

Birgit Haberland, Weßling, und H. Christof Müller-Busch, Berlin

# Leitlinien in der Palliativmedizin

## Ein Überblick zum Stand von Empfehlungen

Im Verzeichnis „Fachgebiete und Fächer“ der AWMF zu Leitlinien ist die Palliativmedizin bisher nicht aufgeführt. Es gibt aber eine Reihe von Leitlinien und Systematic Reviews, die auf palliativmedizinische Aspekte eingehen.

Die Palliativmedizin umfasst ein breites Themenspektrum (siehe auch Tab. 1). Im Folgenden werden zu einzelnen Themen wichtige Leitlinien und Handlungsempfehlungen vorgestellt:

1. Versorgungsstrukturen (z. B. Definition von allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung),
2. Symptomatologie in der Palliativsituation (z. B. Schmerz, Dyspnoe, Übelkeit und Erbrechen, Angst),
3. Kommunikation, Prognose, Entscheidungsfindung (z. B. Therapiezieländerung, Patientenverfügung, Überbringen schlechter Nachrichten),
4. Betreuung in der Terminalphase (z. B. Flüssigkeit, Ernährung, palliative Sedierung, Rasselatmung).

### 1. Leitlinien und Handlungsempfehlungen für Versorgungsstrukturen und zur Optimierung der Palliativversorgung

Die Defizite in der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland haben u. a. dazu geführt, dass 2007 eine Förderinitiative der Bundesärztekammer zur Versorgungsforschung gebildet wurde, in deren Rahmen auch Forschungsprojekte zu palliativmedizinischen Themen gefördert werden sollen, die sich z. B. auf folgende Fragestellungen beziehen:

- Wie stellt sich die palliativmedizinische Versorgung in Deutschland dar? In welchen Punkten gibt es Defizite und Stärken aus Sicht von Experten, Angehörigen und Betroffenen?
- Welche Faktoren (z. B. Fehlanreize, Unkenntnis der Beteiligten) könnten für eine palliativmedizinische Unter- oder Fehlversorgung ursächlich sein?



Foto: privat

Dr. med. Birgit Haberland, Weßling



Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch, Berlin

Foto: privat

- Welche Ansatzpunkte („models of good practice“) für eine Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung gibt es (z. B. Einrichtung von „Palliativstützpunkten“)? Welche Veränderungen sind im Zuge der Umsetzung des GKV-WSG zu erwarten?
- Wie kann insbesondere ein besseres Ineinandergreifen von ambulanter und stationärer palliativmedizinischer Versorgung erreicht werden?
- Welche positiven Beispiele gibt es in anderen Ländern? Inwieweit sind diese Modelle/Erfahrungen auf die Versorgungssituation in Deutschland übertragbar? [4]

Hierzu gibt es – teilweise schon seit vielen Jahren – in verschiedenen Ländern Programme mit Empfehlungen und Kriterien für die Etablierung von Versorgungsstrukturen, beispielsweise das „National Consensus Project for Quality Palliative Care“ in den Vereinigten Staaten von

Amerika<sup>1</sup>, das „Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice“ in Kanada<sup>2</sup>, das „Palliative Care for All – Integrating Palliative Care into Disease Management Framework“ in Irland<sup>3</sup>, das NICE-Programm: „Clinical Guidance on Supportive and Palliative Care“ (CSG) in Großbritannien<sup>4</sup> sowie das Konzept und die Leitlinien zur abgestuften Palliativ- und Hospizversorgung des österreichischen Bundesinstituts für Gesundheitswesen (ÖBIG)<sup>5</sup>, deren Umsetzung allerdings leider noch nicht sehr weit fortgeschritten ist. Derzeit konzentriert sich in Deutschland fast die gesamte Aufmerksamkeit in der Palliativversorgung auf die *spezialisierte* ambulante Palliativversorgung (SAPV). Abgesehen von Empfehlungen zu Qualitätsstandards z. B. durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) gibt es bisher keine allgemein akzeptierte Leitlinie zur *allgemeinen* Palliativversorgung in Deutschland, die ja einen viel größeren Umfang und Stellenwert hat.

