Palliative Care

vom Hospizgedanken bis zur hochspezialisierten Medizin

Stadt Zürich
Stadtspital Waid und Triemli

Dr. med. Roland Kunz
Chefarzt Abteilung für Palliative Care

Einleitende Gedanken zum Sterben

Alle Lebewesen haben etwas gemeinsam: sie sind **Sterbliche**.

Der Mensch unterscheidet sich aber in einem wesentlichen Punkt:

Wir **wissen** um die Endlichkeit unseres Lebens, **verdrängen** dieses Wissen aber im praktischen Lebensvollzug gerne.

Dieses Verdrängen wird unterstützt von den Errungenschaften der Medizin: Sterben und Tod können immer weiter hinaus geschoben werden.

Endlichkeit als Schicksal

„Mitten im Leben sind wir vom Tod umfangen“ M. Luther

Über Jahrtausende galt:

Sterben ist Schicksal…

- → Zwang die Menschen in eine passive Rolle, in der sie sich nur ergeben in das fügen konnten / mussten, was ihnen widerfuhr
- → Der Tod entzog sich menschlicher Verfügungs- und Entscheidungsgewalt (ausser Suizid und Mord)

Standuhr Altötting als «memento mori»

Sterben und Tod heute: vom Schicksal zur Machsal (Odo Marquard)

Sterben und Tod heute: etwas, das **von biologischen, pathophysiologischen Parametern abhängt**

- → Ins Sterben kann grundsätzlich medizinisch eingegriffen werden
- → Sterben wird pathologisiert, es kann und soll (?) verhindert werden

Warum brauchen wir Palliative Care?

- Wir brauchen eine neue Haltung gegenüber Sterben und Tod:
  - Vom alleinigen Kampf gegen die Krankheit zum Ermöglichen eines guten Lebens trotz der Krankheit
  - vom Kampf gegen den Tod zum Ziel eines „guten“ Sterbens
  - Vom sich Ausliefern zum Mitgestalten und –bestimmen (dürfen oder müssen?)

Daniel Callahan

»Bei jeder schweren Erkrankung – ganz besonders bei alten Menschen – sollte die Frage gestellt und die Möglichkeit geprüft werden: Kann diese Erkrankung die tödliche sein oder – weil irgendeine Krankheit die tödliche sein muss – sollte man ihr bald *erlauben,* tödlich zu sein? Wenn ja, sollte ihr gegenüber umgehend eine andere Strategie ins Spiel kommen, das Bemühen um einen friedlichen Tod sollte wichtiger werden als der Kampf um eine Heilung.«

Daniel Callahan (1998): Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben

Palliative Care – ein anderer Ansatz

- „Pallium“ = Mantel, Umhang
  „palliare“ = Mantel umhängen
- „Care“ = umfassende Behandlung, Pflege und Begleitung, mehr als medizinische Behandlung
- **Leben** mit der Krankheit statt Kampf gegen die (unheilbare) Krankheit

