

Hans Neuenschwander Christoph Cina
Herausgeber

Handbuch Palliativmedizin

3., vollständig überarbeitete Auflage



HUBER



Neuenschwander/Cina (Hrsg.)
Handbuch Palliativmedizin

Verlag Hans Huber
Programmbereich Medizin



Hans Neuenschwander · Christoph Cina
Herausgeber

Handbuch Palliativmedizin

3., vollständig überarbeitete Auflage

Mit Unterstützung von:



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



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

Verlag Hans Huber

Dieses Buch erscheint in Zusammenarbeit mit Krebsliga Schweiz und palliative.ch, die auch die Herausgabe einer französischen und einer italienischen Ausgabe finanziell unterstützt haben.

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt

Herstellung: Daniel Berger

Bearbeitung: Susanne Beyersdorf, Freiburg

Umschlagfoto: Jürgen Georg

Umschlaggestaltung: Claude Borer, Basel

Druckvorstufe: punktgenau GmbH, Bühl

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Findir, s.r.o., Český Těšín

Printed in Czech Republic

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.



Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist und menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber

Lektorat Medizin

Länggass-Strasse 76

CH-3000 Bern 9

Tel: 0041 (0)31 300 4500

verlag@hanshuber.com

www.verlag-hanshuber.com

1. Auflage 2015

© 2015 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-456-95274-1)

ISBN 978-3-456-85274-4

Inhalt

Teil 1: Einführung

1 Gedanken zur Palliativmedizin (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	11
2 Gebrauchsanweisung (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	15
3 Symptomkontrolle (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	21

Teil 2: Symptome

4 Psychiatrische Aspekte (<i>Michael Saraga, Friedrich Stiefel</i>)	33
5 Schmerzen (<i>Steffen Eychemüller</i>)	51
6 Asthenie – Müdigkeit (<i>Claudia Gamondi, Hans Neuenschwander</i>) ..	89
7 Anorexie und Kachexie (<i>David Blum, Florian Strasser</i>)	97
8 Mundschleimhaut (<i>Margrit Müller, Daniel Büche</i>)	105
9 Übelkeit und Erbrechen (<i>Heike Gudat</i>)	115
10. Durchfall (<i>Daniel Rauch</i>)	129
11 Verstopfung (<i>Claudia Mazzocato</i>)	135
12 Darmverschluss (<i>Claudia Mazzocato</i>)	141
13 Dyspnoe (<i>Sophie Pautex, Manfred Kaufmann</i>)	147
14 Hautprobleme (<i>Daniel Büche</i>)	157
15 Ödeme (<i>Daniel Büche</i>)	165
16 Aszites (<i>Stefan Obrist</i>)	171
17 Dehydratation (<i>Catherine Weber, Sophie Pautex</i>)	177
18 Hyperkalzämie (<i>Daniel Rauch</i>)	185

Teil 3: Besondere Situationen in der Palliativmedizin

19 Palliative Sedierung bei refraktären Symptomen (<i>Karine Vantieghem</i>)	195
20 Notfallsituationen (<i>Daniel Büche</i>)	203
21 Sterbehilfe (<i>Claudia Gamondi</i>)	211

22 Besonderheiten der Pharmakotherapie in der Palliative Care (<i>Daniel Büche</i>)	219
23 Off-Label-Anwendung von Medikamenten in der Palliative Care (<i>Christian Bernet</i>)	225
24 Palliative Care neurologischer Erkrankungen (<i>Gian Domenico Borasio, Heidrun Golla, Raymond Voltz, Johanna Anneser</i>)	229
25 Palliativmedizin in der Pädiatrie (<i>Eva Bergsträsser</i>)	241
26 Palliativmedizin in der Geriatrie (<i>Roland Kunz</i>)	261
27 Die «Vergessenen» (<i>Gérard Pralong</i>)	279
28 Rehabilitation in der Palliativmedizin (<i>Stephan Eberhard, Nina Forkel</i>)	287

