

3 Kommunikation

„Die Sprache ist die Quelle aller Missverständnisse.“
A. Saint-Exupery, 1900–1944, Der kleine Prinz.

3.1 Allgemeines

Ein lineares Kommunikationsverständnis zwischen „Sender“ und „Empfänger“ wurde weitgehend ersetzt durch ein komplexes Verständnis von Kommunikation, in dem Menschen „nicht nicht kommunizieren können“ [Watzlawick 1969].

Kommunikation in der Palliativsituation ist besonders vulnerabel aufgrund der Vielzahl der Betroffenen, Angehörigen, Therapeuten, Fachdisziplinen, Berufsgruppen, Ideen und Meinungen bei der Behandlung und Begleitung eines jeweiligen Patienten, und aufgrund der als existenziell erlebten Bedrohung einer progredienten, inkurablen Grunderkrankung.

Ein in der Palliativsituation sinnvolles und angemessenes Kommunikationskonzept ist die sog. **Patientenzentrierte Kommunikation** [vergl. Leitlinienprogramm Onkologie / S3-Leitlinie Palliativmedizin 2019, Rogers 1942]. Dies umfasst:

- Aktives Zuhören
- Wahrnehmen von Emotionen
- Eruiere, ob und wie der Patient über seine Situation informiert werden möchte
- Aufrichtiges Vermitteln dieser Informationen
- Eruiere individueller Belastungen, Problemlagen und Nöte
- Kontinuierliche aktive Rückversicherungen, ob oder wie Botschaften „angekommen“ sind bzw. verstanden wurden (beispielsweise durch Paraphrasierung)
- Ermutigung zur aktiven Beteiligung an Entscheidungsprozessen (partizipative Entscheidungsfindung)

Die Kommunikation über Therapieentscheidungen (z. B. „OP ja oder nein?“) spiegelt in paradigmatischer Weise auch das eigene Konzept der Arzt-Patienten-Beziehung wider (Bechmann 2014):

- Das paternalistische Modell: Der Arzt ist autoritär, der Patient rezipiert.
- Das informative Modell: Der Arzt informiert, der Patient entscheidet.

3 Kommunikation

- Das interpretative Modell: Der Arzt schlägt vor, der Patient wägt ab.
- Das partnerschaftliche Modell: Arzt und Patient besprechen sich.
- Das Modell des Shared Decision Making: Arzt und Patient sind gleichberechtigt.

„Schwierige“ Gesprächssituationen in der Palliativmedizin umfassen vor allem Gespräche mit dem Ziel, eine schwere Diagnose zu übermitteln, oder eine Änderung des Therapieziels zu erläutern. Meinungsverschiedenheiten zum Beispiel zwischen Arzt und Angehörigen über das, was medizinisch sinnvoll und ethisch angemessen ist, erfordern nochmals andere kommunikative Kompetenzen.

3.2 Überbringen schlechter Nachrichten

*„Man sollte dem Anderen die Wahrheit wie einen Mantel hinhalten,
dass er hineinschlüpfen kann, und sie ihm nicht
wie einen nassen Lappen um die Ohren schlagen.“*

Max Frisch, 1911–1991

„Schlechte Nachrichten“ überbringen zu müssen ist ein Erfordernis in **jedem** Bereich der klinischen Medizin. Die Eröffnung der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung, gar Krebs, wird häufig jedoch als paradigmatisch für die kommunikativen (und emotionalen) Implikationen von *breaking bad news* erlebt.

Obwohl die Mitteilung einer Krebsdiagnose (oder dass eine Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist) in den Zuständigkeitsbereich der Onkologie fällt, existiert in der Palliativversorgung eine Fülle an Situationen, in denen belastende Informationen Patienten und Angehörigen mitgeteilt und mit ihnen erörtert werden müssen.

Häufig ist es ein empfindungsmäßig großer Unterschied für Patienten und Angehörige, zu erfahren, man leide an einer unheilbaren Erkrankung, oder zu realisieren, dass das Versterben nun konkret und zeitnah bevorsteht. Insofern ist jede Mitteilung einer weiteren Tumormanifestation eine neue „schlechte Nachricht“, obwohl dies – rational betrachtet – möglicherweise zum erwarteten Verlauf dazu gehörte. So wie die Hoffnungen eines Patienten sich im Krankheitsverlauf immer wieder neu orientieren und auf immer kleinere, alltäglichere Dinge eingrenzen („zuhause auf der Terrasse sitzen können“) [vergl. *response shift*; Schwartz 2006], so können im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf auch kleine, für uns eher belanglos wirkende Punkte eine belastende schlechte Nachricht sein, wie z. B. nicht heute, sondern erst in der nächsten Woche entlassen werden zu können. Insofern betrifft das Kapitel „Überbringen schlechter Nachrichten“ nicht nur die ganz exponierten Aufklärungssituationen bei Erstdiagnose, sondern sehr viele unscheinbare Situationen, in denen sich die sich verschiebenden Maßstäbe des Patienten widerspiegeln und dadurch Bedeutung erlangen.

„Werkzeugkasten“: Hilfestellungen für den Alltag

*„The single biggest problem in communication
is the illusion that it has taken place.“*

George Bernhard Shaw, 1856–1950

3 Kommunikation

Das Gespräch allgemein strukturieren:

- Erst verstehen, dann informieren
- Anfang und Ende deutlich machen
- Rahmenbedingungen, evtl. Ziel des Gesprächs benennen
- Transparenz (Begründung u. Verdeutlichung des Vorgehens)
- Das Wichtigste am Anfang und am Ende
- Zusammenfassung von Inhalten
- Schwerpunkte im Gespräch setzen

Auf Sprache achten:

- „Joining“: einen persönlichen Anknüpfungspunkt finden „Ich sehe, Sie kommen ja aus XY – ist das da wo diese beeindruckende Burg ist?“, etc.
- „Rolle + X“: einmal kurz aus der eigenen Rolle fallen; kurz etwas tun, was eigentlich nicht ärztliche Aufgabe ist
- „Yes set“: Frage zu Beginn, die nur mit ja beantwortet werden kann (etwas Positives oder Verständigung signalisierendes am Anfang)
- Vermeidung von Fachsprache
- Kurze, prägnante Sätze
- „Ankern“ durch Körpersprache und Ansprechen mit Namen
- Keine Scheu vor Wiederholungen; der Patient steuert Maß und Geschwindigkeit
- Aktives Zuhören: in-Kontakt-sein, Paraphrasieren, nonverbale Bestätigung (vergl. patientenzentrierte Kommunikation nach C. Rogers)
- „Spiegeln“: in eigene Worte fassen, was der Patient auszudrücken versucht, ohne dabei zu interpretieren, zu werten oder automatisch zuzustimmen
- „Killerphrasen“: „Wie doch jeder weiß, ...“, „Bekanntlich ist es so, dass ...“, „Sie werden zugeben, dass ...“, „Als mündiger Patient müssten Sie eigentlich wissen, dass ...“, „Das haben wir alles schon versucht.“, „Das haben wir schon immer so gemacht.“, „Wir haben jetzt keine Zeit für langes Gerede.“, „Kommen wir doch endlich zur Sache.“, „In Wirklichkeit ist es doch so, dass ...“, „Da können Sie sagen was Sie wollen ...“, „Nochmals: ...“, „Aber: ...“