Definition Palliative Care

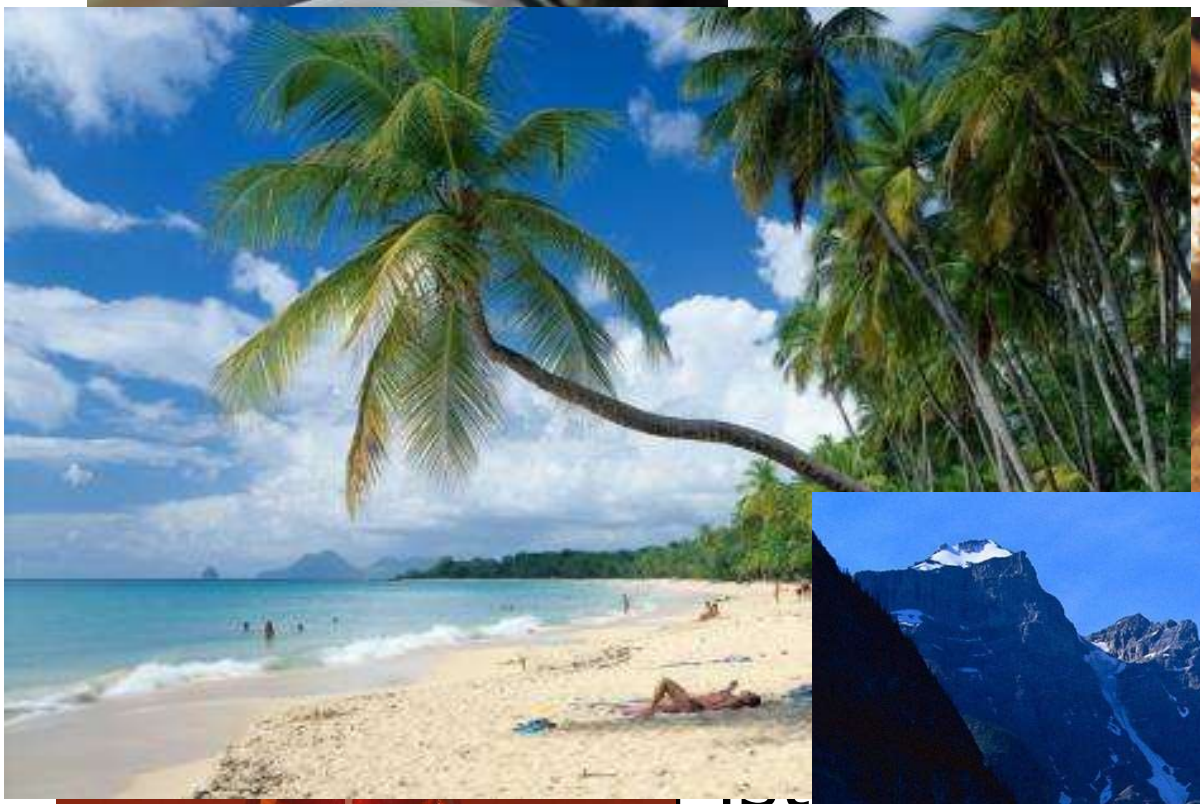
Nationale Leitlinien BAG 2010

Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.

Ziel von Palliative Care

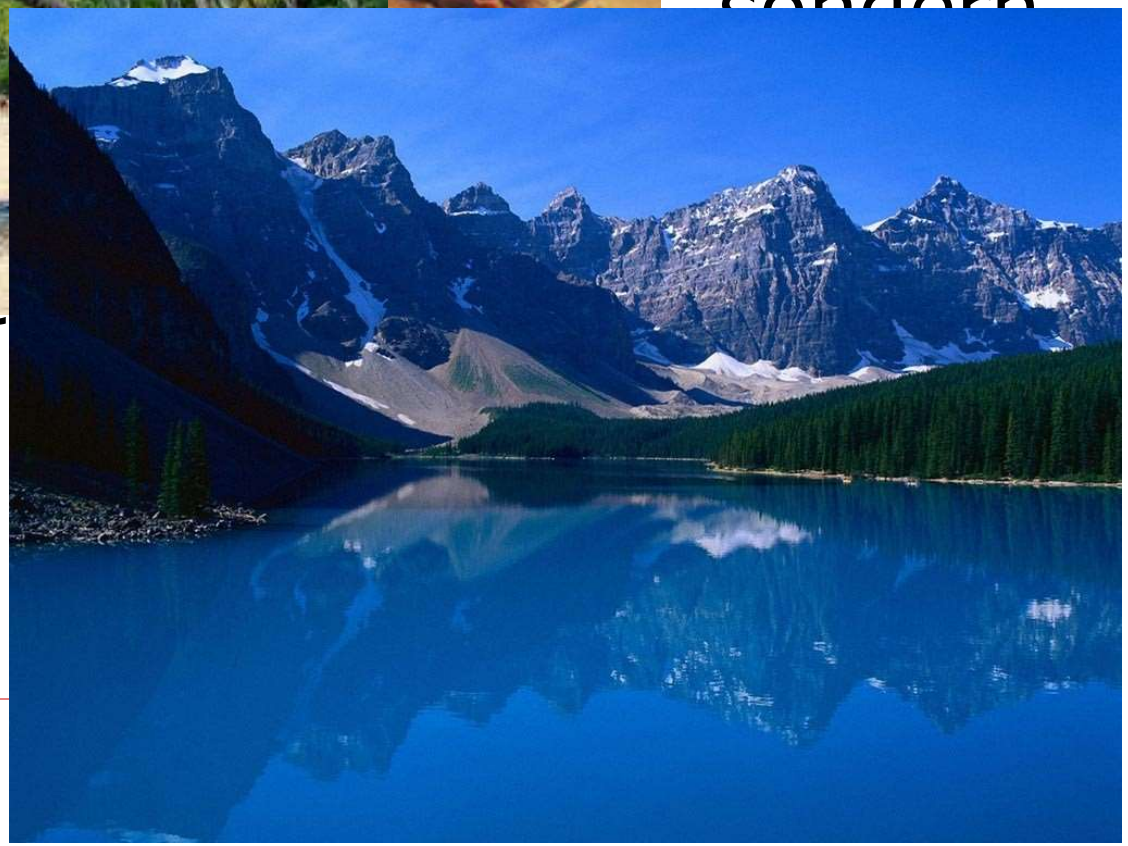
- Auch wenn vieles nicht mehr so geht wie früher ist noch viel Leben möglich!