Die in Hessen durch eine ehrenamtlich tätige Leitliniengruppe von Ärzten ausgearbeiteten Leitlinie „Hausärztliche Palliativversorgung“<sup>6</sup> gibt Orientierungs- und Entscheidungshilfen für die Versorgungsaufgaben des Hausarztes. Sie stellt eine anerkanntswerte Initiative zur Qualitätssicherung in der ambulanten Palliativversorgung dar und enthält viele hilf-

<sup>1</sup> [www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf)

<sup>2</sup> [www.chpca.net/norms-standards.html](http://www.chpca.net/norms-standards.html)

<sup>3</sup> [www.hospice-foundation.ie/index.php](http://www.hospice-foundation.ie/index.php)

<sup>4</sup> [www.nice.org.uk/csgsp](http://www.nice.org.uk/csgsp)

<sup>5</sup> [www.hospiz.at/pdf\\_dl/oebig\\_studie.pdf](http://www.hospiz.at/pdf_dl/oebig_studie.pdf)

<sup>6</sup> [www.pmvforschungsguppe.de/pdf/03\\_publicationen/palliativ\\_ll.pdf](http://www.pmvforschungsguppe.de/pdf/03_publicationen/palliativ_ll.pdf)

reiche therapeutische Handlungsempfehlungen für typische Beschwerdebilder und Behandlungssituationen im „Normalfall“. Es werden Schnittstellen genannt und Organisationsmodelle gezeigt, sodass Patienten mit Besonderheiten angemessenen Versorgungsstrukturen zugeführt werden können; sie kann jedoch nicht als umfassende Leitlinie zur Palliativversorgung angesehen werden. Dennoch ist sie für jeden in der Palliativversorgung engagierten Hausarzt eine empfehlenswerte Orientierungshilfe mit wertvollen Hinweisen zur leitliniengerechten und evidenzbasierten Palliativversorgung.

## 2. Leitlinien und Handlungsempfehlungen zur Symptomkontrolle in der Palliativsituation

Zur Verbesserung der Symptomkontrolle bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen findet man in der Literatur Leitlinien und Handlungsempfehlungen zur Behandlung von Tumorschmerzen, zu Atemnot, Übelkeit und zur Sedierung. Für viele Symptome (wie z. B. Delir, Angst und Rasselatmung) und in der Palliativsituation durchgeführte therapeutische Maßnahmen gibt es jedoch bisher keine Leitlinien. Insofern beruhen sehr viele Maßnahmen auf Erkenntnissen aus praktischer Erfahrung und dem Austausch dieser Erfahrungen. Die differenzierte Beurteilung dieser Erfahrungen unter Berücksichtigung wissenschaftlicher Erkenntnisse z. B. im Rahmen von Fallkonferenzen, um für den einzelnen Patienten die optimale Therapie zu finden [1], ist eine wichtige Aufgabe für Palliative-Care-Teams (PCTs), wobei sich Erfahrung und wissenschaftliche Evidenz in sinnvoller Weise ergänzen müssen.

### Schmerztherapie

Die Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation von 1986 sind weiterhin die Basis der Tumorschmerztherapie [1]:

- so lange wie möglich orale Gabe,
- Dauertherapie nach festem Zeitplan mit den Analgetikagruppen des WHO-Stufenschemas (Abb. 1),
- individuelle Anpassung,
- Koanalgetika und Kotherapeutika,
- Bedarfs- und Notfallmedikation.

Tab. 1: Übersicht über Systematic Reviews/Leitlinien

Thema	Systematic Reviews/Leitlinien (Auswahl)	Bemerkung
Tumorschmerz	Empfehlungen zur Therapie von Tumorschmerzen [1]	Therapieempfehlungen der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft
	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Forschungsinstrumente und Schmerzerfassung</li> <li>■ Durchbruchschmerz</li> <li>■ Behandlungsstrategien von Opioidnebenwirkungen</li> <li>■ Morphin und alternative Opioide und deren Applikationswege in der Behandlung von Tumorschmerzen</li> </ul>	EAPC-Konsensstatement*
Dyspnoe	Medikamentöse Therapie zur Behandlung der Atemnot bei onkologischen Patienten [22]	Systematic Review
	Sauerstoff zur Behandlung der Atemnot bei onkologischen Patienten [21]	Systematic Review und Metanalyse
Übelkeit u. Erbrechen	Efficacy of antiemetics in the treatment of nausea in patients with far-advanced cancer [8]	Systematic Review
Obstipation Ileus	Behandlung von Obstipation bei Palliativpatienten: Empfehlungen für die klinische Praxis [13]	Leitlinie
	Clinical practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer [17]	EAPC-Konsensstatement*
Verwirrtheit/ Delirium/ Depression	–	Europäische Leitlinie 2010 in Vorbereitung
Fatigue	Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach [16]	EAPC-Konsensstatement*
Angst	–	Keine aktuellen Systematic Reviews
Kommunikation/ Therapieentscheidungen	Evidence-Based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care [23]	Evidence-Based Recommendations
	Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter. Durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung	Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz**
Palliative Sedierung	EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care [3]	EAPC-Konsensstatement*
End of life care pathways	Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients	EAPC-Konsensstatement*
	Liverpool care pathway of the dying [6]	Handlungsempfehlung
Ernährung und Flüssigkeit	Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung***	Leitfaden des Bayerischen Landespflegeausschusses 2008
Sterbebegleitungsleitlinien	Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung [11]	Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer
	Zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis [7]	

