

# Praxiswissen Palliativmedizin

Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen

Christoph Gerhard







# Praxiswissen Palliativmedizin

Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen

Christoph Gerhard

23 Abbildungen

Georg Thieme Verlag  
Stuttgart · New York

# Impressum

Gerhard, Christoph, Dr. med.  
Leitender Arzt des Palliativkonsiliardienstes  
Katholisches Klinikum Oberhausen  
Mülheimer Str. 83  
46045 Oberhausen

Leiter des Kompetenzzentrums Palliativmedizin  
Lehrstuhl für Allgemeinmedizin der Universität Duisburg/Essen  
Pelmanstr. 81  
45131 Essen

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek*  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Ihre Meinung ist uns wichtig! Bitte schreiben Sie uns unter

[www.thieme.de/service/feedback.html](http://www.thieme.de/service/feedback.html)



**Wichtiger Hinweis:** Wie jede Wissenschaft ist die Medizin ständigen Entwicklungen unterworfen. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Erkenntnisse, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass Autoren, Herausgeber und Verlag große Sorgfalt darauf verwandt haben, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht.

Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. **Jeder Benutzer ist angehalten**, durch sorgfältige Prüfung der Beipackzettel der verwendeten Präparate und gegebenenfalls nach Konsultation eines Spezialisten festzustellen, ob die dort gegebene Empfehlung für Dosierungen oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber der Angabe in diesem Buch abweicht. Eine solche Prüfung ist besonders wichtig bei selten verwendeten Präparaten oder solchen, die neu auf den Markt gebracht worden sind. **Jede Dosierung oder Applikation erfolgt auf eigene Gefahr des Benutzers.** Autoren und Verlag appellieren an jeden Benutzer, ihm etwa auffallende Ungenauigkeiten dem Verlag mitzuteilen.

© 2015 Georg Thieme Verlag KG  
Rüdigerstr. 14  
70469 Stuttgart  
Deutschland  
[www.thieme.de](http://www.thieme.de)

Printed in Germany

Zeichnungen: Helmut Holtermann, Dannenberg  
Umschlaggestaltung: Thieme Verlagsgruppe  
Umschlaggrafik: Martina Berge, Stadtbergen; verwendete Fotos von Studio Bläfield, Kassel; © Barabas Attila – Fotolia  
Redaktion: Brigitte Söllner, Erlangen  
Satz: Ziegler und Müller, Kirchentellinsfurt  
Druck: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten

ISBN 978-3-13-176091-3

1 2 3 4 5 6

Auch erhältlich als E-Book:  
eISBN (PDF) 978-3-13-176101-9  
eISBN (epub) 978-3-13-176111-8

Geschützte Warennamen (Warenzeichen®) werden nicht immer besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen oder die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

## Vorwort

Angesichts der zahlreichen Lehrbücher der Palliativmedizin auf dem Buchmarkt mag man sich fragen, warum es noch ein weiteres Lehrbuch für Ärzte braucht. Der Grund ist ein zweifacher: Zum einen beziehen sich die meisten Palliativmedizinlehrbücher überwiegend oder ausschließlich auf Tumorpatienten. Dies mag auch die Berufswirklichkeit der auf Palliativstationen oder in Hospizen tätigen Palliativmediziner sein. In anderen Settings, z. B. der Hausarztpraxis, dem Pflegeheim oder den normalen Krankenhausstationen, finden sich aber ganz überwiegend sogenannte „Nichttumorpatienten“, Menschen mit fortschreitenden, zum Tode führenden internistischen (z. B. Herz-, Lungen-, Nieren-) oder neurologischen Erkrankungen, Demenz, Multimorbidität etc. Das vorliegende Buch widmet sich daher neben den Tumorerkrankungen, die in der Tat in der Palliativmedizin eine wichtige Rolle spielen, auch ausführlich der großen, oft vergessenen Gruppe der Nichttumor-erkrankten. Es eignet sich sowohl für (angehende) Palliativmediziner als auch für Haus- und Fachärzte, deren Berufswirklichkeit nicht das Hospiz oder die Palliativstation ist, die aber in ihrem Beruf immer häufiger mit palliativen Fragen zu tun haben.

