

B. Schubert

Möglichkeiten und Grenzen der Palliativmedizin

Krankenhaus
»St. Joseph Stift«
Dresden

Wenn es keine Therapie mehr gibt, bleibt noch vieles zu tun

1. Einleitung

In Deutschland sterben jährlich mehr als 210 000 Menschen an einer Tumorerkrankung. Das entspricht etwa einem Viertel aller Todesfälle. Mehr als 400 000 Menschen versterben pro Jahr an Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems. Je 100 000 Einwohner sind dies jährlich etwa 1 000 Todesfälle.

Es wird geschätzt, dass in Deutschland an einem Stichtag mehr als 220 000 Menschen unter behandlungsbedürftigen Tumorschmerzen litten. Hinzu kommt eine etwa ebenso große Zahl von Tumorpatienten mit nicht behandelten anderen Symptomen ihrer Tumorerkrankung. Die Zahl sterbenskranker Menschen mit anderen internistischen oder neurologischen weit fortgeschrittenen, nicht heilbaren und progredienten Leiden dürfte in Deutschland an diesem Stichtag mehr als 500 000 betragen.

Angesichts des nahen Lebensendes gewinnt eine ganzheitliche Betreuung der Menschen, die sich als Sorge um die physischen, psychischen, spirituellen und sozialen Symptome ihres Leidens versteht, zunehmend an Bedeutung. Diese geht erfahrungsgemäß weit über die medizinische Regelversorgung hinaus. Hier können ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen Unterstützung anbieten. Die Europäische Gesellschaft für Palliativbetreuung definiert Palliativmedizin wie folgt:

Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben (obwohl die Lebenserwartung gelegentlich mehrere Jahre betragen kann). Palliativmedizin schließt die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten mit ein.

Definition der European Association for Palliative Care (EAPC)

Palliativstationen sind eigenständige, an ein Krankenhaus angebundene oder integrierte Einrichtungen. Aufnahmekriterium sind bestehende Symptome einer inkurablen, fortgeschrittenen Erkrankung, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Die stationäre Aufnahme erfolgt in der Regel nach telefonischer oder schriftlicher Anmeldung des Patienten zur Klärung der Dringlichkeit. Der stationäre Aufenthalt wird von den Krankenkassen finanziert und dauert durchschnittlich 14 Tage. Die Entlassung des Patienten in die häusliche Umgebung mit ausreichender Symptomkontrolle ist das Ziel der Behandlung.

Für die Umsetzung des ganzheitlichen Behandlungsansatzes mit möglichst rascher Schmerz- und Symptomlinderung ist neben der kompetenten ärztlichen und pflegerischen Behandlung die enge Zusammenarbeit mit Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und anderen Berufsgruppen erforderlich. In Anlehnung an die bereits 1977 von Dame Cicely Saunders, der Gründerin von St. Christophers Hospice, London erhobenen Forderungen können die Aufgaben palliativmedizinischer Einrichtungen wie folgt definiert werden:

- Behandlung der Patienten mit einem „high-person, low technology“-Ansatz
- Zur Verfügung stellen eines multidisziplinären Teams für die kontinuierliche Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen
- Forschung, Dokumentation und Auswertung der Behandlungsergebnisse
- Unterricht und Ausbildung von Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern und Seelsorgern

2. Historische Entwicklung

Maßgebliche Anregung erfuhr die Palliativmedizin durch die Entwicklung der modernen Hospizbewegung, insbesondere nach der Gründung von St. Christophers Hospice 1967 in London. Cicely Saunders etablierte die Tumorschmerztherapie, erforschte die Langzeitanwendung

des Morphins bei Patienten mit starken und stärksten Schmerzen und ließ Ideen und Entwicklungen der Pharmakologie, der Strahlen- und Chemotherapie, aber auch der theologischen Auseinandersetzung mit thanatologischen Fragestellungen in ihr Betreuungskonzept einfließen. Erste Kontakte deutscher Ärzte und Theologen zur englischen Hospizbewegung gab es bereits in den Sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts, ihre Erfahrungen konnten aber nur zögerlich umgesetzt werden. Erst 1983 wurde mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe und nach maßgeblicher Anregung durch deren Gründerin, Dr. Mildred Scheel, am Kölner Universitätsklinikum die erste „Station für Palliative Therapie“ eröffnet.