\* EAPC Konsensstatement; [www.eapcnet.org/publications/eapcpub.htm](http://www.eapcnet.org/publications/eapcpub.htm)

\*\* [www.verwaltung.bayern.de/Anlage1928142/VorsorgefuerUnfall,KrankheitundAlter.pdf](http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage1928142/VorsorgefuerUnfall,KrankheitundAlter.pdf)

\*\*\* [www.verwaltung.bayern.de/Anlage3987048/KuenstlicheErnaehrungundFluessigkeitsversorgung.pdf](http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage3987048/KuenstlicheErnaehrungundFluessigkeitsversorgung.pdf)

In den 1990er-Jahren wurden die Empfehlungen der WHO in einigen Untersuchungen validiert. Obwohl bei diesen Studien einige methodologische Limitierungen diskutiert werden, haben die Empfehlungen der WHO in der Praxis zu

einer breiten Akzeptanz einer einfachen, gut durchführbaren und wirksamen Schmerztherapie beigetragen [1, 2].

Die European Association for Palliative Care (EAPC) hat in den letzten Jahren einige Konsensstatements zur Schmerz-

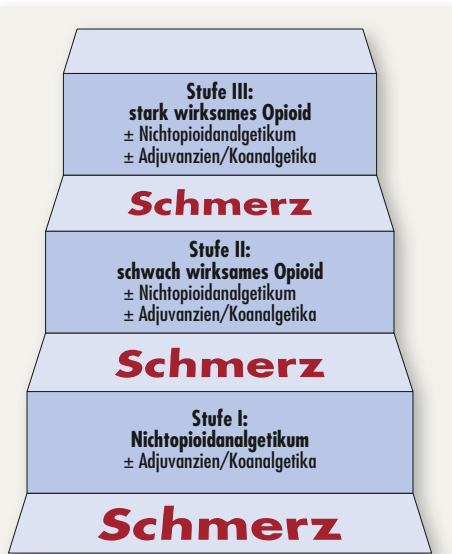


Abb 1: Stufenschema der WHO zur Tumorschmerztherapie [1]

therapie bei Palliativpatienten<sup>7</sup> erarbeitet, die im Besonderen die Frage der Indikation von Morphin und alternativen Opioiden sowie deren Applikationswege zur Behandlung von Tumorschmerzen behandeln [15]. Ergänzt wurden diese durch Empfehlungen zur Vermeidung von Opioidnebenwirkungen sowie zur Behandlung von Durchbruchschmerzen.

Einen guten und kritischen Überblick über die evidenzbasierten Therapieoptionen zur Therapie von Tumorschmerzen geben die Empfehlungen der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft [1], in denen explizit auf die in Deutschland zur Verfügung stehenden Analgetika eingegangen wird.

### Atemnot

Opiode gelten auch bei der symptomatischen Behandlung der Atemnot bei onkologischen und nicht onkologischen Patienten in der Palliativsituation als Mittel der Wahl. Die Gabe sollte oral oder parenteral erfolgen. Zur Wirksamkeit einer inhalativen Applikation von Opioiden bei Atemnot gibt es allerdings keine eindeutige Evidenz [22].

Ebenso gibt es für die Wirksamkeit von Benzodiazepinen zur Linderung von Atemnot keine wissenschaftliche Evidenz. Benzodiazepine bzw. Anxiolytika sollten

zur symptomatischen Behandlung der Atemnot erst dann gegeben werden, wenn zusätzlich zu dem subjektiven Gefühl der Atemnot weitere Angstsymptome vorhanden sind, die das Geschehen beeinflussen. In der Regel werden dann die Opiode (zur Behandlung der Atemnot) und die Benzodiazepine (zur Behandlung der Angst) miteinander kombiniert [22].

Auch Sauerstoff sollte Patienten mit Atemnot nicht routinemäßig verabreicht werden. So wurde festgestellt, dass sich für Tumorpatienten, die nicht hypoxämisch sind ( $\text{PaO}_2 > 55 \text{ mmHg}$  oder  $\text{SpO}_2 > 88\%$ ) und dabei allenfalls leichte Atemnot verspüren, die Situation durch die Gabe von Sauerstoff nicht verbessert [21].