Vor dem Gespräch reflektieren:

- Raum und Zeit (Ungestörtheit!) sichern
- Das aktuelle Befinden des Patienten kennen
- Fachlich optimal vorbereitet sein: Was genau soll vermittelt werden?
- Wer soll beim Gespräch noch dabei sein? (z. B.: ein Teammitglied hinzuzuziehen fördert die Transparenz und Anknüpfungspunkte im Team, schafft Entlastung für den Arzt und eine bessere emotionale Unterstützung für den Patienten)
- Selbstfürsorge („mentales Händewaschen“)
- Das Team über das Gespräch informieren

3.2 Überbringen schlechter Nachrichten

Nach dem Gespräch:

- Das Gespräch dokumentieren
- Festhalten, welche Punkte nicht besprochen wurden
- Das Team informieren
- Eigene Erreichbarkeit/Vertretung sichern
- Selbstfürsorge (mit Kollegen sprechen, eine Tasse Kaffee trinken ...)

Verschiedene (mehr oder weniger hilfreiche) MNEMONICS für die Gesprächsführung

SPIKES – a six step protocol for delivering bad news [Baile 2000]

S – setting up the interview

P – assessing the patient's perception

I – obtaining the patient's invitation

K – giving knowledge and information

E – addressing the patient's emotions with empathic response

S – strategy and summary

SPIKES wurde verhältnismäßig prominent publiziert und hat eine relative Bekanntheit erreicht, daher sollte dies (als einziges der hier aufgeführten Mnemonics) bekannt sein. Dabei erscheint das eher in angelsächsischen Ländern übliche Nachfragen, ob man nun „bereit für die Diagnose“ sei („obtaining the invitation“), bei uns zuweilen eher befremdlich. Das „E“ für „Emotions“ sollte allerwenigstens im Sinne von „Emotionen zulassen“ und „Raum geben“ verstanden werden (z. B. mindestens durch Pausen). Emotionen direkt anzusprechen, bedarf einer Behutsamkeit, die auf den Patienten nicht „psychologisierend“ wirken sollte.

Hierfür wurde ebenfalls ein Mnemonic formuliert:

NURSE – Emotionen bei Angehörigen ansprechen

N – name emotions (“Sie erscheinen verzweifelt”)

U – understand (“Die Situation muss für Sie sehr schwierig sein”)

R – respect (“Ich sehe, wie Sie sich für Ihren Angehörigen einsetzen”)

S – support (“Wie kann ich Sie unterstützen?”)

E – explore (“Erzählen Sie mehr über die Sorgen, die Sie belasten”)

Hingegen ist in emotionalen Gesprächssituationen eine Betonung der Sachebene, eine systematische Benennung aller Therapieoptionen, eine einfache Beruhigung, oder ein Herabspielen der Bedeutung („Das wird schon wieder“) in den seltensten Situationen hilfreich. Körperkontakt (z. B. in den Arm nehmen) als eine der möglichen Gesten des Trostes wird sehr unterschiedlich aufgenommen und zugelassen – auch mit deutlicher Ablehnung.

3 Kommunikation

Entlastend kann es sein, das Gespräch zu pausieren und später oder am folgenden Tag fortzusetzen, oder eine Diagnoseeröffnung (mit allen dazugehörigen Emotionen) und die weitere Therapieplanung von vorneherein auf zwei Gespräche vorplanen. Vielleicht kann es auch eine Entlastung darstellen, sich vor Augen zu halten, dass eine schlechte Nachricht auch nicht durch eine gute Kommunikation zu einer guten Nachricht wird.

Weitere Mnemonics betreffen zum Beispiel das Ansprechen und die Erfassung spiritueller Bedürfnisse (**SPIR** [Frick 2006]), oder wie Angehörige in Familiengespräche einbezogen werden können (**VALUE**), oder wie schwierige Gespräche deeskaliert werden können (**CALM**): die Fokussierung auf die Sachebene, das Akzeptieren einer aufbringenden Ausnahmesituation ggfs. das Aufgreifen emotionaler Beweggründe, professionelle Unterstützung anbieten, aber auch Ablehnung akzeptieren, usw.

Für Kommunikation mit dementen Patienten gibt es **FOCUSED**:

- F** – Face to face: Blickkontakt aufnehmen, die Person auf sich aufmerksam machen
- O** – Orientation: wichtige Begriffe und Sätze mehrfach wiederholen, der Person Zeit geben, das Gesagte zu verstehen
- C** – Continuity: Gesprächsthemen nicht abrupt wechseln, ein neues Thema vorher ankündigen
- U** – Unsticking: Unterstützen bei Wortfindungsproblemen, indem man den Satz mit dem korrekten Wort paraphrasiert: „Meinst du ...?“
- S** – Structure: Möglichst kurze, geschlossene Fragen stellen; so kann die demente Person einfache Antworten geben. Entscheidungen auf zwei Optionen begrenzen: Dies oder das?
- E** – Exchange: Gespräche mit angenehmen, alltäglichen Themen beginnen; Fragen stellen, die Betroffene leicht verstehen und beantworten können; Hinweise und Hilfen geben, um die Antwort zu finden
- D** – Direct: kurze, einfache Sätze wählen, Gestik, Mimik und Bildsprache einsetzen

Dabei sollte zudem auf Authentizität und Wahrhaftigkeit Wert gelegt werden (kein Verstehen zum Beispiel in bei halluzinatorischer Verknennung vorgetäuscht werden), die erkrankte Person wertschätzend und empathisch wahrgenommen werden, und eine direkte Konfrontation z. B. bei Fehlern eher pragmatisch umschiffen werden.