Aber die Überlebenszeit dieser Bäume ist beschränkt…



rimär

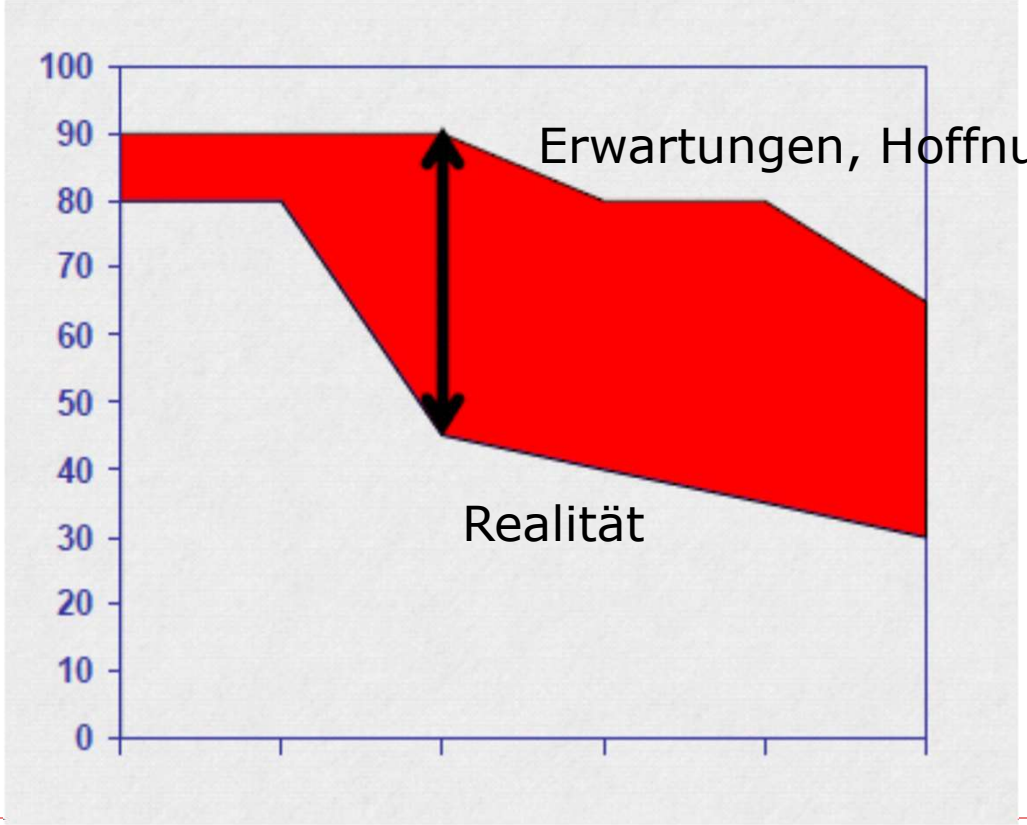
sondern



LQ = Realität - Erwartungen

Calman Gap

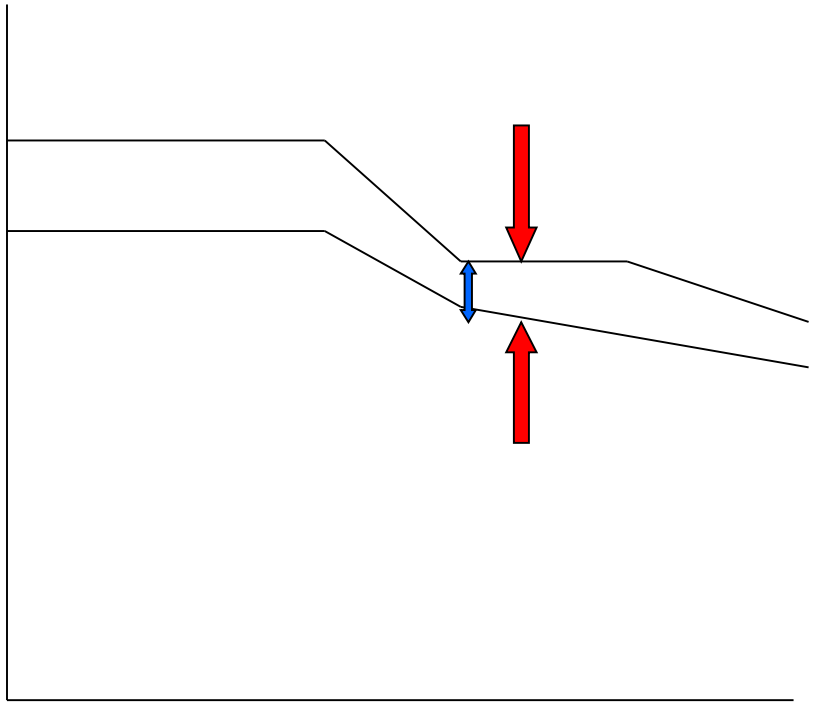
(K.C. Calman 1984)