### Übelkeit, Erbrechen, Obstipation und Obstruktion

Obwohl Obstipation, Übelkeit und Erbrechen bei Palliativpatienten häufig sind, ist die leitlinienbasierte Datenlage zur Wirksamkeit und Sicherheit des Einsatzes von Laxanzien und Antiemetika unbefriedigend. Auch die Studien zur Wirksamkeit von bei Palliativpatienten häufig und klinisch mit gutem Erfolg eingesetzten Antiemetika wie Haloperidol sind widersprüchlich. Lediglich die Gabe von Metoclopramid zur Behandlung von Magenentleerungsstörungen bei Tumorpatienten bzw. die Gabe von Steroiden bei inoperablen Ileusituationen wird durch eine ausreichende Evidenz gestützt [8, 17]. Für die Behandlung der Obstipation bei Palliativpatienten empfiehlt die Expertengruppe der EAPC die Kombination eines Weichmachers mit einem Stimulans [13].

### Fatigue, Depression, Angst und Delir

Etwa 80% der Palliativpatienten leiden unter einem „Fatiguesyndrom“. Fatigue bei Palliativpatienten ist ein multidimensionales Syndrom, dessen Pathophysiologie nicht immer eindeutig erfasst werden kann. Wichtig scheint zu sein, primäre und sekundäre Formen zu unterscheiden. Ursachen für sekundäre Fatigue (z. B. Anämie, Depression, Infektion, Dehydratation, Nebenwirkungen von Opioiden) sollten kausal bzw. spezifisch therapiert werden. So kann z. B. ein opiatbedingtes Fatigue-

syndrom bei fortgeschrittenen neurologischen Erkrankungen und Aids-Patienten durch eine medikamentöse Behandlung mit Methylphenidat oder Modafinil gebessert werden. Bei anderen Formen des Fatiguesyndroms gibt es jedoch keine ausreichende Evidenz für die Wirksamkeit dieser Medikamente. Auch in der Terminalphase sollte die Indikation für Stimulanzien wie Methylphenidat kritisch gestellt werden, zumal Müdigkeit in der Terminal- und Sterbephase in der Regel kein subjektiv belastendes Symptom ist [16].

Zum Umgang mit Angst, Depression und zu deliranten Symptomen bei Palliativpatienten gibt es noch keine Leitlinien, obwohl gerade diese Symptome besonders häufig für Patienten, Angehörige und Behandler sehr belastend sind und nicht nur eine medizinische, sondern auch eine emotionale, kommunikative und ethische Herausforderung darstellen. Zur Depression bei Palliativpatienten wird derzeit eine Leitlinie von der EAPC erarbeitet.

### 3. Leitlinien und Handlungsempfehlungen zur Betreuung in der Terminalphase Flüssigkeit und Ernährung

Evidenzbasierte Leitlinien zur künstlichen Ernährung und Flüssigkeitstherapie unter palliativmedizinischen Gesichtspunkten gibt es bisher nicht. Wenn ein Mensch nicht mehr isst und trinkt, kommen viele Fragen auf: Verhungern Menschen, die nichts mehr essen? Leiden sie unter Durst? Darf man Menschen „verhungern“ und „verdursten“ lassen? Wie lang und nach welchen Kriterien besteht eine Verpflichtung zur künstlichen Ernährung?

Leitlinien zur künstlichen Ernährung und Flüssigkeitstherapie müssen deswegen nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch ethische und weltanschauliche Fragen aufgreifen. Der Leitfadentext „Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung“ des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen enthält Empfehlungen, die auf verschiedene Palliativsituationen übertragbar sind<sup>8</sup>. So kann die künstliche Ernährung

<sup>8</sup> [www.verwaltung.bayern.de/Anlage3987048/KuenstlicheErnaehrungundFluessigkeitsversorgung.pdf](http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage3987048/KuenstlicheErnaehrungundFluessigkeitsversorgung.pdf)

<sup>7</sup> [www.eapcnet.org/publications/eapcpub.htm](http://www.eapcnet.org/publications/eapcpub.htm)

in frühen chronischen bzw. rehabilitativen und akuten Krankheitssituationen hilfreich sein und die Lebensqualität verbessern. Unabhängig von verschiedenen Krankheitsbildern ist jedoch in der Terminal- und besonders in der Finalphase die künstliche Ernährung in der Regel nicht mehr indiziert. Wichtige Hinweise hierzu finden sich auch in den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung ([11], siehe Kasten).

### Palliative Sedierung

Die palliative Sedierung ist eine wichtige Behandlungsmethode bei Patienten mit unerträglichen und therapierefraktären Symptomen in terminalen Erkrankungssituationen. Zu Indikation, Zeitpunkt, Voraussetzungen und Durchführung einer palliativen Sedierung gibt es Leitlinien und Empfehlungen [3, 14], die einen differenzierten Einsatz dieser Behandlungsmethode gewährleisten sollen.