Aktuell existieren in Deutschland etwa 70 Palliativstationen mit knapp 600 Betten. Hinzu kommen etwa 90 Stationäre Hospize mit rund 800 Betten. Stationäre Hospize verstehen sich als in der Betreuung sterbenskranker Menschen spezialisierte Pflegeeinrichtungen. Die ärztliche Betreuung der Hospizpatienten erfolgt in der Regel durch den Hausarzt. Allerdings verfügten 1998 nur vier Universitätskliniken in Deutschland über Palliativstationen, was sich negativ auf Forschung und Lehre im Bereich Palliativmedizin auswirkt. Die regionale Verteilung der Einrichtungen in Deutschland ist recht unterschiedlich. Bundesländer mit hoher Versorgungsdichte sind Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Bayern. Eine deutliche Unterversorgung besteht in Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Thüringen.

Allen Palliativeinrichtungen gemeinsam ist die enge Verknüpfung von ambulanter und stationärer Betreuung. So kooperieren die meisten stationären Einrichtungen mit spezialisierten Hausbetreuungseinrichtungen, die eine kontinuierliche Fortführung der eingeleiteten palliativmedizinischen und -pflegerischen Maßnahmen gewährleisten. Ambulante Hospizdienste übernehmen den Part der psychosozialen Betreuung der Sterbenden und ihrer Angehörigen.

Bedeutsam für die Etablierung der Palliativmedizin war die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 1994. Seither finden alle 2 Jahre von dieser Fachgesellschaft initiierte Kongresse statt, der nächste vom 10. bis 14. Oktober 2002 in München. Ab 1993 wurden Fortbildungscurricula für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Sozialarbeiter entwickelt. 1997 erschien ein deutsches Lehrbuch für Palliativmedizin. 1999 wurde der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn eingerichtet, weitere sind geplant. Eine eigene Fachzeitschrift wird seit dem Jahr 2000 viermal jährlich herausgegeben.

3. Was brauchen terminal Erkrankte und Sterbende?

Aus vielen Gesprächen mit Betroffenen und durch intensive Auseinandersetzung mit palliativmedizinischen Problemstellungen entsteht ein Mosaik von Antworten auf diese Frage. Zuallererst brauchen sie eine optimale palliative Behandlung und Pflege. Nur ein schmerz- und beschwerdearmer Patient wird sich sozialen Kontakten, spirituellen Fragen und der Ordnung der letzten Dinge stellen wollen und können. Angst, Unsicherheit, Depression und Isolation überlagern deutlich die klinische Symptomatik, verstärken diese in den meisten Fällen, rufen sie unter Umständen gar erst hervor. Bewährt hat sich ein ganzheitliches Betreuungskonzept, das einen deutlich höheren Personalschlüssel erfordert, als dies in der allgemeinen Krankenversorgung nötig und möglich ist. Der Komplexität und Verschiedenartigkeit terminaler Krankheitsbilder wird die Betreuung am ehesten durch ein multiprofessionelles Team mit der Verpflichtung zu interdisziplinärem Arbeiten gerecht.

Sterbende klagen sich immer wieder eine von den Behandlern zu respektierende Autonomie ein. Gespräche auch zu schwierigen Fragen, das Überbringen schlechter Nachrichten oder das gemeinsame Nachdenken über den baldigen Tod führen nicht zwangsläufig zu einer Verstärkung von Ängsten, eher lassen sich die meist überwiegenden irrationalen Ängste abbauen. Grundvoraussetzung ist eine sensible und kompetente Gesprächsführung, sind regelmäßig gesetzte Signale: „Ich stehe Ihnen zum Gespräch über all das, worüber Sie mit mir reden wollen, zur Verfügung.“, ist das Einfühlungsvermögen für die indirekten, manchmal wortlosen Hilferufe. Sterbende brauchen das Gefühl, trotz aller körperlichen Einschränkungen und Begrenzungen ihres Aktionsradius für etwas nützlich zu sein. Sie selbst empfinden sich oft nur noch als eine Last für andere. Aus tiefgründigen Gesprächen insbesondere mit den Menschen, die Fragen nach Aktiver Sterbehilfe stellen, weiß ich, dass das Gefühl, lästig, nur noch eine Last zu sein, für die Meisten der entscheidende Auslöser für derlei Fragen ist. Dabei scheint es mir wichtig zu sein, für jeden Tag, der dem Leben bleibt, ein Stückchen Hoffnung zu definieren. Gemeinsam nach Zielen auf dem Weg der kleinen Schritte zu suchen, Wünsche erfül-

len, Unerledigtes auf die Tagesordnung setzen, auch angesichts und trotz schweren Leidens sich das Genießen wieder zu erlauben, all das macht Leben bis zuletzt möglich. Dies bedarf sehr oft der behutsamen Anregung von außen, die sich am Patienten, nicht an den eigenen Vorstellungen orientiert.