Ziel von Palliative Care: Lebensqualität verbessern

Pat. und Angehörigen helfen, mit /trotz der Krankheit möglichst gut zu leben, realistische und wichtige Ziele zu definieren
→ Gap (Differenz) zwischen Erwartungen und aktuellem Befinden verkleinern

= Palliative Care

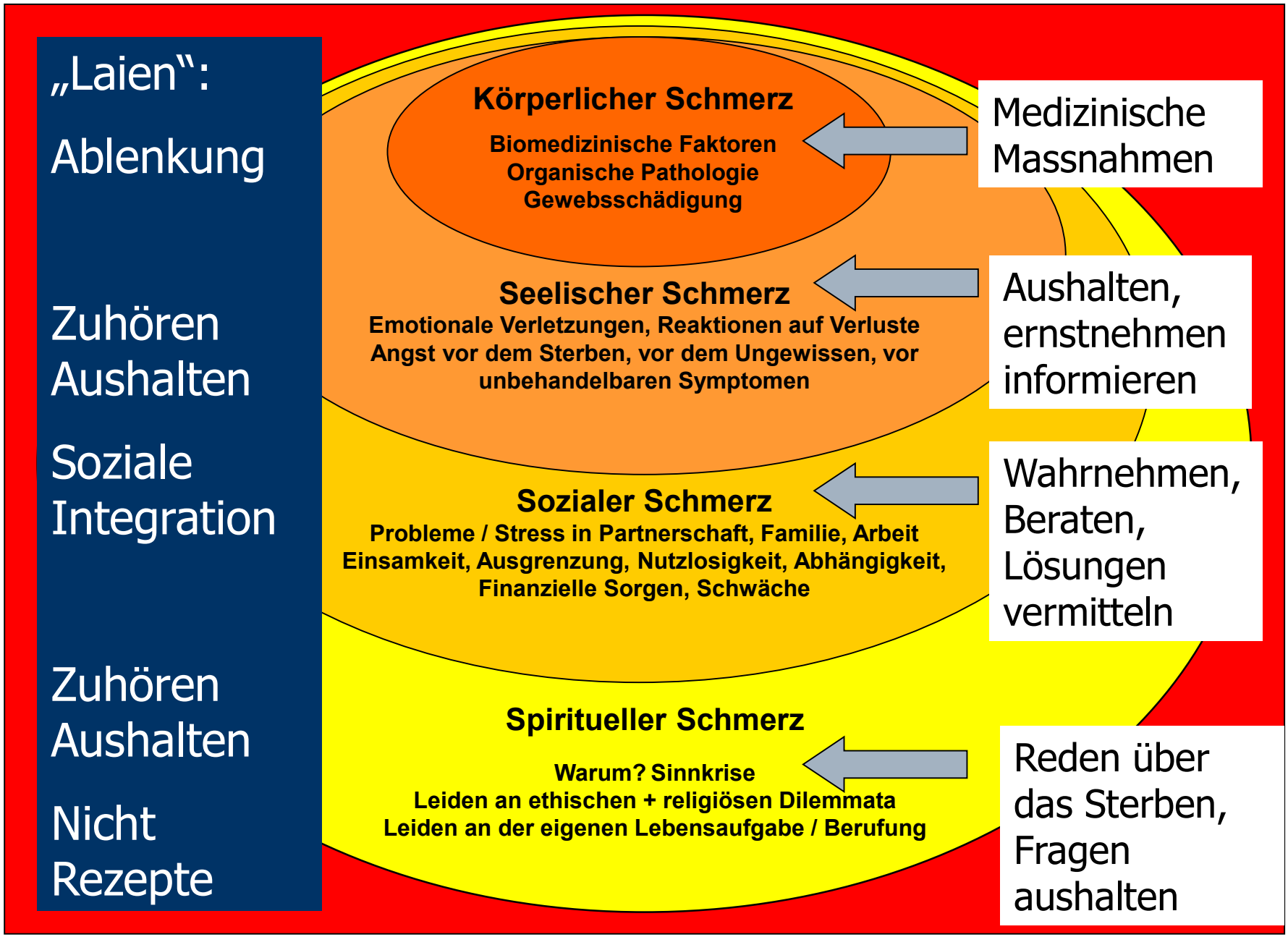


Was bedeutet Leiden?