Teil 4: Arbeitsweisen in der Palliativmedizin

29 Die Rolle der Pflege (<i>Maya Monteverde, Luisella Manzambi</i>)	297
30 Ergänzende Dienste und Therapieformen (<i>Susan Porchet</i>)	309
31 Soziale Arbeit – Psychosoziale Aspekte (<i>Barbara Bucher</i>)	313
32 Die Seelsorge (<i>Theophil Spoerri</i>)	325
33 Der Hausarzt (<i>Christoph Cina</i>)	331
34 Interprofessionalität (<i>Daniel Büche</i>)	335
35 Austrittsplanung und Betreuung zu Hause (<i>Maya Monteverde, Christoph Cina</i>)	341
36 Vernetzung und Schnittstellenmanagement (<i>Andreas Weber</i>)	353
37 Patientenpfade (<i>Steffen Eychmüller</i>)	359
38 Selbst- und Teampflege (<i>Michaela Forster</i>)	363
39 Ausbildung (<i>Steffen Eychmüller</i>)	371
40 Entscheidungsfindung am Lebensende (<i>Steffen Eychmüller</i>)	375

Anhänge

Anhang 1: Edmonton-System zur Symptombeurteilung (Edmonton Symptom Assessment System – ESAS)	385
Anhang 2: Beurteilung der kognitiven Funktionen mit dem Mini Mental State (MMS)	391
Anhang 3: Beispiel für ein Instrument zur Protokollierung des Schmerzverlaufs	395

Anhang 4: Schmerzerfassung bei kognitiv beeinträchtigten Menschen mit ECPA (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes)	397
Anhang 5: Der CAGE-Fragebogen	400
Anhang 6: Medikamente in der Palliative Care unter Berücksichtigung des Off-Label-Use	403
Anhang 7: Mischbarkeit diverser Medikamente für s.c. Applikation, für Infusionen oder Spritzenpumpen	422
Anhang 8: Darf ich Medikamente teilen, zermörsern oder über Magensonde verabreichen?	424
Anhang 9: Betreuungsplan	426
 Service	 433
Publikationen und Bezugsquellen	433
Die Kooperationspartner	438
Adressen	442
 Autorinnen und Autoren	 455
 Register	 461

Teil 1:

Einführung

1. Gedanken zur Palliativmedizin

Hans Neuenschwander, Christoph Cina

«Unser Leben als denkende, erlebende und handelnde Wesen ist zerbrechlich und stets gefährdet – von außen und von innen. Die Lebensform der Würde ist der Versuch, diese Gefährdung in Schach zu halten. Es gilt, unser stets gefährdetes Leben selbstbewusst zu bestehen.» (Peter Bieri: Eine Art zu Leben)

Die moderne Medizin ist darauf ausgerichtet, Krankheiten zu vermeiden, zu heilen und den Tod zu verhindern. Dementsprechend fokussieren sich die Ausbildung und die Forschung vorwiegend auf diese Ziele. Die Erfolge sind nicht von der Hand zu weisen; die Lebenserwartung hat in den letzten 60 Jahren ungefähr um 20 Jahre zugenommen. Das ist enorm. Allerdings beruht ein großer Teil dieser Lebensverlängerung nicht nur auf den bahnbrechenden Fortschritten der modernen Reparatur-Medizin, sondern auch auf der Verbesserung der Lebensumstände (Ernährung, Hygiene, Gesundheitsbewusstsein und entsprechendes Verhalten, Unfallvorbeugung usw.). Tatsächlich werden heute Krankheiten, vor allem in den ersten Lebensjahrzehnten, geheilt. Parallel dazu beobachten wir eine Umwandlung von akuten Erkrankungen in chronische Krankheitszustände. Damit ist die Palliativmedizin immer aktueller geworden. Ein erheblicher Teil des wachsenden Bedarfs und der zunehmenden Bedürfnisse der Palliativmedizin können paradoxerweise als nicht erwünschtes und vor allem nicht geplantes Nebenprodukt des Erfolgs der modernen Medizin betrachtet werden. Aldous Huxley (1894–1963) sagte es in visionärer Art schon vor über 60 Jahren so: «Die moderne Medizin hat so große Fortschritte gemacht, dass es fast keine gesunden Menschen gibt.»

Die «neuen chronisch Kranken» haben nicht nur den Wunsch, an ihrer Krankheit nicht unmittelbar zu sterben, sondern dann auch mit der Krankheit eine bestmögliche Lebensqualität zu bewahren. Palliativmedizin als neu erwachter Anspruch wurde deshalb nach Jahren des Schattendaseins auf die Agenden der Politik (Nationale Strategie in Palliative Care 2010–2012–2015, Nationales Krebsprogramm II 2012–15) und der Aus- und Weiterbildungsprogramme gesetzt. Auch im Bereich Forschung (NFP 67, Nationale Forschungsplattformen Palliative Care) ist ein großer Nachholbedarf erkannt.