Zum Zweiten ist dieses Buch ein Ein-Autoren-Werk, und das mit gutem Grund! Palliativmedizin unterscheidet sich von anderen Bereichen der Gesundheitsversorgung vor allem in der Haltung, mit der den Betroffenen und ihren Angehörigen begegnet wird. Es erschien daher sehr vorteilhaft, das ganze Werk in einer stringenten, einheitlichen Sichtweise und Haltung zu schreiben, wie es nur bei einem Ein-Autoren-Werk gelingen kann. Das Buch versucht, diese Haltung praxisnah anhand von Fallbeispielen, Modellen usw. zu veranschaulichen und den Transfer in die Praxis zu fördern. In den Kapiteln zur Schmerz- und Symptombehandlung wird – wo immer möglich – ein mechanismenbasierter Ansatz verfolgt, sodass sich die erlernten Grundprinzipien zielführend auf möglichst viele und unterschiedliche Patientengruppen anwenden lassen. Komplexe Themen wie z. B. Kommunikation, Ethik oder Spiritualität werden im Interesse der Praxisnähe anhand von im Alltag anwendbaren Modellen oder Leitfäden hergeleitet. Dazu werden die in der Literatur zahlreich vorhandenen Modelle auch durch eigene Modelle ergänzt, wo immer diese für die Praxis sinnvoll erscheinen.

Mein Dank gilt allen Menschen, die zu diesem Buch beigetragen haben. Ich danke der Geschäftsführung (namentlich Herrn Geschäftsführer Boos, dem Leiter der Abteilung medizinische Entwicklungen Herrn Dr. Ernst und dem ärztlichen Direktor Herrn Privatdozent Dr. Zimmermann) sowie allen Mitarbeitern des Katholischen Klinikums Oberhausen für die hohe Akzeptanz und Förderung des Palliativkonsiliardienstes im Klinikum. Außerdem danke ich den Mitarbeitern des Palliativkonsiliardienstes am Katholischen Klinikum Oberhausen, insbesondere Frau Sandra Förster, Frau Anna Baagt sowie Herrn Friedhelm Gores, für viele Anregungen und die gute multiprofessionelle Zusammenarbeit. Bedanken möchte ich mich ferner bei Herrn Professor Dr. Stefan Gesenhues, dem Direktor des Instituts für Allgemeinmedizin der Universität Duisburg/Essen, zu dem das von mir geleitete Kompetenzzentrum für Palliativmedizin der Universität Duisburg/Essen gehört, sowie bei den Lehrbeauftragten des Kompetenzzentrums Dr. Christoph Emschermann, Dr. Johannes Hußmann, Dr. Stelios Kostopoulos, Dr. Rüdiger Lang, Dr. Stephan Muck und Eti Saylan für die gewinnbringende gemeinsame Unterrichtstätigkeit im Querschnittsbereich 13 Palliativmedizin. Bedanken möchte ich mich auch bei den Mitarbeitern der von mir geleiteten Arbeitsgruppe Nichttumorpatienten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin für viele anregende Diskussionen. Dieses Buch wäre nicht möglich gewesen ohne die Vertretung in der Praxis. Mein Dank richtet sich daher ganz besonders an alle Patienten, die mir Lehrer waren. Bei den Teilnehmern an meinem palliativen Unterricht bei der Ärztekammer Nordrhein und zahlreichen Palliativakademien bedanke ich mich für viele wertvolle Fragen, die mich zu einer noch tieferen Beschäftigung mit den Lerninhalten der Palliativmedizin angeregt haben. Mein größter Dank gilt den Mitarbeiterinnen des Georg Thieme Verlags, Frau Dr. Kristina Michael und Frau Laura Bohnert, für ihre hervorragende, stetige und geduldige Förderung des Buchprojekts und das mir entgegengebrachte Vertrauen.