Letztlich aber kann für uns im therapeutischen Kontakt auch der Gedanke entlastend sein, dass es gerade in Begleitungssituationen weniger um das richtige Sprechen, als um das Zuhören geht: um Freiraum für das Erspüren von Belastungen, das Anerkennen des Gegenübers als Person mit seiner

3.2 Überbringen schlechter Nachrichten

ganzen Lebensbiographie, und einfach nur um das Dasein: was wir unseren Patienten sagen, ist nicht so wichtig wie das, was diese uns sagen.

*„Was die kleine Momo konnte wie kein anderer, das war: zuhören.
Das ist nichts Besonderes, wird nun mancher Leser sagen, zuhören kann doch jeder.
Aber das ist ein Irrtum. Wirklich zuhören können nur ganz wenige Menschen.“*

Michael Ende

Literatur

- Baile WF, Buckman R, et al. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4): 302–11.
- Frick E., et al. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *Eur J Cancer Care* 2006; 15(3): 238–43.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Dt. Krebsgesellschaft, Dt. Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.01 (Konsultationsfassung), 2019, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (Zugriff 30. 12. 2018).
- Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221–6.
- Bechmann S. Medizinische Kommunikation – Grundlagen der ärztlichen Gesprächsführung, Tübingen 2014, 128–140.
- Rogers CR. Die nicht direktive Beratung. *Counselling and Psychotherapy*, Boston 1942. (München 1972).
- Schwartz CE, Bode R, Repucci N, Becker J, Sprangers MA, Fayers PM. The clinical significance of adaptation to changing health: a meta-analysis of response shift. *Qual Life Res* 2006; 15(9): 1533–1550.
- Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Menschliche Kommunikation. Huber Bern Stuttgart Wien 1969, 2.24 S. 53.
- Holtel M, Neufang A. Mit Dementen sprechen. *Dt Ärzteblatt* 2021; 1–2: B34–5.

Weiterführende Literatur:

- Bucka-Lassen E. das schwere Gespräch, Dt. Ärzte-Verlag 2005.
- Hurst SA, et al. Ethical difficulties in clinical practice. *J Med Ethics* 2007; 33: 51–57.
- Schweickhardt A, Fritzsche K. Kursbuch ärztliche Kommunikation. Deutscher Ärzteverlag 2007.

3 Kommunikation

Kutscher P, Seßler H. Kommunikation – Erfolgsfaktor in der Medizin.
Springer 2007.

Philip R, Ford M. Kommunikation mit Patienten, Hans Huber 2001.

The Lancet Editors. Truth telling in clinical practice. Lancet 2011; 378: 1197.

3.3 Kommunikation über die Palliativsituation selbst

*„Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht,
sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht.“*

Vaclav Havel, 1936–2011

Insbesondere im Kontext weniger aggressiver (Krebs-)Erkrankungsverläufe wird argumentiert, dass es unangemessen sei, zum Beispiel gegenüber einer Patientin mit Mammakarzinom und einer solitären hormonsensiblen ossären Metastase und einer statistisch mehrjährigen Überlebenszeit bereits „frühzeitig“ (z.B. ab der Diagnosestellung der Inkurabilität) den „palliativen“ Charakter der Erkrankungssituation im Gespräch zu adressieren. Noch erklärungsbedürftiger erscheint es, Patienten und Patientinnen in prognostisch unklarer Erkrankungssituation (wie sie zum Beispiel bei diversen hämatologischen Neoplasien oder bei oligometastasierten Stadien oder bei lokal fortgeschrittenen Situationen vorkommt, bei denen eine multimodale Therapie zwar mit kurativer Intention aber dennoch geringen Erfolgschancen durchgeführt wird) Unterstützung unter dem Label von „Palliativmedizin“ anzubieten. Dem muss entgegnet werden, dass sich das vorausschauende Planen von potentiellen Krisen und Notfällen, von Wünschen bezüglich der Versorgung bei fortgeschrittener Erkrankung oder bezüglich der Ausgestaltung der letzten Lebensphase, gerade in einer solchen frühzeitigen Erkrankungssituation als besonders effektiv erwies, in dem Sinne, dass die Präferenzen des Patienten tatsächlich umgesetzt wurden (siehe Abschnitt 3.8: Notfallplanung und *Advance Care Planning*, und [Alt-Epping und Nauck 2017]). Analog wird man auch nicht die Idee einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht erst dann aufbringen, wenn ultimativ klar ist, dass eine Erkrankung zum Tode führen wird. Zudem hilft es, Palliativmedizin nicht so sehr als prognostisch determiniertes Vorgehen, sondern als bedarfsabhängiges Unterstützungskonzept zu verstehen, so dass auch Patienten mit formal kurativ intendierter Therapie (zum Beispiel Patienten mit lokal fortgeschrittenen Kopf-Hals-Tumoren unter konkomitanter, definitiver Radiochemotherapie, die häufig unter schwersten physischen und psychosozialen Belastungen leiden), auch von palliativmedizinischer Unterstützung profitieren dürften. Zuletzt kommt hinzu, dass Patientinnen und Patienten nicht nur in infausten, sondern auch in gut behandelbaren Erkrankungssituationen ein Maximum an Sorge in sich tragen vor einem *potentiellen* Leidenmüssen und Versterbenmüssen, und in aller Regel dankbar sind, wenn jemand diese quälenden Gedanken authentisch aufgreift und anspricht – egal, ob es der behandelnde Onkologe selbst, der Hausarzt, ein Psychoonkologe oder ein Palliativarzt tut.

3 Kommunikation

Die Kommunikation über (palliativmedizinische) Unterstützungsangebote und die Thematik von Endlichkeit wird nicht selten weitestgehend vermieden, zum Beispiel so lange, bis erstmalig gravierende Probleme auftreten [Keating 2010] – wobei die Klärung, welches Vorgehen den Vorstellungen des Patienten in einer solchen Krisensituation entspräche und was dann zu tun sei, ja gerade Bestandteil der vorausschauenden Kommunikation gewesen sein sollte. Zu dieser Zurückhaltung tragen möglicherweise auch die zur Verfügung stehenden Begriffe wie zum Beispiel der Begriff „palliativ“ bei, der bei vielen Personen eher negative Konnotationen (Todesnähe, Siechtum, ...) und weniger die Idee eines bedarfsorientierten Unterstützungsangebotes transportiert. Hinzu kommt, dass der Begriff „palliativ“ im onkologischen Kontext zumeist auf jedwede Art unheilbarer Erkrankungssituation bezogen wird, d. h. auch bei einer Erkrankungssituation mit noch mehrjähriger Lebenszeitprognose, und es dadurch bereits zu teils erheblichen Missverständnissen zwischen onkologisch aufklärendem/r Arzt/Ärztin und Patient/Patientin kommen kann.