Noch oft hört man den Einwand: Palliativmedizin ist nichts Neues, das haben wir immer und alle (auch) gemacht, das gehört intrinsisch zu unserem Berufsverständnis und zu unserem Rüstzeug an Haltung, Wissen und Fähigkeiten. Diese Aussage bildet sich in der täglichen Praxis immer weniger deutlich ab. Das mag verschiedene Gründe haben. Sicher spielt eine Rolle, dass vor allem in urbanen Gebieten (und andere gibt es in der Schweiz nur noch wenige) der Hausarzt auch bei weit fortgeschrittener Krankheit, und vor allem bei der laufend zunehmenden Polymorbidität in fragilem Alter, durch eine Gruppe (aber nicht ein Team) mehrerer Krankheits- und Organspezialisten ersetzt wird. Dabei will jeder sicher das Beste – für die Krankheit oder das Organ seiner Zuständigkeit, was sich mit dem Besten für den Patienten nicht unbedingt decken muss. Ein zweiter Grund könnte sein, dass im Zeitalter der «Lösbarkeit aller Probleme» Sterben aus den Optionen gefallen ist, sowohl für den Arzt als auch für den Betroffenen. Ein Hauptgrund ist aber die Tatsache, dass die Palliativmedizin in den letzten 20 Jahren namhafte Fortschritte gemacht hat, welche bis auf den Tag in Vor- und Nachdiplomausbildung nicht gebührend vermittelt werden. Unter anderem diese Lücke soll das vorliegende Buch schließen helfen.

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

- **Nicht nur am Ende:** Die Spitzenmedizin erlebt den Misserfolg ihrer Spitzenleistung manchmal als Niederlage: Sie verliert dann das Interesse. Das sollte eigentlich nicht passieren, wenn das Interesse nicht auf die Krankheit, sondern auf den Patienten und seine Bedürfnisse fokussiert wird. Dieser Gedanke gilt nicht nur für die Onkologie, sondern für eine ganze Reihe anderer Spezialitäten, welche in den letzten Jahrzehnten Durchbrüche erzielt haben (Kardiologie, Transplantationsmedizin u.a.). So beschränkt sich der Bedarf an Palliativmedizin nicht auf die Onkologie, und ebenso wenig auf die Phase des Lebensendes, sondern auf alle Gebiete, in denen akute in chronische Krankheiten umgewandelt werden. Sie befasst sich deshalb nicht mit bestimmten Krankheiten, sondern mit Menschen (und deren Bedürfnissen) in bestimmten, symptomatischen Phasen ihrer chronischen und/oder weit fortgeschrittenen Krankheit. Sie ist fächerübergreifend.
- **Nicht nur Morphinum:** Schmerz ist fast immer die Motivation, ein palliativmedizinisches Konsilium anzufordern. Meistens ist aber dieses Symptom nicht das wichtigste Problem. Viel häufiger besteht eine komplexe und in-

stabile Polysymptomatik. Oft stellt es sich auch heraus, dass die Stolpersteine auch bei existenziellen oder psychosozialen und kulturellen Fragen liegen, bei Schwierigkeiten im Umgang mit nichtlösbaren Problemen, bei der Entwicklung von realistischen Erwartungen oder in Momenten der konsensuellen Entscheidungsfindung.

- **Nicht nur Krebs:** Palliative Care steht für alle chronischen degenerativen nichtheilbaren Krankheiten zur Verfügung (neurologische Leiden, chronische Lungenkrankheiten, chronische Herzinsuffizienz und viele andere). Zunehmend wird uns die Besinnung der Integration von Palliativmedizin und Geriatrie/Polymorbidität beschäftigen. Die Herausforderungen, vor allem auch in den Entscheidungsprozessen, sind hier oft komplexer als bei Tumorleiden.
- **Nicht nur der Arzt:** Palliativmedizin pflegt den umgreifenden multi- und interprofessionellen Ansatz. Das ist manchmal anstrengend, aber unter dem Strich gewinnbringend. Ein ganzes Team (Arzt, Sozialarbeit, Pflege, Psychologie, Seelsorge usw.) zieht am gleichen Strick und wenn möglich in die gleiche Richtung. Deshalb gilt es ja politisch als unkorrekt, von Palliativmedizin zu reden. Der heute akzeptierte Ausdruck heißt Palliative Care (man kann ihn mögen oder nicht, aber wir sind immer noch auf der Suche nach einem besseren). Je nachdem, in welcher Dimension sich ein Leiden in einem bestimmten Moment schwerpunktmäßig äußert, wird sich der Lead im Lauf einer Lebens- und Krankengeschichte vielleicht ändern.