Sehr verunsichert und sensibel reagieren sterbensranke Menschen auf Unehrligkeiten. Sie erwarten von uns Wahrhaftigkeit im Umgang mit ihnen. Das ermöglicht uns einerseits, eigene Emotionalität nicht zu verbergen, bei aller Professionalität jederzeit authentisch sein zu können. Andererseits müssen wir als Behandler immer wieder neu erspüren, wie viel Wahrheit der uns anvertraute Mensch in der aktuellen Situation zu ertragen in der Lage ist.

Die Betroffenen registrierten sehr deutlich unsere Unsicherheiten im Umgang mit ihnen und sie erwarten, dass wir etwas dagegen tun. Ihr Leben gerät ins Wanken, verliert jede Form von Sicherheit. Um so wichtiger ist es, dass wir bei aller Emotionalität professionelle, sich auch in einer stabilen Arzt-Patient-Beziehung äußernde, Sicherheit vermitteln. Und immer wieder neu müssen wir die rechte Relation zwischen helfender Nähe und schützender Distanz finden.

Menschen am Lebensende haben ein außerordentlich hohes Sicherheitsbedürfnis. Angehörige sehen sich oft nicht in der Lage, dieses ohne intensive Unterstützung in der Häuslichkeit befriedigen zu können. Nicht selten reichen die existierenden Systeme nicht aus, um eine medizinisch nicht indizierte Krankenhausaufnahme eines Sterbenden zu vermeiden oder geraten angesichts hohen Betreuungsaufwandes an ihre Grenzen. Entlastung der Situation ist dadurch zu erreichen, in dem Angehörige frühzeitig für die Betreuung in der Häuslichkeit angeleitet werden. Meist fehlen heutzutage auf Grund der veränderten Lebensgewohnheiten und sozialen Bindungen in den kleiner werdenden oder gar fehlenden Familien bis dahin erworbene praktische Erfahrungen in der Krankenbetreuung. Im Sterben eines unheilbar kranken Menschen verbietet sich jede Form von Aktionismus. Bewährt auch bei der Kontrolle extremer Notsituationen mit Schmerzattacken, akuter Dyspnoe, Panikzuständen, massiven Blutungen und terminaler Agitiertheit hat sich folgende Notfallmedikation in parenteraler Gabe: Abb. 4

4. Palliativmedizin in Sachsen

In Sachsen gibt es derzeit 5 Palliativstationen mit insgesamt 56 Betten.

- Onkologisches Fachkrankenhaus Schwarzenberg mit 18 Betten
- HUMAINE Klinik Dresden mit 10 Betten
- St. Georg-Krankenhaus Leipzig mit 10 Betten
- St. Joseph-Stift Dresden mit 10 Betten
- St. Elisabeth-Krankenhaus Leipzig mit 8 Betten

Abb. 2: Palliativstationen in Sachsen

Hinzu kommen drei Stationäre Hospize und etwa 20 ambulante Hospizdienste. Genauere Informationen können bei der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Sachsen, Canalettostraße 13, 01307 Dresden angefordert werden.

Seit 01. Januar 2002 arbeitet in enger räumlicher Beziehung zur Palliativstation am Krankenhaus St. Joseph-Stift Dresden die Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit. Dank der Anschubfinanzierung durch die Deutsche Krebshilfe ist es möglich, ein eigenständiges Programm zur Fort- und Weiterbildung für Berufsgruppen, die mit der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender konfrontiert sind, anzubieten.