Dinslaken, im Juli 2014  
Dr. med. Christoph Gerhard

# Abkürzungen

<b>AAPV</b>	Allgemeine ambulante Palliativversorgung	<b>EDAAP</b>	Expression Douleur Adolescent Adulte Handicapé, eine Schmerzerfassungsskala für jugendliche und erwachsene Menschen mit Mehrfachbehinderung
<b>ALS</b>	Amyotrophe Lateralsklerose	<b>EEG</b>	Elektroenzephalogramm
<b>ASS</b>	Acetylsalicylsäure	<b>G-BA</b>	Gemeinsamer Bundesausschuss
<b>BAG</b>	Bundesarbeitsgemeinschaft	<b>HOPE</b>	Hospiz und Palliativverbund
<b>BESD</b>	Beurteilung von Schmerz bei Demenz, Schmerzerfassungsskala für Menschen mit Demenz	<b>IGSL</b>	Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung
<b>BISAD</b>	Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz	<b>KRISE</b>	Modell ethischer Fallbesprechungen (K = Konfliktsituation beschreiben, R = relevante Fakten realistisch einschätzen, I = Identifikation der Patientensicht durch Intuition und Rekonstruktion, S = Sammlung und Bewertung ethisch relevanter Gesichtspunkte, E = Entscheidungsvorschlag)
<b>BGB</b>	Bürgerliches Gesetzbuch	<b>KTQ</b>	Kooperation für Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen
<b>BtMVV</b>	Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung	<b>LCP</b>	Liverpool Care Pathway, ein Behandlungspfad für Sterbende
<b>CAM</b>	Confusion Assessment Method, Erfassungsmethode für Delirien	<b>LQ</b>	Lebensqualität
<b>COPD</b>	Chronic Obstructive Pulmonary Disease, chronisch obstruktive Lungenerkrankung	<b>MCP</b>	Abkürzung für den pharmakologischen Wirkstoff Metoclopramid
<b>DGP</b>	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	<b>MMSE</b>	Mini Mental State Exam
<b>DHPV</b>	Deutscher Hospiz- und Palliativverband	<b>MS</b>	Multiple Sklerose
<b>DNA-Schema</b>	durch den Mund, nach der Uhr, nach dem Analgetikaschema; gemeint sind die Grundprinzipien der Schmerztherapie der WHO („by the ladder, by the clock, by the mouth“)	<b>MSI</b>	Handelsname, steht für Morphin-sulfat per injectionem
<b>DNQP</b>	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege	<b>MST</b>	Handelsname, steht für Morphin-sulfat
<b>DRG</b>	Diagnosis Related Groups, Diagnose-bezogene Fallgruppen	<b>NAS</b>	Numerische Analogskala
<b>EAPC</b>	European Association for Palliative Care, Europäische Palliativgesellschaft	<b>NaSSA</b>	Noradrenergic and Specific Serotonergic Antidepressant, noradrenerges und spezifisch serotonerges Antidepressivum
<b>EBM</b>	Einheitlicher Bewertungsmaßstab	<b>NRS</b>	Numerische Ratingskala
<b>ECPA</b>	Echelle Comportementale de la douleur pour Personnes Agées non communicantes, Schmerzerfassungsskala für Menschen mit Demenz anhand beobachtbarer Kriterien	<b>OPS</b>	Operationen- und Prozedurenschlüssel

<b>PAINAD</b>	Pain Assessment in Advanced Dementia Scale	<b>SPIKES</b>	Leitfaden für Aufklärungsgespräche (S = Setting, P = Perception, I = Invitation, K = Knowledge, E = Emotions, S = Strategy and Summary)
<b>PASCLAC</b>	Pain Assessment Scale for Seniors with Severe Dementia	<b>SPIR</b>	Spirituelles Interview
<b>PBA</b>	Palliatives Basisassessment	<b>SSNRI</b>	Selektive Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer
<b>PDCA</b>	Plan, Do, Check, Act	<b>SSRI</b>	Selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer
<b>PEG</b>	Perkutane endoskopische Gastrostomie	<b>VAS</b>	Visuelle Analogskala
<b>PLISSIT</b>	Perception, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy	<b>VRS</b>	Verbale Ratingskala
<b>RLS</b>	Restless-Legs-Syndrom	<b>WHO</b>	World Health Organisation
<b>SAPV</b>	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	<b>ZNS</b>	Zentralnervensystem
<b>SAS</b>	Smiley-Analogskala	<b>ZOPA</b>	Zürich Observational Pain Assessment, Züricher Schmerzerfassungsskala für Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen
<b>SGB</b>	Sozialgesetzbuch		
<b>SMILE</b>	Schedule for Meaning in Life Evaluation, Instrument zur Erfassung des Lebenssinns		