Zur palliativen Sedierung sollten nur primär sedierende Medikamente eingesetzt werden, mit denen durch eine Bewusstseinsminderung unerträgliches Leiden bei sonst therapierefraktären Symptomen gelindert werden kann. Erforderlich ist dabei eine regelmäßige Kontrolle und Dokumentation der klinischen Situation. Wichtig ist es, wiederholt zu prüfen, ob nicht andere Möglichkeiten zur Symptomlinderung angewendet werden können. Medikament der Wahl ist Midazolam, bei psychotischen und deliranten Symptomen ist eine Kombination von Haloperidol oder Neurocil mit Midazolam angezeigt [14]. An dem Entscheidungsprozess für palliative Sedierung sollten alle Mitglieder des Behandlungsteams sowie der Patient und seine Angehörigen beteiligt sein. Eine palliative Sedierung darf eine personelle Begleitung nicht ersetzen.

### Patientenverfügung

Patientenverfügungen sind nach geltendem Recht grundsätzlich verbindlich, soweit nicht rechtlich Verbotenes (z. B. die Tötung auf Verlangen, „aktive Sterbehilfe“) verlangt wird, auch außerhalb der eigentlichen Sterbephase [7]. Nach der Gesetzeslage [5] seit September 2009 ist

## Die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung [11]

Die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung geben hilfreiche Empfehlungen für die Begleitung von schwerkranken Patienten am Ende ihres Lebens. Sie sollten allen klinisch tätigen Ärzten und Palliative Care Teams bekannt und vertraut sein.

*„Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. So gibt es Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sein können. Dann tritt palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund. ...*

*Der Arzt ist verpflichtet, Sterbenden, d. h. Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, so zu helfen, dass sie unter menschenwürdigen Bedingungen sterben können. Die Hilfe besteht in palliativmedizinischer Versorgung und damit auch in Beistand und Sorge für Basisbetreuung. Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden. Maßnahmen zur Verlängerung des Lebens dürfen in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten unterlassen oder nicht weitergeführt werden, wenn diese nur den Todeseintritt verzögern und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden kann. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf. Eine gezielte Lebensverkürzung durch Maßnahmen, die den Tod herbeiführen oder das Sterben beschleunigen sollen, ist als aktive Sterbehilfe unzulässig und mit Strafe bedroht.“*

eine Patientenverfügung eine schriftlich abgefasste vorsorgliche Willensbekundung eines einwilligungsfähigen, volljährigen Menschen, in der er konkrete Behandlungswünsche für bestimmte Situationen der Nichteinwilligungsfähigkeit niederlegt. Aufgrund der neuen Gesetzeslage müssen auch die Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis angepasst werden [7].

Die Broschüre „Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung“ des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz<sup>9</sup> kann jedoch weiterhin als wichtige Informationsquelle empfohlen werden, wenn es darum geht, sich über die verschiedenen Vorsorgemöglichkeiten im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit zu orientieren.

<sup>9</sup> [www.verwaltung.bayern.de/Anlage1928142/Vorsorge\\_fuerUnfall,KrankheitundAlter.pdf](http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage1928142/Vorsorge_fuerUnfall,KrankheitundAlter.pdf)

### Liverpool Care Pathway (LCP) for the Dying

Als eines der wichtigsten Hilfsmittel in der Betreuung Sterbender kann der von Prof. John Ellershaw und seinem Team Ende der 1990er-Jahre entwickelte „Liverpool Care Pathway (LCP) for the Dying“ angesehen werden, dessen Anliegen es ist, sterbenden Menschen in den letzten Lebenstagen und -stunden ein Sterben in Würde zu ermöglichen und eine qualifizierte Begleitung zu bieten.

Der LCP ist ein Leitfaden für die palliative multidisziplinäre Betreuung am Lebensende [6]. Der LCP als Behandlungspfad erzwingt im Team die Auseinandersetzung damit, wann ein Patient als sterbend betrachtet wird. In drei Abschnitte gegliedert (Checkliste mit 20 Punkten) unterstützt der LCP dabei, die Ausgangslage des Patienten zu beurteilen („Diagnostizieren des Sterbens“), im weiteren Verlauf immer wieder die belastenden Symptome, Sorgen und Ängste des Patienten zu evaluieren sowie die Angehörigen während der Sterbephase und nach dem Tode des Patienten zu begleiten [19].

Mit dem LCP<sup>10</sup> werden seit mehreren Jahren in vielen Ländern gute Erfahrungen gemacht. Eine deutschsprachige Version<sup>11</sup> wurde am Kantonsspital St. Gallen erstellt [10]. Als erste deutsche Klinik implementierte das Evangelische Krankenhaus Oldenburg den LCP in der Medizinischen Klinik/Palliativzentrum und evaluierte diesen Prozess. Der LCP kann auch als geeignetes Instrument zur Qualitätsverbesserung des Sterbens auf allgemeinen Krankenhausstationen angesehen werden [19].