- Leiden ist eigentlich kein medizinischer Begriff, es betrifft nicht primär den Körper, sondern den ganzen Menschen.

- „Körper, Seele und Geist sind eine Einheit, sie lassen sich weder beim gesunden noch beim kranken Menschen trennen“
  (Modell Affoltern)

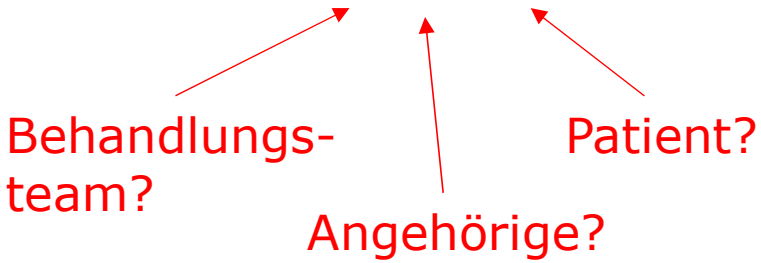
Total Pain, Total Symptom, Leiden



Palliative Care: ab wann?

Nationale Leitlinien BAG 2010

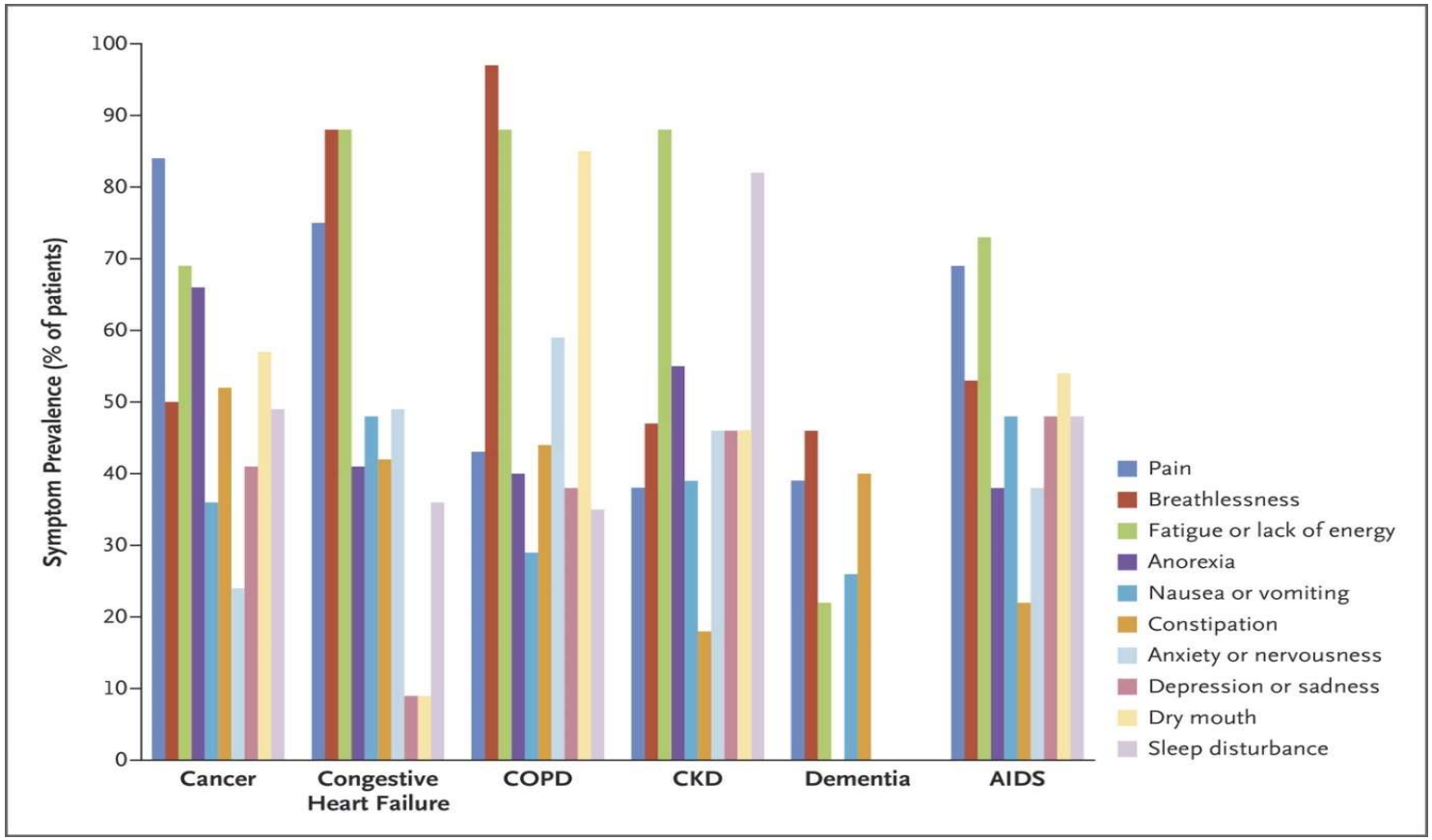
Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt.