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Grundlagen der Palliativmedizin</b> .....	12
1.1	Was ist Palliativmedizin? .....	12
1.2	Was unterscheidet die Palliativmedizin von anderen medizinischen Fachgebieten? ...	15
1.3	Total-Pain-Modell .....	16
<b>2</b>	<b>Schmerz- und Symptombehandlung</b> .....	26
2.1	<b>Erfassung von Schmerzen und Symptomen</b> .....	27
2.1.1	Schmerzerfassungsskalen .....	30
2.1.2	Schmerz- und Symptomerfassung trotz kognitiver Beeinträchtigung?	33
2.1.3	Schmerzerfassung bei neurologischen Veränderungen .....	35
2.1.4	Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Sprachstörungen ...	37
2.1.5	Schmerzerfassung bei geistiger Behinderung .....	37
2.1.6	Schmerz- bzw. Symptommanagement und seine Grenzen .....	39
2.2	<b>Grundlagen der Schmerz- und Symptombehandlung</b> .....	40
2.3	<b>Schmerztherapie in der Palliativmedizin</b> .....	42
2.3.1	Schmerzarten .....	42
2.3.2	Prinzipien der Schmerztherapie... WHO-Stufenschema .....	43
2.3.3	Nichtopioide .....	44
2.3.4	Opioide .....	46
2.3.5	Koanalgetika .....	53
2.3.6	Invasive Verfahren .....	55
2.3.7	Nicht medikamentöse Schmerztherapieverfahren .....	55
2.3.8	Durchbruchschmerzen .....	56
2.3.9	Schmerzen bei Spastik .....	57
2.3.10	Mechanismenbasierte Überlegungen zur Schmerztherapie ...	58
2.4	<b>Pulmonale Symptome</b> .....	59
2.4.1	Dyspnoe .....	59
2.4.2	Husten .....	62
2.4.3	Rasselatmung .....	63
1.4	<b>Palliativversorgung während des gesamten Krankheitsverlaufs?</b> .....	18
1.5	<b>Wie hat sich die Palliativmedizin entwickelt?</b> ...	19
2.5	<b>Gastrointestinale Symptome</b> ...	63
2.5.1	Übelkeit und Erbrechen .....	63
2.5.2	Obstipation .....	69
2.5.3	Diarrhö .....	73
2.6	<b>Neuropsychiatrische Symptome</b> ...	74
2.6.1	Depressionen .....	74
2.6.2	Verwirrtheit und Delir .....	76
2.6.3	Epileptische Anfälle .....	77
2.6.4	Bewusstseinsstörungen .....	81
2.6.5	Fatigue .....	83
2.6.6	Schlafstörungen .....	85
2.6.7	Restless-Legs-Syndrom .....	88
2.7	<b>Dermatologische Symptome</b> ...	90
2.7.1	Juckreiz .....	90
2.7.2	Wunden .....	92
2.8	<b>Mundpflege</b> .....	93
2.8.1	Prophylaxe der Mundtrockenheit .	93
2.8.2	Behandlung von Pilzinfektionen ...	95
2.9	<b>Flüssigkeitsgabe und Ernährung am Lebensende</b> .....	96
2.9.1	Schluckstörung und Ernährung ...	97
2.9.2	Anorexie-Kachexie-Syndrom ....	97
2.9.3	Die subkutane Infusion .....	98
2.9.4	Vorteile der Dehydratation .....	99
2.9.5	Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende – eine schwierige Entscheidung .....	99
2.9.6	PEG-Anlage .....	99

<b>2.10 Palliative Sedierung</b> .....	101	2.11.3	Rasselatmung und die Angst der Umgebung, dass der Betroffene erstickt .....	105
2.10.1 „Ultima Ratio“ der Symptomlinderung .....	101	2.11.4	Angst der Umgebung des Menschen in palliativer Versorgung .....	105
2.10.2 Ethische Betrachtung .....	102	2.11.5	Angst vor der Zukunft mit einer schweren unheilbaren Erkrankung	106
2.10.3 Durchführung .....	102			
2.10.4 Palliative Sedierung – eine Form der Sterbehilfe? .....	103	<b>2.12 Behandlung am Lebensende</b> ....		107
<b>2.11 Angst – mehr als nur ein Symptom</b> .....	103	2.12.1	Die Sterbephase .....	107
2.11.1 Wann tritt Angst in der Palliativversorgung auf? .....	104	2.12.2	Bedürfnisse der Sterbenden. ....	107
2.11.2 Teufelskreis Atemnot – Angst .....	105	2.12.3	Ein „Pathway“ für Sterbende? ....	109
<b>3 Kommunikation</b> .....				114
<b>3.1 Kommunikation mit Bewusstseinsgestörten</b> .....	117	<b>3.5 Aufklärung über die Diagnose</b> ..		119
<b>3.2 Basale Stimulation</b> .....	117	<b>3.6 Prognosegespräche</b> .....		121
<b>3.3 Validation</b> .....	118	<b>3.7 Die besondere Rolle der Angehörigen und Zugehörigen</b> .		122
<b>3.4 Veränderte sprachliche Kommunikation</b> .....	119			
<b>4 Teamarbeit</b> .....				126
<b>5 Psychosoziale Fragen</b> .....				130
<b>5.1 Lebensqualität</b> .....	130	<b>5.4 Lebenssinn</b> .....		136
<b>5.2 Sexualität</b> .....	133	<b>5.5 Spiritualität</b> .....		137
<b>5.3 Achtsamkeit</b> .....	135	<b>5.6 Trauer</b> .....		140
		<b>5.7 Resilienz</b> .....		141
<b>6 Ethik</b> .....				146
<b>6.1 Philosophisch-ethische Theorien</b> .....	146	<b>6.3 Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Vorsorgeplanung</b> .....		154
6.1.1 Deontologie (Pflichtenethik) .....	146	6.3.1	Patientenverfügung .....	154
6.1.2 Utilitarismus (zweckorientierte Ethik) .....	147	6.3.2	Vorsorgevollmacht .....	158
6.1.3 Ethik der Sorge .....	148	6.3.3	Vorsorgeplanung .....	159
<b>6.2 Mittlere Prinzipien der Ethik nach Beauchamp und Childress</b> .	149	6.3.4	Integration von natürlichem Willen, vorausverfügbem Willen und mutmaßlichem Willen .....	159
6.2.1 Respekt vor der Autonomie .....	149			
6.2.2 Prinzip des Nutzens (Benefizienz) .	153	<b>6.4 Ethische Fallbesprechungen</b> ....		160
6.2.3 Freiheit von Schaden (Nonmalefizienz) .....	153	6.4.1	Das Nijmegenener Modell der ethischen Fallbesprechung .....	161
6.2.4 Gerechtigkeit .....	153			

