

PALLIATIVMEDIZIN

- ▶ Ziel der Palliative Care ist ein **Wohlbefinden unabhängig von der Prognose** – zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung. Wichtig: **Befund ist nicht gleich Befinden**.
- ▶ **Therapieziele** sollten **vor Therapieplänen** formuliert werden.
- ▶ Eine Möglichkeit, **dem Patienten als Person zu begegnen**, bietet die Frage: „Was müssen wir als behandelndes Team wissen, um Sie bestmöglich betreuen zu können?“



Palliative Care statt Palliative Scare

Personalisierte Medizin aus palliativmedizinischer Sicht

Personalisierte Palliative Care orientiert sich an den Bedürfnissen des Individuums auch jenseits seiner körperlichen Beschwerden. Ziel ist ein Wohlbefinden unabhängig von der Prognose – zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung.

Der Begriff der personalisierten Medizin hat in Verbindung mit Palliative Care eine andere Bedeutung als im Bereich der Hämato-Onkologie. Neben Biomarkern, Genom und molekularbiologischen Konstellationen sind es nach Heiner Raspe auch „Psychomarker“ und „Soziomarker“, die es zu beachten gilt. Der Person – aus dem altgriechischen Wort für das „was man sehen kann“, also Gesicht, Antlitz oder sichtbare Gestalt des Menschen (griechisch προσωπον, *prosopon*), verstanden als Einheit aus Bewusstsein, Denken, Wollen und Handeln – in erster Linie als „Erkranktem“ zu begegnen, bedeutet eine Begrenzung. Eine solch eingeschränkte Sichtweise ist im Spitalsbereich eine manches Mal sogar notwendige Selbstverständlichkeit, sofern der Fokus auf der Stellung einer Diagnose und einer entsprechenden effizienten Behandlung liegt. Ist ein Mensch jedoch aufgrund einer schwerwiegenden Erkrankung existenziell bedroht, erfordert eine personalisierte Betreuung aber die Einbindung all jener sonst vernachlässigbaren Aspekte. Bereits im Corpus Hippocraticum (6. Jahrhundert v. Chr. bis 2 Jahrhundert n. Chr.) findet sich die Aufforderung, dass der Arzt auch unheilbare Erkrankungen behandeln solle. Ansätze der Cura palliativa fanden sich bereits im 16. Jahrhundert. Ein französisches Sprichwort aus

dieser Zeit lautet wie folgt: „*Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours*“ („Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer“).

Professionelle Nähe

Aus der persönlichen langjährigen Erfahrung im Palliativbereich betrachtet, ähneln einander Vorbehalte, Ängste und Sorgen von Seiten der Kollegen als auch von Seiten der Patienten und ihrer Angehörigen. Palliative Care wird von vielen Patienten und Ärzten als Rückzugsdisziplin wahrgenommen, als passiv, als Aufgeben und Aufgegeben-Werden. „Ich bin austherapiert!“, hört man nicht selten auf der Palliativstation zur Begrüßung von den Patienten als Hinweis darauf, dass sie schon ahnen, was ihnen jetzt blüht. Als Vorbehalt aus ärztlicher Perspektive für eine Palliativzuweisung von Patienten mit hämatologischen Malignomen wurde als Beispiel angegeben: „*Ich hatte negative Erfahrungen mit Palliative-Care-Teams. Sie möchten meinen Patienten nur ein DNR (do not resuscitate) geben.*“¹ Überspitzt kann man sagen, niemand kommt zwar freiwillig auf eine Palliativstation oder in eine palliative Betreuung, aber genauso lässt sich auch feststellen, dass viele nur mehr eben jenes multidisziplinäre Management erfahren wollen, so sie es einmal in der Realität erlebt haben. Was sollte man im Umgang mit Menschen, die an schwerwiegenden Erkrankungen leiden, berücksichtigen? Eine tragfähige Beziehung beinhaltet, individuelle Bewältigungs-



FOTO: FELICITAS MATERN

Tab.: Das 7-P-Modell: Praktische Schritte zur Entscheidungsfindung in Bezug auf palliative Interventionen