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

In der Situation der fortgeschrittenen Krankheit, wenn man sozusagen «nichts mehr tun kann», bietet der tiefere palliative Gedanke noch einmal, oder auch endlich, die Chance, die verbleibende Lebenszeit zu dezelerieren und ihr dadurch Qualität zu geben. Und gerade hier liegt einer der Schwerpunkte der Palliative Care: Ein Erkennungssymbol für die moderne Kardiologie ist der Pacemaker, für die Orthopädie das Sulzer-Gelenk, für die Onkologie die Chemotherapie, für die Radiotherapie der Linac. Gleichzeitig sind diese Symbole auch im Tarifsystem abgebildet.

Für die Palliative Care ist ein wesentliches Erkennungsmerkmal die *Zeit*. Betreuen heißt doch auch, jemandem etwas geben, wovon er wenig hat, und wir Betreuenden wahrscheinlich mehr. Zeit also. Zeit ist teuer und schlechter fakturierbar als ein PET-Scan oder eine technisch aufwendige Therapie. Aber – wenn professionell mit entsprechendem Wissen und Fähigkeiten eingesetzt – ist die Zeit sehr wirksam und relativ untoxisch.

Die schwierigsten Momente in einer Patientenkarriere, für den Betroffenen und für den Arzt, eben häufig auch ein «Betroffener», sind diejenigen, in denen eine wegweisende Entscheidung ansteht. Für den Onkologen zum Beispiel geht das irgendwann einher mit der Notwendigkeit zur Akzeptanz der Therapiere-sistenz der Tumorkrankheit. Als Palliativmediziner darf man von einem Onko-logen selbstverständlich erwarten, dass er alle kurativen Möglichkeiten kennt und anbieten kann. Noch wichtiger ist aber, dass er den natürlichen Verlauf einer Krankheit kennt und dieses Wissen in seine Überlegungen einbezieht. Das Problem ist, dass es natürliche Verläufe fast nicht mehr gibt, sodass es zu-nehmend schwierig wird, sie zu kennen. Die bald einmal uferlose Ausweitung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bringt zwar Fort-schritt, aber dadurch sind wir der Notwendigkeit zum Treffen von Entschei-dungen immer weniger exponiert. Dies führt zu einem zunehmenden Verlust an Entscheidungsfähigkeit, Entscheidungswillen und Entscheidungskraft. Wir laufen Gefahr, anstehende Entscheidungen an «noch eine Untersuchung, noch ein Konsilium, noch ein Tumorboard und noch eine Therapie» zu delegieren, und beschneiden damit möglicherweise die Zeit des Patienten, die er noch hätte, um sich eben auf etwas Anderes oder mehr auf die Gegenwart (und viel-leicht auch auf die Vergangenheit, seine Biografie) zu konzentrieren, als auf eine nicht mehr realistische Zukunft.

Das heißt aber nicht, dass die Palliative Care sequenziell am allerletzten Ende an eine Patientengeschichte angefügt und den «Spezialisten» delegiert werden soll, sondern dass sie die so genannte kurative Phase kontaminieren und als Gedankengut und Haltung zum Beispiel in jede multidisziplinäre Sit-zung während der ganzen Krankheitsphase einfließen möge. Es gibt heute ge-nügend Evidenz für die Verbesserung der Lebensqualität und vielleicht sogar auch von Lebensquantität (welche halt für viele Menschen auch ein Teil der Qualität ist) beim Einsatz von Palliative Care ab Diagnose.

Palliative Care soll das Bemühen von uns allen sein, den letzten Lebensab-schnitt des Patienten vorausschauend und mit vereinten Kräften mitzugestal-ten, seine Autonomie zu stärken und die Würde des Menschen in seiner Vulne-rabilität zu schützen.

Dieses Handbuch soll dazu einen kleinen Beitrag leisten.