6.4.2	Das Modell KRISE: ethische Fallbesprechungen trotz knapper zeitlicher Ressourcen? .....	164	6.5	<b>Sterbehilfe</b> .....	166
			6.5.1	Suizid und Suizidbeihilfe .....	168
			6.5.2	Abstellen eines Beatmungsgeräts ..	168
<b>7</b>	<b>Palliativversorgung bei unterschiedlichen Krankheitsbildern</b> .....	172			
7.1	<b>Palliativversorgung bei Tumorerkrankungen</b> .....	173	7.4	<b>Palliativversorgung bei neurologischen Erkrankungen</b> ..	180
7.2	<b>Palliativversorgung bei kardio-pulmonalen Erkrankungen</b> .....	174	7.4.1	Amyotrophe Lateralsklerose .....	183
7.2.1	Herzinsuffizienz .....	175	7.4.2	Schlaganfall .....	183
7.2.2	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) .....	177	7.4.3	Morbus Parkinson .....	183
			7.4.4	Multiple Sklerose .....	184
7.3	<b>Palliativversorgung bei Nierenerkrankungen</b> .....	178	7.5	<b>Palliative Versorgung bei Alterserkrankungen</b> .....	185
			7.5.1	Frailty .....	185
			7.5.2	Demenz .....	186
<b>8</b>	<b>Palliativversorgung in unterschiedlichen Versorgungssettings</b> .....	190			
8.1	<b>Ambulante Palliativversorgung</b> ..	191	8.4.3	Palliativversorgung bei Obdachlosigkeit .....	199
8.2	<b>Palliative Versorgung im Krankenhaus</b> .....	194	8.4.4	Palliativversorgung von Strafgefangenen .....	200
8.3	<b>Palliative Versorgung im Pflegeheim</b> .....	197	8.5	<b>Organisationsentwicklung hin zu einer palliativen Kultur</b> ..	201
8.4	<b>Besondere Versorgungssituationen</b> .....	198	8.5.1	Stufen der Palliativversorgung .....	201
8.4.1	Palliativversorgung bei geistiger Behinderung .....	198	8.5.2	Qualitätsmanagement und Palliativversorgung .....	202
8.4.2	Palliativversorgung von Migrant*innen .....	199	8.6	<b>Welche Umgebung brauchen die Betroffenen?</b> .....	205
<b>9</b>	<b>Repetitorium</b> .....	210			
9.1	<b>Grundlagen der Palliativmedizin</b> ..	210	9.5	<b>Behandlung am Lebensende</b> .....	214
9.2	<b>Schmerz- und Symptomerfassung</b> .....	211	9.6	<b>Kommunikation</b> .....	214
9.3	<b>Prinzipien der Schmerztherapie</b> ..	211	9.7	<b>Ethik</b> .....	215
9.4	<b>Symptombehandlung</b> .....	213	9.8	<b>Psychosoziale Fragen</b> .....	215
<b>10</b>	<b>Musterweiterbildungsordnung Palliativmedizin der Bundesärztekammer in der Fassung vom 28.06.2013</b> .....	217			
<b>11</b>	<b>Literatur</b> .....	218			
	<b>Sachverzeichnis</b> .....	221			

# Kapitel 1

## Grundlagen der Palliativmedizin

1.1	Was ist Palliativmedizin?	12
1.2	Was unterscheidet die Palliativmedizin von anderen medizinischen Fachgebieten?	15
1.3	Total-Pain-Modell	16
1.4	Palliativversorgung während des gesamten Krankheitsverlaufs?	18
1.5	Wie hat sich die Palliativmedizin entwickelt?	19

# 1 Grundlagen der Palliativmedizin

## 1.1 Was ist Palliativmedizin?

Diese Frage lässt sich recht einfach und klar beantworten, denn das Handlungsfeld der Palliativmedizin ist international einheitlich durch eine Definition der Weltgesundheitsorganisation beschrieben, die weltweit Geltung hat und von den meisten nationalen Fachgesellschaften adaptiert und in ihren Grundzügen übernommen wurde [146].