Priorität	Nach multidimensionalem palliativ onkologischem Assessment unter Berücksichtigung des gegenwärtigen multiprofessionellen Managements
Preis	Last der Intervention, einschließlich physischer, emotionaler, existenzieller, sozialer und logistischer Aspekte (Transport, Zeitaufwand)
Probabilität	Wahrscheinlichkeit, dass die Intervention bei dem einzelnen Patienten unter Berücksichtigung der Qualität der derzeitigen nichtinvasiven Behandlung des Problems das angestrebte Outcome erreicht
Prognose	Schätzung der verbleibenden Zeitspanne, um zu bewerten, ob das Ergebnis der Intervention vom Patienten erlebt wird und prioritär bleiben wird
Progress	Wahrscheinlichkeit, dass die zugrunde liegende Krebserkrankung durch eine antineoplastische Behandlung beeinflusst werden kann, um eine vorteilhafte Wirkung auf das gegenwärtige Problem zu erzielen
Prävention	Die Verhinderung eines vorhersehbaren Problems, das bei dem einzelnen Patienten mit hoher Wahrscheinlichkeit auftritt, und wenn es auftritt, eine wesentliche Belastung verursachen wird
Präferenz	Patientenpräferenz unter Berücksichtigung des aktuellen Krankheitsverständnisses und der Bewältigung der Situation durch den Patienten unter Anerkennung der Einflüsse von Familien- oder Teammitgliedern
adaptiert nach Strasser F et al., The Cancer Journal 2010	

potenziale zu fördern, was auch mit der Biografie der einzelnen Patienten zusammenhängt. Wie wurden Herausforderungen des Lebens bisher bewältigt? Angelehnt an das Zitat von Thomas Bernhard, „*Es ist alles lächerlich, wenn man an den Tod denkt*“, könnte man die etwas provokative Frage aufwerfen, ob es im hämato-onkologischen Bereich nicht geradezu lächerlich ist, nicht an den Tod zu denken. Welche Erkrankung ist, trotz aller medizinischen Fortschritte, mehr angstbesetzt und mit Sterben und Tod assoziiert als der Begriff „Krebs“? Der deutsche Onkologe und Palliativmediziner Marcus Schlemmer plädiert für „professionelle Nähe“ anstatt „professioneller Distanz“. Die „Würdetherapie“ Chochinovs stellt folgende Frage: „*Was sollen wir als behandelndes Team über Sie wissen, um Sie bestmöglich betreuen zu können?*“² Diese Frage bei Aufnahme zu stellen, kann jene persönliche Ebene schaffen, die es erleichtert, dem Patienten nahezukommen. Stattdessen aber fragen wir – auch wenn es um das Eingemachte geht – z. B. nach Kinderkrankheiten wie Masern, Mumps, Röteln und Varizellen und verharren somit in einer Distanz schaffenden Struktur. Dass „das Befinden“ in vielen Fällen nicht gleich „dem Befund“ ist, weiß jeder, der in einem medizinischen Beruf tätig ist. Umso wichtiger ist die Zusammenschau von Befund und Befinden.

