Ihre Idee war es daher, eine eigenständige Einrichtung zur Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase zu gründen, um den Betroffenen ein würdiges Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Sie entwickelte das Konzept einer ganzheitlichen Schmerzbehandlung unter Einbeziehung der körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Aspekte und prägte den Begriff "*total pain*" [1]. Ein besonderes Anliegen von Cicely Saunders war die Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Betreuung unheilbar Kranker. Unter ihrer Leitung wurde das *St. Christopher's Hospice* auch ein Schulungszentrum für Menschen aus aller Welt, die sich im Hospizbereich engagieren.

Einen wesentlichen Beitrag zum Verständnis der Bedürfnisse von Menschen am Lebensende leistete die amerikanische Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross. In ihrem Buch "*On Death and Dying*" veröffentlichte sie 1969 Interviews mit Sterbenden und

definierte die fünf Phasen der Trauerverarbeitung (Leugnen, Zorn, Verhandeln, Depression, Zustimmung). Inspiriert von seinen Aufenthalten im *St. Christopher's Hospice* gründete der Onkologe Balfour Mount im *Royal Victoria Hospital* in Montreal die weltweit erste Palliativstation mit angeschlossenem Palliativkonsiliardienst und Mobilem Palliativteam zur Betreuung von Patienten zuhause. Er nannte diese Einrichtung "*Palliative Care Service*" auf Wunsch seiner französischsprachigen Kollegen, da sie mit dem Begriff "*Hospice*" eine minderwertige Versorgung in den Altenheimen Frankreichs assoziierten [2, 3].

1.1.2. Definition

Das primäre Ziel der Hospiz- und Palliativbetreuung ist die Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität unheilbar kranker Menschen durch ein multiprofessionelles Team. Ursprünglich richtete sich das Betreuungsangebot vornehmlich an Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, mittlerweile werden vermehrt auch Patienten mit internistischen oder neurologischen Krankheiten in der letzten Lebensphase palliativ betreut, ebenso wie Menschen in geriatrischen Einrichtungen.

Die WHO definiert *Palliative Care* als "*the prevention and relief of suffering of adult and paediatric patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness. These problems include physical, psychological, social and spiritual suffering of patients and psychological, social and spiritual suffering of family members*" [4].

Nach den Richtlinien der WHO lassen sich folgende Prinzipien für *Palliative Care* ableiten [5]:

- Frühzeitige Erfassung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen der Betroffenen
- Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen während der Erkrankung
- Stärkung der Würde des Betroffenen und Erhaltung der Lebensqualität, wodurch die Erkrankung möglicherweise positiv beeinflusst werden kann

- Diagnose und Therapie von belastenden Symptomen
- Zugang zu einer palliativen Betreuung in allen Stadien einer unheilbaren Krankheit, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben
- Stärkung der Patientenautonomie hinsichtlich der Therapieentscheidungen am Lebensende
- Keine beabsichtigte Beschleunigung des Todesertritts und adäquate Behandlung in der letzten Lebensphase
- Auf Wunsch Begleitung der Angehörigen nach dem Ableben des Patienten
- Integration der Palliativbetreuung in alle Gesundheitsbereiche – von der Primärversorgung bis hin zu spezialisierten Einrichtungen
- Bewahrung der Patienten und deren Angehörigen vor finanziellen Problemen im Zusammenhang mit einer unheilbaren Erkrankung

1.1.3. **Schwerpunkte der ganzheitlichen Betreuung**

Etwa 75 % der von Hospiz- und Palliativeinrichtungen betreuten Menschen sind Patienten mit unheilbaren Karzinomerkkrankungen [6]. Da Studien zufolge 66 % der Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen an Schmerzen leiden, hat die analgetische Therapie einen hohen Stellenwert [7]. *Palliative Care* definiert vier Dimensionen von Schmerzen: physisch, psychisch, sozial und spirituell. Die vier Schmerzkomponenten beeinflussen einander gegenseitig und sind meist untrennbar miteinander verknüpft. Darüber hinaus treten bei unheilbar kranken Krebspatienten oft weitere belastende Symptome wie Atemnot, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen oder Obstipation auf, die die Lebensqualität stark beeinträchtigen können.

Neben Karzinompatienten werden heutzutage zunehmend mehr Menschen mit nicht-malignen, weit fortgeschrittenen Krankheiten von Hospiz- und Palliativeinrichtungen betreut. Bei neurologischen Erkrankungen handelt es sich vor allem um Patienten mit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose), aber auch um jene mit Multipler Sklerose oder anderen, seltenen neurodegenerativen Krankheiten. Gerade die Betreuung von ALS-Patienten in der letzten Lebensphase ist eine besondere Herausforderung. Neben der zunehmenden Immobilität lei-

den sie meist an Angst vor der Atemnot und vor dem Erstickten. Zur Linderung dieser quälenden Symptome sind sorgfältige Therapiekonzepte erforderlich. Dies gilt auch für Patienten mit einer COPD oder Patienten mit einer terminalen Herzinsuffizienz.