### Definition

#### WHO-Definition der Palliativmedizin

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. Palliative Care

- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen,
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an,
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes,
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung,
- bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten,
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit,
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig,
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen,
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z. B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.

Mit dieser Definition werden einige Missverständnisse ausgeräumt:

► **Missverständnis 1: Es gehe bei der Palliativmedizin nur um Tumorerkrankungen.** In der WHO-Definition taucht der Begriff Tumorerkrankung gar nicht auf, sondern lediglich der Begriff der lebensbedrohenden Erkrankung. Sicherlich gehören dazu Tumorerkrankungen. Es gehören dazu aber auch die sogenannten Nichttumorerkrankungen, z.B. fortschreitende Herz-, Lungen-, Nierenerkrankungen, neurologische Erkrankungen und viele andere fortschreitende lebensbedrohliche Erkrankungen. Während in Deutschland nach Angaben des Statistischen Bundesamts nur etwas mehr als 25% der Bevölkerung an Tumorerkrankungen versterben, sind die sogenannten Nichttumorerkrankungen viel häufiger und machen fast 75% der Todesfälle aus [131]. Direkte Vergleiche bezüglich Symptomschwere, Versorgungsbedarf etc. zwischen beispielsweise Menschen mit Bronchialkarzinom und COPD zeigen einen ähnlich hohen palliativen Handlungsbedarf bei diesen exemplarischen Nichttumor- und Tumorerkrankungen [23].

In der historischen Entwicklung der Palliativmedizin nimmt die Versorgung von Menschen mit Tumorerkrankungen sicherlich eine Vorreiterrolle ein und die meisten Konzepte der Palliativmedizin wurden für Menschen mit Tumorerkrankungen entwickelt. In den meisten Palliativstationen und Hospizen werden ganz überwiegend Tumorerkrankte versorgt. In anderen Settings (z. B. ambulante Palliativversorgung) nehmen dagegen die Nichttumorpatienten einen großen Raum ein [18].

► **Missverständnis 2: Es gehe bei der Palliativversorgung nur um das Lebensende.** Herkömmlich wurde die Palliativversorgung oft anhand eines Phasenmodells betrachtet. Eine Erkrankung wird danach zunächst mit kurativer oder verlaufsmodifizierender Intention behandelt. Erst wenn diese Bemühungen erfolglos erscheinen, findet ein Wechsel von der kurativ intendierten zur palliativ intendierten Versorgung an einem meist ärztlich bestimmten Umschlagspunkt statt. Bei vielen Nichttumorerkrankten und auch manchen Tumorerkrankten gibt es diesen Umschlagspunkt gar nicht, denn sie sterben plötzlich und unerwartet. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation beschreibt eine Parallelität kurativ intendierter

und palliativ ausgerichteter Maßnahmen, die schon frühzeitig im Verlauf angewendet werden können. Maßstab dafür, in welchem Umfang palliativ intendierte oder kurativ intendierte Maßnahmen angewendet werden, sind die Bedürfnisse und Ziele des betroffenen Patienten.

Die Grafiken in ► Abb. 1.1 verdeutlichen die beiden Modelle des Krankheitsverlaufs von der Diagnosestellung bis zum Tod.

Das Parallelmodell ist nicht nur notwendig, um allen Krankheitsverläufen gerecht zu werden, es ist außerdem wesentlich stärker am Patienten orientiert, denn der betroffene Patient leidet auch schon vor der Endphase an quälenden Symptomen und hat eventuell Bedarf an palliativer Begleitung. Eine herausragende Studie [138] verglich beide Modelle bei Menschen mit Bronchialkarzinom und fand bei den frühzeitig parallel zu tumorspezifischen Therapien palliativ mitversorgten Patienten nicht nur eine bessere Lebensqualität, sondern auch eine längere Überlebenszeit. Das Konzept der frühzeitigen palliativen Mitversorgung ist daher für diese Erkrankung sogar evidenzbasiert.