5. Palliativstation am Krankenhaus St. Joseph-Stift Dresden

In den mehr als zwei Jahren seit Eröffnung der Palliativstation im Clara-Wolff-Haus wurden 534 Patienten betreut. Ihr Altersdurchschnitt betrug 61 Jahre. Das Einzugsgebiet erstreckte sich von Görlitz bis Riesa, etwa 80% der Patienten kam aus dem Dresdner Stadtgebiet. Die Auslastung der Station betrug 96%. 224 Anfragen konnten im Beobachtungszeitraum aus Kapazitätsgründen nicht realisiert werden, obwohl eine Indikation zur Aufnahme auf die Palliativstation bestanden hätte. Die durchschnittliche Verweildauer betrug 14 Tage mit einer Schwankung von nur wenigen Stunden bis 93 Tagen. 90% der Patienten litten an fortgeschritten metastasierten Tumoren. Es zeigte sich eine besondere Häufung von Patienten mit Gehirntumoren oder Hirnmetastasen, Tumoren im Gesichtsbereich, inoperabler maligner gastrointestinaler Obstruktion sowie mul-

Substanz/ Handelsname	Applikationsart Dosierungsvorschlag	Indikation	Wirkung
Scopolamin/ Scopolaminum hydrobromicum/ Scopoderm TTS®	s.c. 0,25-0,5mg 1-2-3 Pflaster/3d	„Rasseln“, Atemnot	Parasympat-hikolyse, Sekretionshemmung, Sedierung
Diazepam/ Valium®	s.c. / i.v. 10mg	motorische Unruhe, Angst	Anxiolyse, Sedierung, Muskelre-laxation
Morphin/MSI®	s.c. / i.v.	Schmerzen, Atemnot	Analgesie, Sedierung, therapeutisch genutzte leichte Atemdepression
Haloperidol/ Haldol®	s.c. / i.v. 5mg	Unruhe, Atemnot, Übelkeit	Sedierung, Antiemese
Midazolam/ Dormicum®	s.c. / i.v. 5 mg	Unruhe, term. Agitiertheit	Sedierung

Abb. 4: „Notfallmedikation“ für den terminal erkrankten, sterbenden Patienten

tipler pulmonaler, hepatischer und ossärer Metastasierung. Darüber hinaus wurden z.B. Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose, Leberzirrhose, generalisiertem Gefäßleiden sowie terminaler pulmonaler und renaler Insuffizienz behandelt. Mehr als 50% unserer Patienten wurden von ihrem Haus- oder Facharzt eingewiesen, etwa 20% der Patienten kamen aus anderen Dresdner Kliniken zu uns, nochmals etwa 20% aus dem eigenen Haus. Wichtigster Einweisungsgrund war für 80% unserer Patienten der Schmerz, gefolgt von fatigue (60%), Ernährungsproblemen (40%), Angst und Panikattacken (40%), Atemnot (25%) und neurologische Störungen (25%). Bei etwa einem Drittel aller Patienten machten soziale Probleme die Einweisung erforderlich. Eine besondere Herausforderung stellt die Schmerztherapie bei terminal erkrankten Patienten dar, zumal algisiologische Erhebungen zeigten, dass nur etwa ein Drittel aller Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung unter ambulanten Bedingungen eine suffiziente Schmerzbehandlung erhält. Unsere in den letzten zwei Jahren erhobenen Daten, die auch dem Vergleich mit anderen Palliativstationen standhalten, zeigen, dass für etwa 90% aller Tumorschmerzpatienten innerhalb weniger Tage eine deutliche Schmerzlinderung möglich ist.

Für nahezu alle Patienten war eine medikamentöse symptomatische Therapie erforderlich, invasive medizinische Verfahren kamen dagegen nur selten zur Anwendung:

Perkutane Endoskopische Gastrostomie 2%, gastrointestinale Stents 4%, Venöser Port/Zentralvenöser Katheter 6%, Chemotherapie 4%, größerer operativer Eingriff 3%, Strahlentherapie 3%. Bei mehr als 80% der Patienten mit inoperabler maligner gastrointestinaler Obstruktion gelang eine zufriedenstellende Kontrolle von Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen. Für jeden 10. Patienten oder dessen Angehörige bestand die Indikation zu fachpsychologischer Betreuung. Von etwa 250 Patienten wurde Hilfe bei der Erstellung einer Patientenverfügung erbeten. 21 Patienten thematisierten Fragen zur Aktiven Sterbehilfe trotz auch subjektiv ausreichender Symptomkontrolle und intensiver psychosozialer und, wenn gewünscht, spiritueller Begleitung mit Nachdruck.

Nach einer durchschnittlichen Verweildauer von 14 Tagen wurden 53% der Patienten in die Häuslichkeit oder eine weiterbetreuende stationäre Einrichtung entlassen. Von den in die Häuslichkeit entlassenen Patienten wurden 75% von unserer Brückenschwester weiterbetreut. Diese leistet palliativpflegerische Beratung für Hausärzte und Ambulante Pflegedienste, unterstützt Patienten und Angehörige bei der Beschaffung medizinischer Hilfsmittel und koordiniert bei Verschlechterung des Krankheitsbildes und erneuter stationärer Behandlungsnotwendigkeit die Wiederaufnahme auf die Palliativstation. 77% der entlassenen Patienten bedurften einer intensiven Schmerztherapie (kombinierte medikamentöse Schmerztherapie, Schmerzpumpe, Entspannungstechniken, TENS).