#### **4. Leitlinien zur Kommunikation und zu prognostischen Problemen bei Palliativpatienten**

Kommunikation mit sterbenskranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen über die Prognose und die verbleibende Lebenszeit spielte lange in der ärztlichen Ausbildung so gut wie keine Rolle, sodass Gespräche zu diesen Fragen von vielen Ärzten gemieden werden [9]. Neben einer kompetenten Symptomlinderung gelten effektive Kommunikation und reflektiertes Entscheiden als die wichtigsten Kernelemente einer guten Palliativbetreuung [12]. Kommunikation mit sterbenskranken Menschen bedarf einer guten Vorbereitung [23]. Der Arzt, der durch seine Fach- und Sachkompetenz in der Regel einen erheblichen Wissens- und Erfahrungsvorsprung über die Prognose und den Verlauf einer Erkrankung hat, muss sich dieser Asymmetrie bewusst sein und dennoch dem Patienten mit dessen individuellen Erfahrungen des Krankseins auf Augenhöhe begegnen.

Die mit großer Unterstützung zahlreicher Fachgesellschaften im Jahr 2007 in Australien veröffentlichten „Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers“ stützen sich vor allem auf deskriptive Studien, aber auch auf Konsensuskonferenzen von Experten. In diesen Leitlinien wird – wie auch in verschiedenen anderen Studien

– auf die große Bedeutung von rechtzeitigen Diskussionen zum Verlauf, zur Prognose und zu existenziellen Problemen bei Patienten mit lebensbedrohlichen bzw. -limitierenden Erkrankungen hingewiesen. Dabei sollte nicht gewartet werden, bis Patienten diese Fragen stellen, sondern es sollte mit besonderer Sensibilität darauf geachtet werden, Gelegenheiten zu finden, in denen solche Fragen im Raume stehen. Dennoch sollte auch das Recht des Patienten respektiert werden, auf solche Verlaufs- und Prognosediskussionen zu verzichten, auch wenn – unabhängig vom kulturellen Hintergrund – solche Gespräche den Umgang mit Problemen in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien erleichtern.

Prognosediskussionen sollten möglichst nicht spontan geführt werden. Sie benötigen vielmehr eine sorgfältige fachliche und emotionale Vorbereitung mit guten Informationen zur aktuellen Situation und kompetenten Überlegungen zu den sich daraus ergebenden Konsequenzen. Eine angenehme und nicht durch Zeitdruck gekennzeichnete Atmosphäre soll eine vertrauensvolle Gesprächsführung ermöglichen. Prognosegespräche erfordern Erfahrung, die Gesprächsleitung sollte in der Regel nicht Ärzten zu Anfang ihrer Karriere auferlegt werden. Zu Beruhigung, Unterstützung und Angstreduktion sollten Angehörige oder Vertrauenspersonen z. B. aus dem Team anwesend sein.

Am Gesprächsbeginn sollte in der Regel auf das vorhandene Wissen sowie die Informationen eingegangen werden, die der Patient von anderen bekommen hat. Die Gesprächsführung sollte sich an Regeln orientieren, die ein Verstehen und Vertiefen ermöglichen, indem Gefühle zugelassen werden und das Zuhören dominiert. Es sollten offene, direkte Fragen gestellt werden, die es dem Patienten ermöglichen, seine Emotionen und Gedanken auszudrücken, ihn aber auch befähigen, neue Informationen aufzunehmen. Es sollten klare Worte und verständliche Aussagen gemacht werden; die Wörter „Sterben“ und „Tod“ sollten nicht vermieden werden, sie gehören zum Leben und zum Sprachgebrauch in der Palliativsitua-

tion. Der Hauptanteil des Gesprächs sollte dem Patienten überlassen werden. Die Sorgen, Erwartungen und Ängste im Hinblick auf die Zukunft, die Patienten und Angehörige beschäftigen, sollten zum Ausdruck gebracht werden können und klar herausgearbeitet werden.

Es muss auch berücksichtigt werden, dass 40–50% der Informationen, die Patienten in Prognosegesprächen erhalten, vergessen werden. Besonders in den zivilisierteren Gesellschaften ist das Aufklärungs- und Informationsbedürfnis der Betroffenen und deren Angehörigen zu Krankheits- und Sterbeverläufen, zeitlicher Prognose, Lebenserwartung und Behandlungsoptionen sehr hoch. Allerdings befindet sich auch eine nicht unbedeutende Zahl von Betroffenen im Konflikt zwischen Informationsbedürfnis und Ängsten vor schlechten Nachrichten und wünscht aus unterschiedlichen Gründen keine oder nur eine begrenzte Aufklärung, sodass in den Empfehlungen zur Gesprächsführung in der Regel ein individuell angepasstes Vorgehen in Form eines „einfühlsamen Dialogs“ vorgeschlagen wird und keine systematische Abarbeitung aller vorhandenen Informationen.