Außer den oft unerträglichen Schmerzen und anderen, belastenden körperlichen Beschwerden stehen bei unheilbar Kranken meist psychische Faktoren wie Angst, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit und die Frage nach dem Sinn des Lebens im Vordergrund. Da die seelische Befindlichkeit des Betroffenen durch seine familiäre Umgebung unmittelbar beeinflusst wird, sind die Unterstützung und Begleitung der Angehörigen, auch über den Tod hinaus, wesentliche Schwerpunkte in der Palliativbetreuung.

Die Autonomie des Patienten ist Grundlage des ärztlichen Handelns, vor allem in der Palliativmedizin. Voraussetzungen dafür sind eine offene Kommunikation und eine detaillierte Aufklärung des Patienten, wobei die Wahrheit nur angeboten, nicht aber aufgedrängt werden sollte. Nur der voll informierte Betroffene kann seine Rechte in Anspruch nehmen und selbstbestimmt über Diagnostik, Therapie und die Gestaltung der letzten Lebensphase entscheiden.

Die Palliativmedizin steht für ein würdevolles Lebensende ohne Verlängerung des Sterbeprozesses durch sinnlose Untersuchungen und Behandlungen, lehnt aber die Tötung auf Verlangen und die Beihilfe zum Suizid ab. Jahrzehntelange Erfahrungen von Hospiz- und Palliativeinrichtungen zeigen, dass Menschen am Lebensende, die nicht an Schmerzen leiden und sich begleitet fühlen, bis zuletzt leben wollen. In einigen Studien gibt es Hinweise darauf, dass eine qualifizierte Palliativbetreuung nicht nur die Lebensqualität der unheilbar Kranken verbessert, sondern auch zu einer Lebensverlängerung führen kann [8, 9].

Im Rahmen einer inkurablen Erkrankung wird der frühzeitige Einsatz einer palliativen Betreuung in Kombination mit anderen lebensverlängernden Maßnahmen wie Chemo- oder Strahlentherapien empfohlen [10].

Grundsätze der PALLIATIV-Betreuung

- Psychosoziale Begleitung
- Analgetische Therapie
- Leidenslinderung
- Lebensqualität
- Interprofessionalität
- Angehörigenbetreuung
- Trauerbegleitung
- Informiertes Einverständnis
- Verlust

Die komplexen Aufgabenstellungen in der ambulanten und stationären Palliativbetreuung erfordern ein gut ausgebildetes, multidisziplinäres Team bestehend aus Ärzten, Pflegepersonen, Psychologen, Physio- und Ergotherapeuten und Seelsorgern, das in seiner Tätigkeit von ehrenamtlichen Mitarbeitern unterstützt wird. Vor allem in der ambulanten Hospizarbeit wird die Hauptlast der Betreuung von freiwilligen Helfern getragen [6].

1.1.4. Perspektiven

Etwa ein Viertel der Bevölkerung verstirbt in der häuslichen Umgebung, hingegen verbringen fast 70 % der Menschen hierzulande ihre letzte Lebensphase in einem Krankenhaus oder Pflegeheim [11]. Für die Zukunft ist es wünschenswert, dass eine palliative Betreuung für alle unheilbar Kranken in allen stationären und ambulanten Einrichtungen gewährleistet werden kann. Zur adäquaten Umsetzung bedarf es neben einer konsequenten Weiterentwicklung der palliativen Versorgungsstrukturen einer qualifizierten Aus- und Weiterbildung aller Berufsgruppen im Gesundheitswesen.

Literatur

1. Saunders C. A personal therapeutic journey. *BMJ*. 1996;313(7072):1599-1601.
2. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J*. 1976;115(2):119-121.
3. Interview mit Balfour Mount, Phillips D, auf der Website der McGill-University, Kanada unter <https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount> (Abruf am 27.02.2021)
4. WHO, Palliative Care, key facts, 2020, Website der WHO unter <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (Abruf am 25.02.2021)

5. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

6. Pelttari L et al. Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2019, auf der Website Hospiz Österreich unter <https://www.hospiz.at/ergebnisse-der-datenerhebung-hospiz-und-palliative-care-in-oesterreich-2019/> (Abruf am 23.02.2021)

7. WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

8. Nieder C et al. Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer. *Support Care Cancer*. 2016 Oct;24(10):4385-91.

9. Hoerger M et al. Impact of interdisciplinary outpatient specialty Palliative Care on survival and quality of life in adults with advanced cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Ann Behav Med*. 2019 Jun 4; 53(7):674-685.

10. Sullivan DR, Chan B, Lapidus JA et al. Association of early Palliative Care use with survival and place of death among patients with advanced lung cancer receiving care in the veterans health administration. *JAMA Oncol*. 2019; 5(12):1702-1709.

11. Statistik Austria, Gestorbene nach ausgewählten Merkmalen, Lebenserwartung und Säuglingssterblichkeit von 2009-2019, erstellt am 06.07.2020 auf der Website von Statistik Austria unter https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/gestorbene/022911.html (Abruf am 22.02.2021).

1.2. Beginn der Implementierung einer abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich

Im Jahr 2004 entwickelte eine am ÖBIG angesiedelte Expertengruppe im Auftrag des damaligen Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen das Konzept zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung und definierte die einzelnen Versorgungsangebote inhaltlich.

1.2.1. Konzept

Zielgruppe der Hospiz- und Palliativversorgung sind unheilbar kranke und sterbende Menschen in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium mit Schmerzen, psychischen Beschwerden und/oder