Die 4 „**S**“ der Palliative Care

- **S**ymptombehandlung
- **S**elbstbestimmung
- **S**icherheit
- **S**upport

1. Symptome im letzten Lebensjahr



Kelley AS, Morrison RS. N Engl J Med 2015

2. Selbstbestimmung

- Erfordert umfassende Information des Patienten: Prognose, Möglichkeiten und Grenzen der Behandlung
- Laufende vorausschauende Planung : was möchte ich, was nicht? Was ist mir sehr wichtig, was weniger? Persönlich die Grenzen setzen. Wo möchte ich sterben?

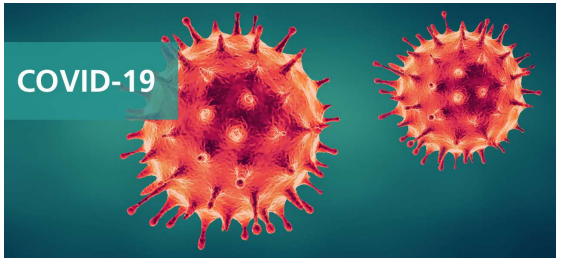
  → vorausschauende Behandlungsplanung (ACP)

Aber: Ambivalenz gehört zu Grenzsituationen und fordert uns heraus

Advance Care Planning

- Hospitalisation
- Intensivstation
- Intubation
- REA (was versteht der Patient darunter?)
- Weitere Chemotherapie
- Transfusionen
- Antibiotika
- …

Bsp Covid-19 Pandemie



- V.a. ältere Menschen (Risikogruppe) mussten sich Gedanken machen:
  - Will ich bei einer Infektion
    - Am bisherigen Lebensort bleiben und allenfalls auch sterben?
    - Ins Spital?
      - Auch auf die IPS?
      - Allenfalls beatmet werden (trotz minimaler Chance)?
- Es geht also um die Frage: bin ich bereit, bei einer Infektion ein allfälliges Sterben zuzulassen oder wie weit, wie lange will ich dagegen ankämpfen und unter welchem Preis? PV sagt darüber nichts aus!