Aufrichtigkeit, Wahrhaftigkeit und Empathie sowie die Bereitschaft, als Ansprechpartner und Begleiter für die Zukunft da zu sein, sind wichtige Haltungen, um das Vertrauen, die Bereitschaft und den Mut des Patienten zu fördern, mit schwierigen Situationen zurecht zu kommen. Die beruhigende und stabilisierende Funktion von Hoffnung als Gegenpart zur Angst sollte Berücksichtigung finden, indem der Patient in seiner Gesamtheit auch mit seinen Hoffnungsbezügen angesprochen wird und diese respektiert werden. Dies gilt besonders für Situationen, in denen über eine Änderung des Therapieziels mehr in Richtung auf palliative Ansätze gesprochen werden muss. Die Feststellung, dass „nichts mehr getan werden kann“ sollte vermieden werden kann. Auch wenn krankheitsspezifische Möglichkeiten der Behandlung nicht mehr sinnvoll erscheinen, gibt es für den Menschen in seiner spezifischen Form des Krankseins und für seine Krankheitsbewältigung noch viele Hilfs- und Unterstüt-

<sup>10</sup> [www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/index.htm](http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/index.htm)

<sup>11</sup> [www.palliativ-sg.ch/files/lcp/leitfaden\\_sterbebegleitung.pdf](http://www.palliativ-sg.ch/files/lcp/leitfaden_sterbebegleitung.pdf)

zungsmöglichkeiten, die in Gespräche über Therapieziele aufgenommen werden müssen.

Ein wichtiges und häufig vernachlässigtes Thema in Gesprächen zu palliativen Erkrankungssituationen ist das Ansprechen von präventiven Maßnahmen zur Leidensvermeidung, zu allen Möglichkeiten der Leidenslinderung und zur Planung zum Verhalten bei Nofällen und Komplikationen im weiteren Verlauf (Vorsorgeplanung – Advance Care Planning).

Informationen zur Lebenserwartung sollten nicht mit Zeitangaben nach statistischer Wahrscheinlichkeit angegeben werden, sondern mit einer Information über die Zeitspanne, die in Tagen, Wochen oder länger bemessen wird und die häufig auch unter Berücksichtigung individueller Zeitziele eine individuelle Zeitplanung ermöglichen. Wenn Statistiken gefordert werden, sollten diese mit ihren Einschränkungen für den Einzelfall erklärt werden. Außer für die letzten Lebenstage sollten die Schwierigkeiten, für den Einzelfall eine Vorhersage zu machen, problematisiert werden.

Gespräche zur Prognose, die auch die Schwierigkeiten solcher Vorhersagen berücksichtigen, und über Möglichkeiten der Vorsorgeplanung haben einen eher günstigen Effekt auf den weiteren Verlauf, auch wenn die Ängste von Patienten und Angehörigen zunächst zunehmen. Dazu gehören auch Gespräche über die Begrenzung potenziell lebensverlängernder Maßnahmen, z. B. den Verzicht auf eine Reanimation oder Verlegung auf eine Intensivstation.

Gesprächstechniken, die die Mit- bzw. Selbstbestimmung des Patienten bei Entscheidungsproblemen fördern wollen, führen zwar zu größerer Zufriedenheit, aber sie mindern nicht unbedingt den Stress und die Konflikte, die mit schwierigen Entscheidungen in Grenzsituationen auftreten [18]. Beim Umgang mit Konflikten – besonders mit unterschiedlichen Meinungen von Angehörigen zur Behandlung, z. B. zum Einsatz nicht etablierter Behandlungsmethoden oder zur Intensivierung lebensbegrenzender Maßnahmen – sollten in der Kommunikation konsequent das Interesse und der Wille

## Fazit für die Praxis

- Die Begleitung von Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen ist oft eine komplexe Herausforderung.
- Leitlinienempfehlungen können auf diese Situationen nicht immer direkt übertragen werden, sie können aber als hilfreiche Basis dienen, für einen Patienten die bestmögliche Therapie in seiner Erkrankungssituation zu finden.
- Gibt es klare sachliche Gründe oder entscheidet sich der Patient nach guter Aufklärung gegen eine Leitlinienempfehlung, sollte dieser Prozess transparent und verstehbar dokumentiert werden [20].

des Betroffenen in den Mittelpunkt gestellt werden. Solche Gespräche erfordern oft sehr viel Zeit und Bereitschaft, auch den nicht unmittelbar Kranken mit seinen Nöten und Ängsten zu verstehen. Die erwähnten australischen „Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues“ geben – allerdings auf englisch – zahlreiche praktische Kommunikationsbeispiele zur Wortwahl, die für den Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen hilfreich sind.