Während in der kurativen Medizin der Patient Hauptadressat der Betreuung ist, sind nach dem WHO-Modell sowohl Patienten als auch ihre Angehörigen gleichwertig Adressaten der Palliativversorgung. Dementsprechend endet die Versorgung in der kurativen Medizin in der Regel mit dem Tod. In der Palliativmedizin endet die Versorgung dagegen nicht mit dem Tod, weil gerade Angehörige häufig Versorgungsbedürfnisse nach dem Tod haben wie z. B. Gespräche über Trauer etc. Palliative Versorgungsbedürfnisse können bei den Angehörigen nach dem Tod sogar höher sein als vor dem Tod.

► **Missverständnis 3: Es gehe in der Palliativversorgung nur bzw. überwiegend um Schmerztherapie.** Viele Betroffene leiden überwiegend an anderen Symptomen als Schmerzen. Es gibt auch zahlreiche Patienten, die gar keine Schmerzen, sondern nur „andere“ Symptome haben. Stellen wir uns einen Patienten mit Bronchialkarzinom vor, der an quälender Luftnot und Müdigkeit, aber nicht an Schmerzen leidet und dessen palliative Behandlung sehr herausfordernd ist; oder als Beispiel aus dem Bereich der Nichttumorpatienten einen Betroffenen mit weit fortgeschrittener Herzinsuffizienz, der an qualvollster Luftnot, aber nicht an Schmerzen leidet. Eine reine Zentrierung auf die Schmerztherapie greift daher bei Weitem zu kurz, auch wenn viele Abteilungen für Palliativmedizin aus der Schmerzmedizin hervorgegangen sind. Es war daher auch ein wichtiger Schritt, im Medizinstudium getrennte Querschnittsbereiche für die Schmerzmedizin und die Palliativmedizin einzuführen. Obwohl Palliativmedizin weit über die Schmerztherapie hinausgeht, sind für die Tätigkeit als Palliativmediziner gute Kenntnisse in der Behandlung von Schmerzen essenziell. Dieses Buch vermittelt hierfür in einem ausführlichen Schmerzkapitel entsprechendes Rüstzeug. Es bietet ebenso für die anderen, zum Teil sehr anspruchsvoll und herausfordernd zu behandelnden Symptome wie z. B. Luftnot oder Fatigue ausführliche Kapitel.

► **Missverständnis 4: Palliativmedizin verkürzt das Leben.** Die oben zitierte Studie [138] zeigt, dass eine frühzeitige palliative Mitbehandlung beim Bronchialkarzinom (durchschnittliche Überlebenszeit etwa 1 Jahr) zu einer Lebensverlängerung von fast 3 Monaten führt, d. h., die frühzeitig

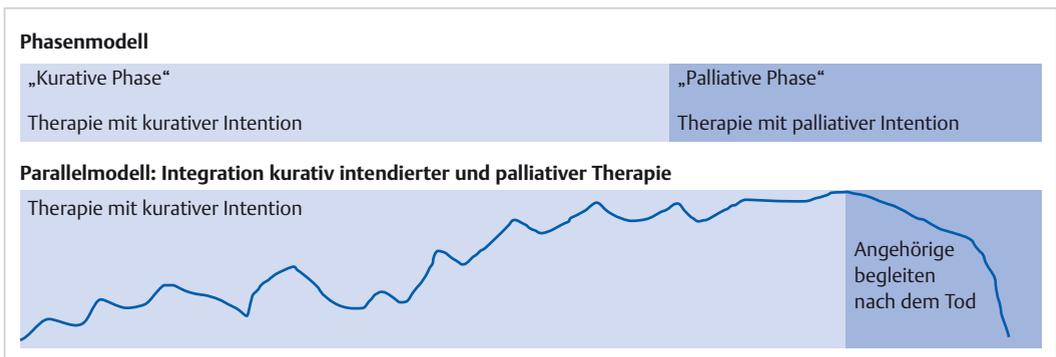


Abb. 1.1 Modelle des Krankheitsverlaufs.

palliativ mitbehandelten Patienten hatten  $\frac{1}{4}$  ihrer Überlebenszeit dazugewonnen – und dies mit einer geringeren Menge onkologisch ausgerichteter Therapien. Diese Studie wurde unter sehr strengen statistischen Kautelen an der Harvard University durchgeführt und im renommierten New England Journal of Medicine publiziert. Die für das Bronchialkarzinom gewonnenen Erkenntnisse können zwar nicht eins zu eins auf andere Krankheitssituationen übertragen werden, dennoch entspricht es der palliativmedizinischen Erfahrung, dass gut palliativ behandelte Patienten eher länger leben. Eine Metaanalyse [136] zeigte außerdem keine Lebensverkürzung durch die Gabe von Opioiden und Sedativa am Lebensende und dies galt nicht nur für eine einzige Erkrankung, sondern für ein gemischtes Kollektiv.