Für 251 Menschen schloss sich auf unserer Station ihr Lebenskreis. Für die überwiegende Mehrzahl von ihnen gelang es, terminale Symptome so zu kontrollieren, dass ein würdevolles und friedvolles Sterben möglich wurde. Nur 8% aller verstorbenen Patienten erlagen nach klinischen Aspekten einem Akutereignis (Blutung, Lungenembolie, Myokardinfarkt). In der Akutphase der Trauer nahmen 64 insbesondere Hinterbliebene in jüngerem Lebensalter unsere Unterstützung und Beratung in Anspruch.

6. Perspektiven

Um die Betreuungssituation sterbender Menschen zu verbessern, an der sich meines Erachtens nach die Mitmenschlichkeit einer Gesellschaft zeigt, ist die bedarfsgerechte Förderung von Palliativstationen einzuklagen. Erhebungen in Nordrhein-Westfalen und Österreich ergaben einen Bedarf von etwa 50 Betten pro 1 Million Einwohner. Darüber hinaus muss der Aufbau ambulanter palliativmedizinischer Angebote angeregt werden. Sie stellen nicht nur ökonomisch günstigere, sondern auch die von der Mehrzahl der Betroffenen gewünschte Betreuung in der Häuslichkeit sicher. Modelle, wie sie etwa in Berlin (home care), Göttingen (Support) oder Greifswald (Schmerztherapeutisches Netzwerk) initiiert wurden belegen die Effizienz der ambulanten Betreuung in der Terminalsituation unheilbar kranker Menschen. Es ist dringend nach Lösungen zu suchen, wie die für den Patienten notwendige Verzahnung von ambulanter und stationärer Betreuung gelingen kann. In Aus-, Fort- und Weiterbildung ist eine stärkere Präsenz palliativmedizinischer Inhalte erforderlich. Die Grundlagenvermittlung von Schmerztherapie, Sterbebegleitung, Kommunikation und Ethik muss in Krankenpflegeausbildung und Medizinstudium intensiviert werden. Für jeden Facharzt sollte eine Mindestfortbildung in Schmerztherapie und Sterbebegleitung in abgestufter Intensität je nach angestrebter Fachrichtung eingeführt werden. Es bedarf der

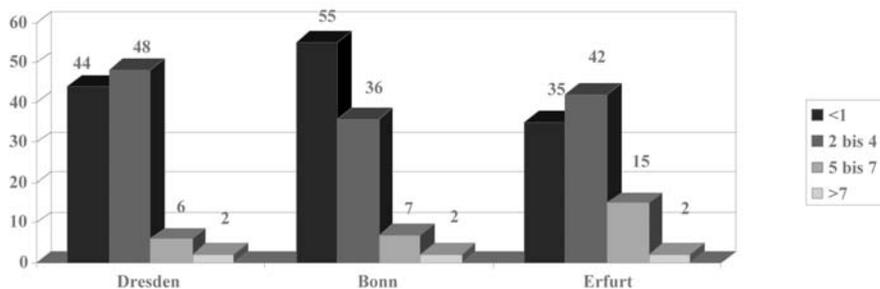


Abb. 3: Tage bis zur deutlichen Schmerzlinderung, Vergleich der Palliativstationen am St. Joseph-Stift Dresden, am Malteser-Krankenhaus Bonn und am Katholischen Krankenhaus „St. Johann Nepomuk“ Erfurt

Schaffung von Lehrstühlen für Palliativmedizin an sächsischen medizinischen Fakultäten, um sensible Forschung und Lehre zu thanatologischen Fragestellungen intensiver auf den Weg zu bringen. Ich wünsche unseren Patienten, dass wir als ihre Behandler die Sterbebegleitung als eine auch ärztliche Aufgabe wiederentdecken.

Literatur: bei der Verfasserin

Anschrift der Verfasserin:

Barbara Schubert

Fachärztin für Innere Medizin

Palliativstation am Krankenhaus St. Joseph-Stift

Wintergartenstraße 15-17, 01307 Dresden