Differenziert denken

Häufig wird medial das sogenannte „institutionalisierte Sterben“ kritisiert, das Lebensende und der Tod seien aus der Privatheit und dem häuslichen Bereich verbannt worden. In dieser Wertung wird vergessen, dass komplexe Symptome wie Blutungen oder unbeherrschbare Schmerzen häufig einen Spitalsaufenthalt erforderlich machen. Nicht für jeden ist der Tod zu Hause ein Wunsch. Gerade im Palliativbereich ist es wichtig, differenziert zu denken. Ein „Onko-Bashing“, wo antineoplastische Therapien prinzipiell aus dem „palliativen Weltbild“ verbannt werden, wird einer personalisierten Betreuung nicht gerecht. In welchem Allgemeinzustand befindet sich der Patient, und was steht für den Patienten gegenwärtig im Vordergrund? Eine Verkleinerung der Tumorlast durch Chirurgie, Radiatio oder antineoplastische Therapie kann gegebenenfalls genauso der Symptomkontrolle dienen wie die konservative Behandlung von durch den Tumor verursachten Symptomen. Damit die Patienten sich auch in schwierigen Situationen umfassend betreut fühlen, gilt es dafür zu sorgen, dass diese ihre bisherigen Behandler nicht verlieren, sobald sie palliativ betreut werden. Hinter einem therapierefraktären Symptom kann sich auch ein ungeklärter Konflikt fernab der somatischen Ebene verbergen. Martin Luther sprach 1519 im „Sermon von der Bereitung zum Sterben“ von zwei Dingen, die am Lebensende wichtig seien. Erstens: Wen möchte ich noch um Verzeihung bitten? Zweitens: Wem muss ich noch etwas verzeihen? In der Palliative Care Tätige sollten stets hinterfragen: Lassen wir die Patienten gestalten oder gestalten wir? Ein „Sterben in Würde“ liegt in der Wahl des Individuums. Es mag auch damit zusammenhängen, dass unsere Profession uns den Ansatz „worst things first“ lehrt. Wir sehen zuerst die Erkrankung, erst hinterher die Person. Die Begegnung mit Menschen in ihrer letzten Lebensphase und die Betreuung von Sterbenden sind ein Privileg und eine große Verantwortung. Nachweisliche Barrieren im Sinne einer „Palliative Scare“ sind Hoffnung auf Besserung, Meinungsverschiedenheiten über den Zustand der Patienten, fehlendes Erkennen von Anzeichen des nahenden Todes und Bedenken, Therapien vorzuenthalten.³ Eine Möglichkeit gegen derlei Vorbehalte ist, persönliche Erfahrung im Palliativbereich zu sammeln. Im Bereich der Palliative Care offenbart sich nahezu immer Privates, Individuelles, Persönliches. Die deutsche Gesundheits- und Krankenpflegerin Martina Kern spricht von „radikaler Patientenorientierung“, um unterschiedlichen Persönlichkeiten gerecht zu werden.

Therapieziele vor Therapieplänen

Eine interessante Arbeit beschäftigte sich mit „palliativem Paternalismus“. Schwierige Entscheidungen würden in der Praxis häufig unter dem Vorwand der Patientenautonomie nicht getroffen und auf Patienten abgewälzt.⁴ Es gibt jedoch Situationen, in denen Patienten auf die Unterstützung und das Wissen von Fachexperten angewiesen sind. Als

Hilfsmittel zur Definition eines therapeutischen Zieles kann folgender Ansatz dienen: Therapieziele sollten vor Therapieplänen formuliert werden. So ist auch mit Patienten, die „alles wollen“, die Möglichkeit hergestellt eine Diskussion darüber zu führen, was „alles“ denn für sie bedeuten würde und auf diese Weise gegebenenfalls eine palliative Betreuung zu initiieren.⁵ Die **Tabelle** stellt eine Möglichkeit zur Entscheidungsfindung dar, wenn es um palliative Interventionen und deren Indikation geht.⁶

Professionelle Wärme heilt nicht, es gibt sie schlichtweg nicht. Sich auf einen Patienten einzulassen, bedeutet manchmal auch, einen Schritt zurückzutreten und neu anzufangen: „Anfängergeist ist leer, frei von Verhaltensvorschriften und Routinen, offen gegenüber allen Möglichkeiten. Anfängergeist hat viele Möglichkeiten, der des Experten nur wenige.“ (Shunryū Suzuki). Max Frisch stellte in seinen Tagebüchern Fragebögen zusammen. Einer beschäftigt sich mit dem Thema Tod.

Eine Frage darin lautet: „*Möchten Sie unsterblich sein?*“ Wie lautet Ihre Antwort und warum?

Resümee

Palliative Care ist eine aktive Disziplin. Ihre Vielseitigkeit wird von der Unterschiedlichkeit der Patienten vorgegeben. Die Auseinandersetzung mit diesem Bereich kann dazu beitragen, gemeinsam mit den Patienten den für sie bestmöglichen Weg mitzugestalten. Das ist herausfordernd und spannend, denn jede Reise ist anders. ■

¹ LeBlanc TW et al., Hematol Am Soc Hematol Educ Program 2015; 2015:471–8

² Chochinov HM, BMJ 2007; 335:184–7

³ Ellershaw J et al., BMJ 2003; 326:30–4

⁴ Roeland E et al., J Palliat Med 2014; 17:415–20

⁵ Quill TE et al., Ann Intern Med 2009; 151:345–9

⁶ Strasser F et al., Cancer J Sudbury Mass 2010; 16:483–7