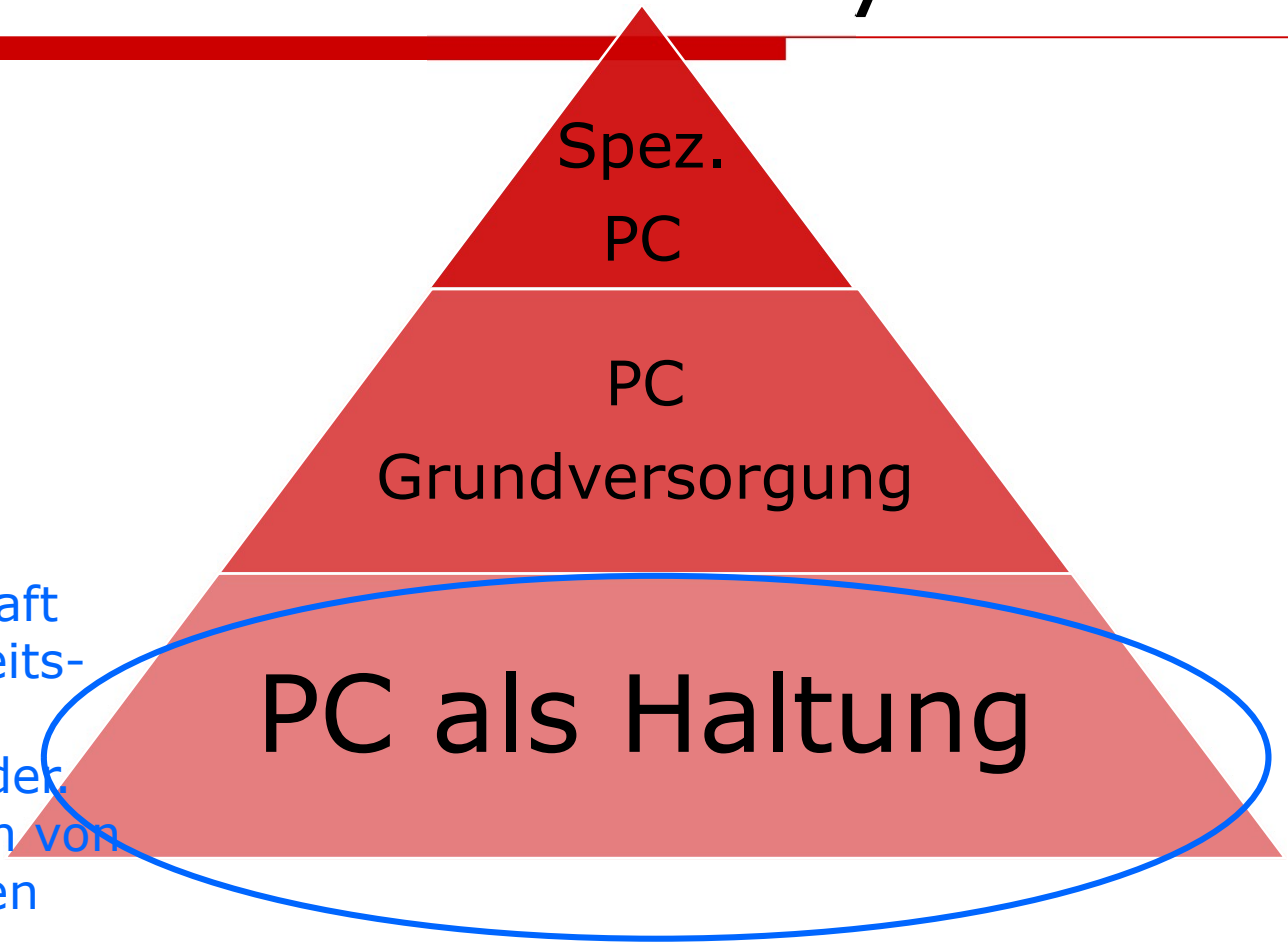
3. Sicherheit

- Vertrauen, dass mein Wille bis zuletzt geachtet wird, dass ich ehrliche Antworten erhalte
  → offene Kommunikation, PV diskutieren
- Abrufbares Unterstützungsnetz: Hausarzt, Spitex, Pflegepersonal, Spezialisten, Freunde und Familie, Nachbarn, Freiwillige, Notfall-Tel. (pallifon, wichtig für Pat. + Angeh.)
- Notfall-Vorausplanung, um unerwünschte Massnahmen, z.B. Hospitalisationen zu vermeiden (Sicherheit für Pat. + Angehörige)
- Information über Behandlungsmöglichkeiten bei Verschlechterung der Symptome
- Nie allein sein, wenn man davor Angst hat

4. Support

- Selbständigkeit fördern / erhalten
- Unterstützung und Begleitung, auch der Angehörigen, auch nach dem Tod
  → Integration von Freiwilligen
- Support in finanziellen Sorgen, Regelung offener Fragen
- Psychologische und seelsorgerliche Unterstützung, soweit gewünscht