► **Missverständnis 5: Viele Bereiche der Palliativmedizin seien keine ärztliche Aufgabe.** Viele Tätigkeitsfelder der Palliativmedizin werden traditionell eher anderen Berufsgruppen zugeordnet. So wird die spirituelle Begleitung eher als Aufgabe der Seelsorge, die einfühlsame Begleitung im Alltag eher als pflegerische Aufgabe betrachtet. Interessanterweise sehen das die betroffenen Patienten teilweise anders: Befragte Patienten wünschten ihre spirituellen Belange noch häufiger mit dem behandelnden Arzt als mit dem Seelsorger zu besprechen [43]. Letztlich geht es darum, in einem Team möglichst gut aufeinander abgestimmt die Bedürfnisse der Patienten zu erfassen und auf sie einzugehen. Nicht der palliative Einzelkämpfer, sondern der Teamplayer ist gefragt. Erich Loewy [89] hat das besonders schön ausgedrückt: Es geht um die Orchestrierung des Lebensendes und nicht um den solistischen Auftritt. In diesem Bild schreibt die Partitur des Werks, das das Orchester spielt, der Patient. Es macht daher durchaus Sinn, dass sich alle palliativ tätigen Berufsgruppen mit allen wesentlichen Inhalten der Palliativversorgung gut vertraut machen. Daher wurde im Kursbuch Palliativmedizin der Bundesärztekammer, nach dem die Weiterbildungsmaßnahmen zur Zusatzbezeichnung Palliativmedizin durchgeführt werden, den nicht medizinischen Themen ein erheblicher Stellenwert eingeräumt und diese machen insgesamt etwas über die Hälfte des Curriculums aus.

► **Missverständnis 6: Palliativmedizin finde nur in entsprechenden Spezialeinrichtungen (Palliativstation/Hospiz/SAPV) statt.** Nur etwa 2% der deutschen Bevölkerung versterben im Hospiz oder auf der Palliativstation. Der häufigste Sterbeort ist immer noch das Krankenhaus, gefolgt vom Pflegeheim und dem Sterben zu Hause. Im Gegensatz dazu wünschen sich die meisten Menschen ein Sterben zu Hause [131]. Durch gute palliative Versorgungsangebote kann in sehr vielen Fällen ein Sterben zu Hause ermöglicht werden, wie zahlreiche Projekte der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) belegen [18]. Die Aufstellung zeigt, dass sehr häufig ein palliativer Versorgungsbedarf auf der Allgemeinstation im Krankenhaus, im Pflegeheim oder zu Hause und oft ohne SAPV-Team besteht. Gerade wenn Palliativversorgung parallel zur kurativ intendierten Versorgung frühzeitig im Krankheitsverlauf angeboten wird, findet dies eigentlich immer in anderen Settings, im ambulanten Sektor, im Allgemeinkrankenhaus statt. Die meisten Nichttumorpatienten versterben weder im Hospiz noch auf der Palliativstation und werden oft auch nicht von einem SAPV-Team versorgt. Sicherlich wurden die wesentlichsten Grundprinzipien der Palliativversorgung in Spezialeinrichtungen gewonnen. Die große Herausforderung besteht nun darin, diese speziellen Prinzipien überall dorthin zu bringen, wo palliativer Versorgungsbedarf besteht, und das kann durchaus sogar in der Behinderteneinrichtung, im Obdachlosenasyl etc. der Fall sein.

► **Missverständnis 7: Palliativmedizin, dafür brauchen wir keine Ausbildung, das machen wir doch schon jetzt.** Sicherlich spielen wichtige Aspekte der Palliativmedizin schon seit langer Zeit in der gesamten Medizin eine nicht zu unterschätzende Rolle [134] und das ist gut so! Einiges davon ist leider in der zunehmenden Technisierung der Medizin verloren gegangen, weshalb sich die Hospizbewegung zunächst als Gegenbewegung zum modernen Medizinsystem bildete. Es ist sehr zu begrüßen, dass möglichst viele Ärzte wesentliche Elemente der Palliativversorgung auch ohne spezielle Aus- und Weiterbildung in ihrem Berufsalltag durchführen. Spezielle Angebote wie die Weiterbildung zum Palliativmediziner, die Basiskurse und auch Werke wie dieses Buch bieten die Möglichkeit, die palliativen Handlungsmöglichkeiten zu erweitern, wichtige Lücken zu schließen und letztlich das eigene Tun zu verbessern. Auch dieses