Auch andere für die Kommunikation an der Schnittstelle zwischen Onkologie und Palliativmedizin verwendete Begriffe, wie zum Beispiel der Begriff „kurativ“, bergen ein erhebliches Missverständnispotenzial. Unter einer „kurativen Behandlung“ wird im onkologischen Kontext eine auf Heilung ausgerichtete Behandlung verstanden, während im sozialrechtlichen Sprachgebrauch „kurativ“ nicht selten für jedwede kausale (z. B. tumorspezifische) Behandlung benutzt wird, auch im „palliativen“ (d. h. hier inkurablen) Behandlungskontext. Leider ist diese sprachliche Ungenauigkeit zunehmend häufig auch in palliativmedizinischen oder hospizlichen Einrichtungen zu finden. Hinzu kommen neuere medikamentöse, operative oder multimodale Behandlungsstrategien, die eine klare prognostische Dichotomie zwischen „palliativem“ oder „kurativem“ Vorgehen erschweren: Zum Beispiel führen neue, bei nur manchen Patienten teils hochwirksame Tumorthapeutika zu prognostisch sehr heterogenen Erkrankungsverläufen (teils vollständiges oder nahezu vollständiges Ansprechen, teils „Chronifizierung“, teils rascher Progress bei Non-Respondern), oder zum Beispiel werden bei „oligometastasierter“ Erkrankung aggressive, „kurative“ Behandlungskonzepte trotz hoher Wahrscheinlichkeit einer persistierend inkurablen Erkrankungssituation diskutiert.

3.3 Kommunikation über die Palliativsituation selbst

Der kanadische Psychiater Gary Rodin prägte 2008 den Begriff der „Double Awareness“, um auszudrücken, dass selbst Patienten mit infauster Prognose neben ihrem Bewusstsein des bevorstehenden Versterbens einen starken Willen nach einem sinnvollen letzten Leben ausprägen: *“Individuals with advanced and terminal disease are able to sustain a ‘double awareness’ of a fore-shortened life, or even of imminent death, coexisting with a strong will to live and a tendency to find life meaningful.”* In späterer Zeit wurde der Begriff „Double Awareness“ auch gebraucht, um eine zweiseitige Arzt-Patienten-Kommunikation zu beschreiben, in der einerseits der Patient mutmachend unterstützt wird in seiner Entscheidung zur Tumorthherapie, andererseits auch wenigstens einmal der Blick auf das Voranschreiten der Erkrankung, auf potentielle Krisen und Notfälle, auf die letzte Lebensphase und das Versterbenmüssen gerichtet wird. Klinische Studien zum Advance Care Planning (siehe dort) legen nahe, dass diese offene auch adverse Verläufe nicht aussparende Kommunikation eher positive Auswirkungen auf den weiteren Erkrankungsverlauf hat.

Kommunikation über Entscheidungen im Kontext des nahenden Lebensendes stellen auch insofern eine Herausforderung dar, als dass sie nicht selten das moralische Wertgefüge eines Patienten (als auch jedes therapeutisch Tätigen) tangieren. Medizinische Entscheidungen haben im Palliativkontext einen deutlichen normativen Anteil. Das bewertende (ethische) Moment solcher Entscheidungen führt zwangsläufig dazu, dass Auffassungen zwischen verschiedenen Beteiligten divergieren können, sobald medizinische Entscheidungen in diesem Kontext anstehen – und dass eine Bewertung einer Therapieentscheidung im Sinne von „richtig“ oder „falsch“ nicht zielführend ist. Die Klärung unterschiedlicher Positionen und die Moderation von Entscheidungskonflikten kann unter anderem auch Aufgabe von Palliativmedizin sein.

Literatur:

- Alt-Epping B, Nauck F. Allgemeine Aspekte der Palliativversorgung. Gynäkologe 2017; 50: 901–905.
- Keating NL, Landrum MB, et al. Physician Factors Associated With Discussions About End-of-Life Care. Cancer 2010; 116: 998–1006.
- Rodin G, Zimmermann C. J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry 2008
- Rodin G, Lo C, Rydall A, et al. Managing cancer and living meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. J Clin Oncol 2018; 36: 2422–2432.

3 Kommunikation

3.4 Interdisziplinarität und Multiprofessionalität

*„Mit einer Hand
läßt sich kein Knoten knüpfen.“*
Aus der Mongolei

*„Willst Du schnell gehen,
dann gehe alleine.
Willst Du weit gehen,
gehe mit anderen.“*
Aus Afrika

Palliative Behandlung und Begleitung („care“) kann in vielen Formen und Intensitäten stattfinden. Die allermeisten sterbenskranken Patienten werden durch die bereits im Vorfeld involvierten Ärzte und Pflegenden, in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen oder zuhause, kompetent und vollkommen hinreichend betreut; dies wird auch als „Allgemeine Palliativversorgung“ (APV) bezeichnet. Insbesondere auch die Angehörigen schwerst- und sterbenskranker Patienten leisten genuine „palliative Versorgung“.

Die hausärztliche/fachärztliche Behandlung und die Unterstützung der Familie durch einen Gemeindepflegedienst werden als „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung“ (AAPV) bezeichnet.

„Spezialisierte Palliativversorgung“ (SPV), sei es ambulant als SAPV oder stationär auf einer spezialisierten Palliativstation, bietet Patienten mit besonders aufwändiger Versorgung und besonders komplexer Symptomatik ein geballtes Therapie- und Unterstützungskonzept an, für das eine Vielzahl an Berufsgruppen (=Multiprofessionalität) als auch viele ärztliche Fachdisziplinen (=Interdisziplinarität) erforderlich sind [Alt-Epping und Nauck 2016].

Die multiprofessionelle Versorgung findet ihre Rechtfertigung in der Komplexität der Symptome und Belastungen mit ihren körperlichen, psychosozialen und spirituellen Dimensionen.

Palliativmedizin sieht sich eingebettet in Therapiekonzepten anderer medizinischer Fachbereiche, z. B. onkologischer (medikamentöser/operativer/strahlentherapeutischer) Tumorthherapie, oder kardiologischer/neurologischer Therapie bei nicht-onkologisch erkrankten Patienten. Die Ärzte der Palliativmedizin selbst entstammen ebenfalls unterschiedlichen Fachbereichen.