Auch wenn die meisten Empfehlungen sich auf Expertenmeinung, Konsensgruppen und Fallstudien stützen, sind solche Leitlinien eine wichtige Quelle, die eigenen kommunikativen Erfahrungen und Möglichkeiten in der Kommunikation mit Palliativpatienten zu überprüfen. Die Untersuchung einer effektiven Kommunikation auf den weiteren Verlauf bei Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen ist sicher ein vordringliches Thema der palliativmedizinischen Forschung.

Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch  
Ltd. Arzt i. R., Universität Witten/Herdecke  
Rüsternallee 45, 14050 Berlin  
E-Mail: muebu@online.de

Dr. med. Birgit Haberland MSc, Weßling  
E-Mail: birgit.haberland@dgpalliativmedizin.de

## Literatur

- 1 Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft. Empfehlungen zur Therapie von Tumorschmerzen. AVP 2007; 34, Sonderheft 1
- 2 Azevedo São Leão Ferreira K, Kimura M, Jacobsen Teixeira M. The WHO analgesic ladder for cancer pain control, twenty years of use. How much pain relief does one get from using it? Support Care Cancer 2006; 14 (11):1086–1093
- 3 Cherny NI, Radbruch L, The board of the EAPC. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med 2009; 23(7):581–593
- 4 DÄB 2007, 10: 483–485, www.bundesaezrtekammer.de/downloads/Rahmenk.pdf
- 5 Deutscher Bundestag: 3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29.7.2009. Bundesgesetzblatt 2009, Teil I Nr. 48, S. 2286–2287
- 6 Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! Pall Med 2007;21:365–368
- 7 Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arztebl 2007; 104(13): A891–A898
- 8 Glare P, Pereira G, Kristjanson LJ, et al. Systematic review of the efficacy of antiemetics in the treatment of nausea in patients with far-advanced cancer. Support Care Cancer (2004) 12:432–440
- 9 Glare PA, Sinclair CT. Palliative Medicine Review: Prognostication. J Pall Med 2008; 11: (1):84–103
- 10 Grossenbacher-Gschwend B, Eychmüller S. Der Liverpool Care Pathway oft he dying – gemeinsam für eine gute Qualität in der Betreuung am Lebensende. Onkologie 2007;13:343–349
- 11 Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. Dt. Ärzteblatt 2004; Heft 19: A-1298–1299
- 12 Hutton N. Palliative care, time and core values. Patient Education and Counseling 2005; 56: 255–256
- 13 Larkin PJ, Sykes NP, Centero C, et al. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. Palliat Med 2008 Oct;22(7):796–807
- 14 Müller-Busch HC, Radbruch L et al. Empfehlungen zur Palliativsedierung. Arbeitsergebnisse einer internationalen Expertengruppe. Dtsch Med Wochenschr 2006;131:2733–2736
- 15 Radbruch L, Nauck F. Morphin und andere Opiode in der Tumorschmerztherapie – Die Empfehlungen der EAPC. Schmerz 2002; 16:186–193
- 16 Radbruch L, Strasser F, Elsner F, et al. Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach. Palliat Medicine 2008; 22: 13–32
- 17 Ripamonti C, Twycross R, Baines M, et al. Clinical practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. Supportive Care of Cancer 2001; 9: 223–233
- 18 Rodin G, Zimmermann C, Mayer C et al. Clinician-patient communication: a systematic review. Support Care Cancer 2009, 17:627–644
- 19 Simon ST, Martens M, Sachse M, et al. Sterbegleitung im Krankenhaus – erste Erfahrungen mit dem „Liverpool Care Pathway“ (LCP) in Deutschland. Dtsch Md Wochenschr 2009;134:1399–1404
- 20 Ulsenheimer K, Biermann E. Leitlinien – medicolegale Aspekte. –Anästh Intensivmed 2008;49:105–106
- 21 Uronis HE, Currow DC, McCrory DC et al. Oxygen for relief of dyspnea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. Br J Cancer 2008;98:294–299
- 22 Viola R, Kiteley C, Lloyd NS et al. The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. Support Care Cancer 2008;16:329–337
- 23 Walling A, Loren KA, Dy SM et al. Evidence-Based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care. J Clin Oncol 2008;26:3896–3902