Die Palliative Care Pyramide

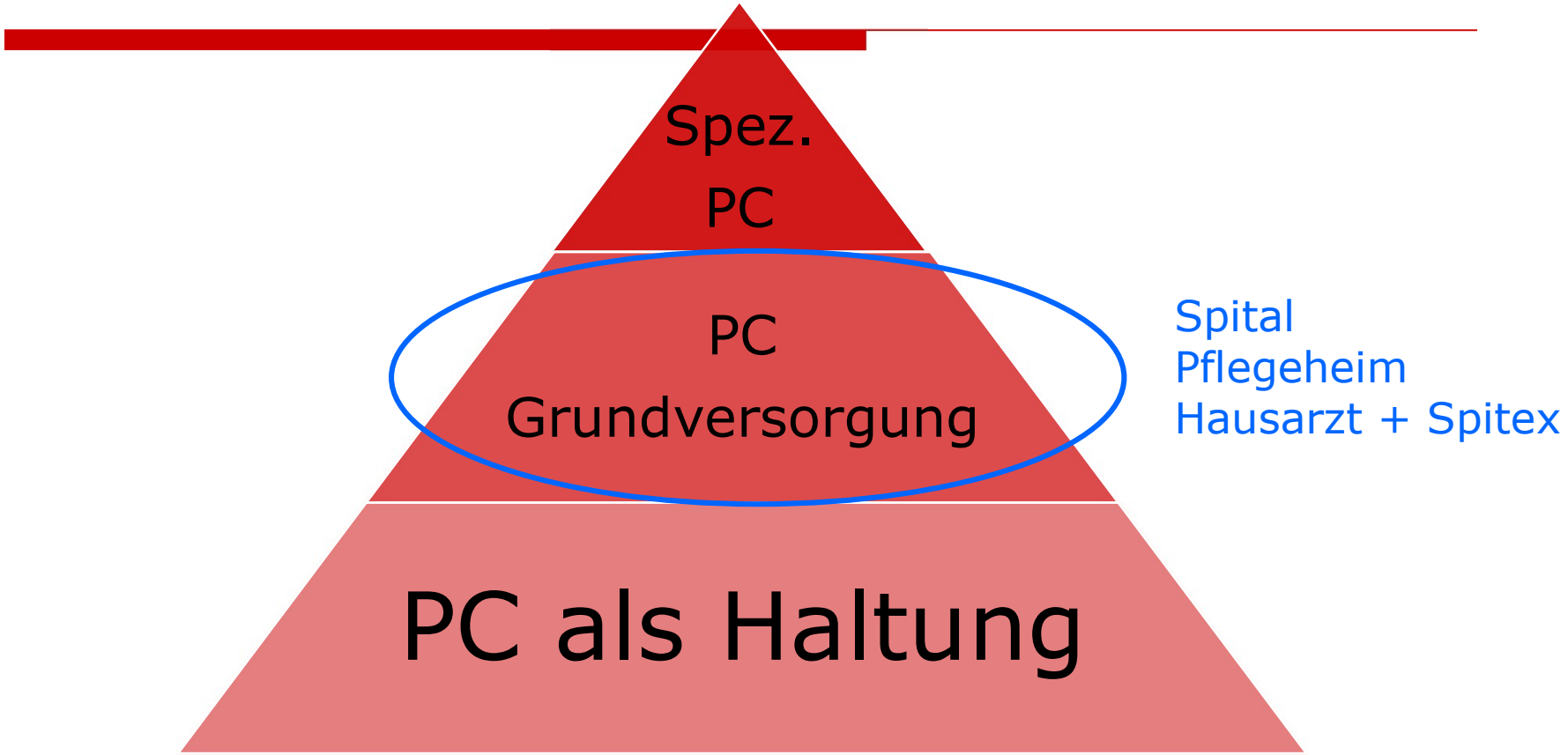


Gesellschaft
Gesundheits-
wesen
Jede / Jeder:
Motivation von
Freiwilligen

Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz (BAG 2014)

Palliative Care als Haltung

- Weg vom primären Kampf gegen die Krankheiten (Ziel Lebensverlängerung) → Fokussierung auf Bedürfnisse, Sorgen, Lebensqualität des Patienten und der Angehörigen: **Leben mit der Krankheit (und der Endlichkeit)**
- Diskussion über die Werte, die Ziele, den Lebenssinn und die Grenzen des Lebens, die Grenzen der Medizin


Spez.
PC
PC
Grundversorgung
PC als Haltung
Spital
Pflegeheim
Hausarzt + Spitex

Spez.
PC

PC

undversorgung

als Haltung

Pall.Station: Psychosoz. und med. Instabilität, komplexe Symptome, Entscheidungs-findung
→ Stabilisierung
→ Symptommanagement
→ Organisation
Hospiz: spezialisierte Versorgung bei Langzeitpflege-Bedarf

Pa Spitex:Unterstützung bei te nischen und fachlichen Fr gen, Fallmanagement, Pi et-Dienst

Hospizdienste:
Dasein für den Patienten ohne spezifische Aufgabe

Das Ende ist mein Anfang

- Von der Verlust- zur Haben-Bilanz

Tiziano Terzani

Dignity Therapy: Beispiel-Fragen

- Erzählen Sie, was waren die wichtigsten Momente in ihrem Leben, wann haben Sie sich am lebendigsten gefühlt?
- Was waren Ihre wichtigsten Rollen im Leben? (Familie, Beruf, soziale Engagements)
- Worauf sind Sie besonders stolz?
- Was möchten Sie, dass Ihre Angehörigen von Ihnen in Erinnerung behalten? Was möchten Sie ihnen für ihre Zukunft weitergeben?
- Was möchten Sie Ihren Angehörigen noch sagen, noch einmal sagen?
- Was möchten Sie noch abschliessen?

Dignity Therapy: Effekte

- Vom halbleeren zum (halb)vollen Glas
- Die eigene Lebensmelodie wieder hören, klingen lassen und fertig komponieren
- Angstreduktion
- Anstoss für Familiendiskussionen, für gemeinsames Abschliessen
- Was ist mir jetzt noch wichtig?

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Schick mir keinen Engel, der alle Dunkelheit bannt

aber einen, der mir ein Licht anzündet

Schick mir keinen Engel, der alle Antworten kennt

aber einen, der mit mir die Fragen aushält

Schick mir keinen Engel, der allen Schmerz wegzaubert

aber einen, der mit mir Leiden aushält

Schick mir keinen Engel, der mich über die Schwelle trägt

aber einen, der in dunkler Stunde noch flüstert
„fürchte dich nicht!"

Elisabeth Bernet