Beteiligte Professionen in der Palliativmedizin

- Pflegende
- Ärzte/innen mit unterschiedlichem Weiterbildungshintergrund
- Psychologe/in
- Sozialdienstmitarbeiter/in bzw. Brückenteam
- Physiotherapeut/in
- Kunsttherapeut/in
- Musiktherapeut/in
- Ergo-, Atem-, Logotherapeut/in
- Seelsorge
- Apotheker/in
- Ehrenamtliche (als Ausdruck gesellschaftlichen Engagements, nicht im Sinne einer Profession)

Nicht selten sind in solchen Situationen eine enorme Vielzahl an Personen involviert – mit allen Vorteilen an Ressourcen und verschiedenen Kompetenzen, und allen Problemen der vielen resultierenden Schnittstellen [vergl. Alt-Epping 2017].

Warum eigentlich Psycholog/innen in der Palliativmedizin?

- Psychologie in der Palliativmedizin hat zum Ziel, Konflikte und Störungen im Bereich des Erlebens und Verhaltens, welche mit der körperlichen Erkrankung einhergehen, frühzeitig zu erkennen und zu behandeln.
- Psychologie fördert die Kommunikation im Kontext der Erkrankung, insbesondere zwischen dem Patienten und ihm nahestehenden Personen.
- Ziel der Psychologie ist das Erarbeiten und Aktivieren von Bewältigungsmechanismen im Sinne eines bedürfnis- und ressourcenorientierten Vorgehens und somit die Förderung der Krankheitsverarbeitung.
- Durch das routinemäßige Eingebundensein der Psychologie in den stationären Kontext soll ein automatischer Kontakt zum Patienten gewährleistet werden.

3 Kommunikation



Abbildung 13. Multiprofessionelle Versorgung von Patienten

Ein Dissens zwischen den beteiligten Mitarbeitern zum Beispiel in schwierigen Therapieentscheidungen am Lebensende wird in empirischen Untersuchungen als eines der relevantesten ethischen Probleme wahrgenommen – eine gute Kommunikation hat hierbei eine entscheidende Rolle [Hurst 2007].

Literatur

- Alt-Epping B, Nauck F. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. Bundesgesundheitsblatt 2015; 58(4–5): 430–5. <https://doi.org/10.1007/s00103-015-2125-6>
- Alt-Epping B, Fuxius S. Schnittstellen. In: Alt-Epping B, Fuxius S, Wedding U. (Hrsg.) Essentials Onkologie. Elsevier, München 2017, S. 137–140.
- Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. J Med Ethics 2007; 33(1): 51–7.

3.5 Burnout

„Why then, can one desire too much of a good thing?“
(Rosalind, in: W. Shakespeare, As you like it, Act 4, Scene 1)

Definition [nach Maslach 1976]

- Emotionale und/oder körperliche Erschöpfung
- Depersonalisation (Zynismus)
- Gefühle eigener Unzulänglichkeit

Zuerst beschrieben von Freudenberger das Phänomen des „*Staff burn out*“ [1974]. Dies betrifft ca. 10% der arbeitenden Bevölkerung, der Gipfel ist um 30 Jahre (!). Männer entwickeln eher Depersonalisationserscheinungen, Frauen eher emotionale Erschöpfung.

Differentialdiagnosen

(„Burnout“ selbst ist keine ICD-10-Kategorie)

- Somatoforme Störungen
- Chronisches Erschöpfungssyndrom
- Anpassungsstörung
- Angststörung
- Persönlichkeitsstörungen

Symptomatik

- Warnsymptome in der Anfangsphase: Hyperaktivität, Gefühl der Unentbehrlichkeit, Verleugnung eigener Bedürfnisse/mangelnde Abgrenzung, Nicht-Wahrhaben-Wollen von Misserfolgen und Enttäuschungen, Beschränkung bedeutungsvoller Kontakte auf Patienten, illusionäre Zielsetzungen
- Können sich wandeln in: reduziertes Engagement für Patienten, Schwerpunkt eher Verwaltung statt Hilfe, Reduktion auf Fachsprache, Stereotypisierung von Patienten; Bsp.: betroffene Ärzte verordnen ihren Patienten mehr Beruhigungsmittel als nicht betroffene Ärzte

3 Kommunikation

Behandlungsaspekte

- Hohe Belastungen im Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden können durch spezifische Belohnungen/Chancen kompensiert werden
→ in der Summe ist das Burnout-Risiko z.B. im Palliativbereich nicht erhöht
- Prophylaxe: Entwicklung einer Kultur positiver Rückmeldung = Lob, Vermeidung von Kränkungen, Team als wichtige Ressource
- Bei manifestem Burnout: ambulante oder stationäre Psychotherapie
- Ansonsten: individuelles Coaching (v. a. Kommunikation & Management), externe Supervision, Introspektion/Balintgruppen, Entspannung/Ablenkung, Verbesserung der Arbeitsorganisation

Fazit

Burnout wird vorgebeugt, wenn der Sinn und Bedeutungsrahmen der eigenen Arbeit ausreichend gesichert ist.

3.6 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

*„Menschen, die bald sterben werden,
möchten spüren, dass sie noch leben.“*

H. Mankell, 1948–2015

Möglichkeiten der Vorsorge

Patientenverfügung = schriftliche Willensbekundung eines einwilligungsfähigen Volljährigen mit Entscheidungen über die Einwilligung oder Nicht-einwilligung in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche/medizinische Maßnahmen

- Vorsorgevollmacht = schriftliches Dokument, in dem eine Vertrauensperson ermächtigt wird, Entscheidungen in persönlichen Angelegenheiten zu treffen, wenn man selbst dazu nicht (mehr) in der Lage ist. Beispiele: Gesundheitsvorsorge/Pflegebedürftigkeit (konkret benennen!), Aufenthalt und Wohnungsangelegenheiten, Vertretung bei Behörden, Banken, Post etc., Vermögenssorge
- Betreuungsverfügung = schriftliches Dokument, in dem Vorschläge hinsichtlich der Person des Betreuers sowie der Art und Weise der Betreuung gemacht werden. Kann ergänzend oder alternativ zur Vorsorgevollmacht erstellt werden.

Das „**Patientenverfügungsgesetz**“ (vgl. § 1901a BGB), Drittes Betreuungsrechtsänderungsgesetz, ist am 1. September 2009 in Kraft getreten und regelt erstmals die Patientenverfügung im Betreuungsrecht. Wesentliche Inhalte:

- Eine Patientenverfügung ist unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung verbindlich
- Bei Fehlen einer eindeutigen Patientenverfügung kommt es auf den mutmaßlichen Willen an
- Die Feststellung des Patientenwillens erfolgt auf der Grundlage eines dialogischen Gesprächs (Arzt, Betreuer, ggf. Angehörige)
- Genehmigung des Betreuungsgerichts ist nur im Konfliktfall erforderlich
- Sie gilt, bis sie vom Patienten widerrufen wird: keine Aktualisierungspflicht. Widerruf jederzeit formlos möglich
- Keine notarielle Beurkundung erforderlich
- Ärztliche Aufklärung nicht vorgeschrieben, aber sinnvoll (siehe unten)

Probleme von Patientenverfügungen

- Die Behandlungssituation, in der die Patientenverfügung gelten soll, muss möglichst konkret beschrieben werden: Notfall? Sterbeprozess?

3 Kommunikation

Endstadium einer zum Tode führenden Erkrankung? Dauerhafter oder vorübergehender Verlust des Bewusstseins? Fortgeschrittene Demenzerkrankung? ...

- Die Behandlungswünsche sollten möglichst konkret beschrieben werden: Nur Schmerz- und Symptomlinderung? Oder auch „lebensverlängernde Maßnahmen“ wie künstliche Ernährung und Flüssigkeit, Reanimation, künstliche Beatmung, Dialyse, Antibiotika, usw. (wobei eine gute Symptomkontrolle, z. B. eine gute Linderung von Atemnot, einer respiratorischen Erschöpfung vorbeugt und dadurch auch indirekt „lebensverlängernd“ wirkt)
- Die formalen Wirksamkeitsvoraussetzungen erfordern die Schriftform, die Volljährigkeit des Patienten und seine Einwilligungsfähigkeit
- Die Patientenverfügung muss auffindbar sein; eine (rechtlich auch nicht erforderlich) notarielle Beurkundung einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht bedeutet nicht, dass der Notar die Patientenverfügung bis zum Bedarfsfall (Notwendigkeit der Arzteinsicht) aufbewahrt
- Mangelnde Vorhersehbarkeit der Behandlungssituation
- Mangelnde Direktheit der Kommunikation zwischen Patient und Arzt
- Erfahrung, dass sich Werte, Einstellungen und Entscheidungen wandeln
- Sozialer Druck zur Abfassung von Patientenverfügungen
- Insofern handelt es sich hier eher um Bedenken bei der korrekten Umsetzung als um konkrete Argumente gegen die Idee einer Patientenverfügung selbst!

Wie soll nun der Patientenwillen konkret festgestellt werden?

[vgl. § 1901b BGB]

- Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist
- Er und der Betreuer/Bevollmächtigte erörtern, ob die Durchführung der Maßnahme dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht
- Nahen Angehörigen und Vertrauenspersonen soll Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden
- Bei fehlendem Konsens über Patientenwillen ist das Betreuungsgericht einzuschalten [vgl. § 1904 Abs. 4 BGB], was glücklicherweise extrem selten vonnöten ist

3.7 Notfall- und Krisenplanung, *Advance Care Planning (ACP)*

*“But I must go and meet with danger there,
Or it will seek me in another place,
And find me worse provided.”*

W. Shakespeare: Henry IV, 1564–1616

Tabelle 10. Begriffsverwirrung zur Notfall- und Krisenplanung

<i>Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung</i>	... herkömmliche Begriffe, allerdings ohne den erforderlichen Gesprächsprozess heraus zu stellen
<i>Vorausschauende Versorgungsplanung</i>	... aus der S3-Leitlinie Palliativmedizin
<i>Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase</i>	... aus dem Hospiz- und Palliativgesetz (§ 132 SGB V)
<i>Advance Care Planning (ACP)</i>	... aus der internationalen Literatur
<i>Behandlung im Voraus planen</i>	... aus der Fachgesellschaft DiV-BVP

Unter diesen 4 Begriffen werden verschiedenartige Planungsschritte subsummiert, die krisenhafte klinische, sozialrechtliche oder andere Entscheidungssituationen im Vorfeld klären sollen. Im engeren Sinne zielt Advance Care Planning (ACP) darauf ab, dass Menschen ihre gewünschten individuellen Grenzen lebensverlängernder Behandlungen im Voraus festlegen. Dazu bedarf es einer Patientenverfügung (*advance directive*), einschließlich einer Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung (siehe unten) [Nauck 2018; Stanze & Nauck 2018, Alt-Epping 2014].

Andere Aspekte beziehen sich auf den Aufenthaltsort: Falls im Rahmen zunehmender Pflegebedürftigkeit eine häusliche Versorgung durch Angehörige, Pflegedienst und Hausarzt „nicht mehr geht“, wo soll die Begleitung in der Finalphase erfolgen?

Viele Patienten empfinden diese Planungen so sehr als Sicherheit und Beruhigung, nicht als beängstigend, dass sich ihre Planungen auch über den Tod hinaus erstrecken: Wie und wo möchte ich bestattet werden? Wer sorgt für die zukünftig Hinterbliebenen? Die Schaffung solcher Planungssicherheiten ist integraler Bestandteil einer umfassenden Palliativversorgung [Nauck & Alt-Epping 2008].

3 Kommunikation

Gegenstand der Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung soll sein [Leitlinienprogramm Onkologie/S3-Leitlinie Palliativmedizin 2020]:

- Umfang und Grenzen der Behandlung im Fall (erkrankungs-)typischer sowie häufiger und möglicher Szenarien und Komplikationen
- individuelle Präferenzen hinsichtlich der Versorgung in der letzten Lebensphase, des Betreuungs- und Sterbeortes sowie ggf. der Bestattung
- Benennung eines Vorsorgebevollmächtigten oder Vorschlag eines Betreuers

Im weiteren Sinne umfasst ACP auch die Vorsorge gegen zu erwartende klinische Krisen. Beispiele:

- Bei einem Patienten mit Bronchialkarzinom, bekannter zerebraler Metastasierung und meningealer Beteiligung ist eine höhergradige Liquorzirkulationsstörung denkbar: Soll im Falle von Hirndruck der Patient notfallmäßig in ein Krankenhaus eingewiesen werden und entsprechende Diagnostik mit ggf. operativer Intervention erfolgen – oder eher symptombezogen wenn möglich in der häuslichen Umgebung begleitet werden?
- Bei einem Patienten mit ausgedehnter pulmonaler Metastasierung muss davon ausgegangen werden, dass im weiteren Krankheitsverlauf Luftnot auftritt – welche Bedarfsmedikation soll dann gegeben werden? Ist dafür gesorgt, dass diese Medikation tatsächlich vor Ort verfügbar ist? Gibt es einen verständlichen Einnahmeplan? Wenn dann doch der Notarzt im Zimmer steht, was soll er dann tun bzw. (vor allem) nicht tun?

Gerade für die notärztliche Entscheidungssituation mit ihrer immanenten Eigendynamik bedarf es eines hohen Maßes an individueller Entscheidungsfindung – falls sie nicht durch Bedarfsmedikation, durch 24h-Erreichbarkeit des Palliativarztes und durch Hausbesuche oder durch sonstige vorherige Absprachen im Vorfeld abgewendet werden konnte.

Diese Effektivität einer solchen „Vorausschauenden Versorgungsplanung“ ist evidenzbasiert untermauert und umfasst eine signifikant geringere Rate „aggressiver Therapien“ in der letzten Lebenswoche, eine dadurch höhere Lebensqualität von Patienten und Angehörigen, frühere Aufnahmen in Hospize, eine signifikant erhöhte Rate an Präferenz-orientierter Therapie, und geringere Therapiekosten in der letzten Lebenswoche [Mack 2010a; Mack 2010b; Wright 2008; Zhang 2009]. Das Hospiz- und Palliativgesetz widmet den Zielen, der Umsetzung und der Finanzierung eines solchen

3.7 Notfall- und Krisenplanung

Gesprächs- und Beratungsangebotes einen eigenen, neuen Paragraphen § 132 g SGB V [Dt. Bundestag 2015].

Ideal wäre ein direkter telefonischer Kontakt des Notarztes mit dem SAPV-Team.

Falls die familiäre Struktur oder die Art der krisenhaften Symptomatik selbst (z.B. Asphyxie bei Trachealkanülenobstruktion) einen Notarzteeinsatz von vorneherein wahrscheinlich machen, wird ggf. eine überblickartige schriftliche Vorausverfügung für den Notarzteeinsatz eingesetzt, zum Beispiel der sog. Göttinger Palliativkrisenbogen [Wiese 2008] – ebenfalls eine Form des *Advance Care Planning*. Hier geht es weniger darum, dass man dem Notarzt die Entscheidung bzw. die Indikationsstellung abnehmen wolle (was nicht geht), und auch nicht darum, eine Patientenverfügung im Miniaturformat zu verfassen (was den rechtlichen Anforderungen nicht genügen würde), sondern lediglich darum, dem Notarzt rasch zu signalisieren, dass hier bereits palliativmedizinische Strukturen einbezogen sind und auch in der Akutsituation kontaktiert werden können, auch mit Blick auf die Intensität der weiteren akutmedizinischen Behandlung.

Solche Bögen sind mittlerweile in verschiedenen Städten und Regionen in Gebrauch.

GÖTTINGER PALLIATIVKRISENBÖGEN

Name: _____ **WICHTIGE KONTAKTPERSONEN:**
 Geburtsdatum: _____ Nächster Angehöriger: _____
 Adresse: _____

 Betreuer: Ja Nein
 Telefon: _____
 Diagnose: _____ () Palliativteam: _____
 _____ () Hausarzt: _____
 Aktuelle Probleme: _____ () Pflegedienst: _____
 _____ () Kassenärztl. Notdienst: _____
 Besonderheiten (z.B. Allergien): _____ () Notarzt: 112
 _____ () Seelsorge: _____
 _____ () Ambulantes Hospiz: _____

Reihenfolge der Kontakte individuell eintragen

<p>Herz-Lungen-Wiederbelebung gewünscht? <input type="radio"/> Ja <input checked="" type="radio"/> Nein</p> <p>Krankenhauseinweisung gewünscht? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein</p> <p>Aufklärung Prognose/Diagnose? Patient: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein Angehörige: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein</p> <p>Patientenverfügung: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein Vorsorgevollmacht: <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein</p> <p>Hinterlegung der Dokumente: _____</p> <p>_____</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">Datum</td> <td style="width: 33%;">Name</td> <td style="width: 33%;">Unterschrift Patient/Betreuer</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>	Datum	Name	Unterschrift Patient/Betreuer				<p>Ablehnung weiterer Maßnahmen: _____ _____</p> <p>Letzter Klinikaufenthalt: _____ Klinik/Einrichtung: _____</p> <p>Aufklärung bei Erstellung des Bogens durch: _____</p> <p>Datum Name des Arztes Unterschrift <small>(mögliche Konsequenzen, die sich aus der Ablehnung von Maßnahmen ergeben, wurden dem Patienten erläutert)</small></p>
Datum	Name	Unterschrift Patient/Betreuer					

© Ceyr, Wiese, Duhle 2008

Abbildung 14. Göttinger Palliativkrisenbogen [Wiese 2008]

3 Kommunikation

Die Deutschsprachige interdisziplinäre Vereinigung *Behandlung im Voraus Planen* (www.div-bvp.de) nutzt in diesem Notfall-Zusammenhang ein Ampelschema: vom Therapieziel des uneingeschränkten Lebenserhaltes bis hin zur Begleitung mit ausschließlich lindernden Maßnahmen. Der Einsatz des ÄNo-Formulars ist gekoppelt an eine ärztliche Beratung; für die Beratungstätigkeit ist eine entsprechende zertifizierte Schulung vorgesehen.

DiV-BVP © DiV-BVP e.V. | 2020-2 Ärzte

Auszufüllen von Arzt gemeinsam mit Patient/Vertreter

Ärztliche Anordnung für den Notfall (ÄNo)

Name _____ Adresse / ggf. Stempel der Einrichtung _____
Vorname _____
geb. am _____
Ansprechpartner, Telefon: _____

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei o.g. Person, sofern sie nicht selbst einwilligungsfähig ist: Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!

THERAPIEZIEL = Lebenserhaltung – soweit medizinisch vertretbar

A ●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = Lebenserhaltung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel

B0 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B2 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Keine Behandlung auf Intensivstation
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (Normalstation)

B3 ●●●●● Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Keine Behandlung auf Intensivstation
Keine Mitnahme ins Krankenhaus *
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (ambulant)

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebenserhaltung

C ●●●●● Ausschließlich lindernde Maßnahmen*
Wenn möglich Verbleib im bisherigen heimischen Umfeld

_____, den ____ . ____ . 20__ _____, den ____ . ____ . 20__

Unterschrift und Stempel des Arztes Unterschrift des Patienten (sofern einwilligungsfähig)

Ein Krisenplan wurde erstellt. Unterschrift des Vertreters (Vorsorgevollmächtigter/ Betreuer)

! Diese ÄNo gilt solange auch im Krankenhaus, wie dort nicht aufgrund veränderter Indikation oder Patientenwillens eine abweichende Regelung vereinbart wird. Sie muss regelmäßig überprüft und angepasst werden!

Weitere Informationen zur Anwendung finden Sie unter www.div-bvp.de

Abbildung 15. Ärztliche Anordnung für den Notfall [DiV-BVP 2020, mit freundlicher Genehmigung]

Literatur

- Alt-Epping B. Advance Care Planning in der Palliativversorgung. In: Coors M, Jox R, In der Schmitt J (Hrsg.) Advance Care Planning. Kohlhammer, Stuttgart, 2014.
- DiV-BVP: https://www.div-bvp.de/wp-content/uploads/2020/04/Ambulante_patientenzentrierte_Vorausplanung_fuer_den_Notfall_LEITFADEN_20200409_final.pdf (Zugriff: 18.08.2021).
- DiV-BVP: https://www.div-bvp.de/wp-content/uploads/2020/04/Ambulante_patientenzentrierte_Vorausplanung_DOKU_gesamt_200409_final.pdf (Zugriff: 18.08.2021).
- Mack JW, et al. Racial disparities in the outcomes of communication on medical care received near death. *Arch Intern Med* 2010; 170(17): 1533–40.
- Mack JW, et al. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol* 2010; 28(7): 1203–8.
- Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care – a comprehensive approach. *Lancet Oncol* 2008; 9(11): 1086–91.
- Nauck F, Marckmann G, in der Schmitt J. Behandlung im Voraus planen – Bedeutung für die Intensiv- und Notfallmedizin. *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2018; 53: 62–70.
- Stanze H, Nauck F. „Advance Care Planning“ in der Onkologie. *Im Focus Onkologie* 2018; 21 (10): 59–62.
- Wiese C, Bartels U, Geyer A, Duttge G, Graf B, Hanekop G: Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. *Die „Gelbe Karte“ für den Rettungsdienst. Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133, 972–976.
- Wright, A.A., et al., Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 300(14): 1665–73.
- Zhang, B., et al., Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009; 169(5): 480–8.

3 Kommunikation

3.8 Wie kann ein schwer kranker Patient bestmöglich aus dem Krankenhaus entlassen werden?

*"Everything should be made as simple as possible,
But not simpler."*

Albert Einstein, 1879–1955

Fallsituation: Ein 85-jähriger Patient mit schwerem Mediainstult (M1-Verschluss), komatöser Vigilanzstörung ohne selbständiges Schlucken und kaum Aussichten auf eine neurologische Besserung irgendeiner Art soll nach Hause entlassen werden. Die Klinik für Neurologie ruft einen palliativmedizinischen Konsiliararzt zur Unterstützung bei der Klärung der weiteren Versorgung hinzu.

1. **Was ist das Therapieziel?** Gibt es 1) einen rehabilitativen Ansatz mit der Hoffnung auf Besserung der neurologischen Situation? (Das traf in diesem konkreten Fall nicht zu). Oder geht es 2) darum, die aktuelle Situation zu bewahren und ein Überleben (auch unter erwartbaren Dauerpflegebedingungen) zu gewährleisten? Oder geht es 3) um eine Begleitung in der letzten Lebensphase unter Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen mit bestmöglicher Symptomlinderung? Was ist bei der Therapiezielfindung medizinisch indiziert? Und was entspricht dem mutmaßlichen Willen des Patienten, noch zu tun?
2. **Wo soll der Patient gepflegt/begleitet werden?** Nicht selten stellt der erhoffte Ort der weiteren außerklinischen Versorgung eine Limitation des medizinisch und pflegerisch Machbaren dar, wenn es zum Beispiel um zu erwartende Komplikationen oder um bestimmte Applikationsformen von Medikamenten oder Nahrung/Flüssigkeit geht. Eine außerklinische Versorgung braucht zwingend die Eilbeantragung eines **Pflegegrades**, für die Häuslichkeit auch die Organisation von personalen und technischen Hilfsstrukturen, also einen **Pflegedienst** (oder gar eine 24-h-Pflege, die aber bis auf wenige Ausnahmen [beatmete Patienten, Tracheostomaträger u. a.] nicht durch die Pflegekasse finanziert wird), sowie ausreichende **Hilfsmittel** (mindestens ein elektrisch verstellbares Pflegebett, ggf. auch als kleinere Variante als Lattenrostesatz).

3.8 Entlassung aus dem Krankenhaus

3. Welche Maßnahmen sollen weiterhin dauerhaft erfolgen? Dies betrifft insbesondere die Frage nach Ernährung und Flüssigkeit. Passt die Gabe von Flüssigkeit und Ernährung zum formulierten Therapieziel? Wenn das Therapieziel die dauerhafte Pflegesituation des Patienten ist, ist beides unumgänglich – ebenso wie die dazugehörige PEG-Sonde, die einen deutlich physiologischeren Zugangsweg bietet als die parenterale Ernährung (eine pernasale Sonde disloziert regelhaft und führt mittelfristig zu Druckulzerationen und stellt keine Alternative zur PEG dar!). Ist das Ziel hingegen die bestmögliche Symptomlinderung und Begleitung, ist die Gabe sowohl von Ernährung als auch von Flüssigkeit entbehrlich. In der (späteren) Sterbesituation führt die Gabe größerer Flüssigkeitsmengen gar zur Extravasation in den dritten Raum oder ins Interstitium und zu Symptomen (Atemnot, Ödeme) und ist kontraproduktiv zum formulierten Therapieziel. Intensive Mundpflege verhindert hierbei ein Durstgefühl.

Dies kann aber auch Medikamente betreffen, die auch symptom-relevant sein können: Wie kann zum Beispiel die fortwährende Gabe von Antiepileptika gewährleistet werden, wenn eine symptomatische Epilepsie vorliegt?

4. Was soll geschehen, wenn es zu einer Komplikation/einer Krise kommt? Dies vorher zu antizipieren, mit den bevollmächtigten Angehörigen zu klären und ggf. zu verschriftlichen, stellt eine unabdingbare Voraussetzung für eine stabile Entlassung ins Pflegeheim bzw. in die Häuslichkeit dar: vergl. Absatz 3.8

5. Informationsübermittlung an alle in der weiteren Versorgung Beteiligten, insbesondere an die bevollmächtigten Angehörigen, den Pflegedienst, den Hausarzt, das Palliativteam, u. v. m.

Diese Aspekte gemeinsam proaktiv zu klären, stellt einen wichtigen, beispielhaften, und nicht selten konfliktträchtigen Kommunikationsprozess dar, wie er bei vielen Entlassungssituationen in der Palliativmedizin stattfindet.