

Innovative Therapien in der Palliativmedizin

Symposium der Paul-Martini-Stiftung 2011
in Verbindung mit der Deutschen Akademie
der Naturforscher Leopoldina
am 25./26. November 2011 in Berlin

Dokumentation der Vorträge in Abstracts

Wissenschaftliche Leitung:
Prof. Dr. Gian Domenico Borasio
Prof. Dr. Monika Führer
Prof. Dr. Dr. h. c. Peter C. Scriba

Inhalt

Borasio, G. D., Führer, M., Scriba, P. C. <i>Vorwort</i>	633	Wasner, M. <i>Psychosoziale Begleitung in Palliative Care: neue Perspektiven</i>	651
Scriba, P. C. <i>Einführung</i>	634	Roser, T. <i>Evidence-based Spiritual Care: Gibt es das?</i>	653
I. Grundlagen der Palliativmedizin		Müller, M. <i>Trauer und Trauerarbeit</i>	655
Müller-Busch, H. C. <i>Grundlagen der modernen Palliativmedizin: Das Konzept der Therapiezieländerung</i>	635	IV. Symptomkontrolle (II)	
Borasio, G. D. <i>Was ist Lebensqualität in der Palliativmedizin?</i>	637	Simon, S. <i>State of the art in der Therapie der Atemnot</i>	659
Führer, M. <i>Keine kleinen Erwachsenen: Die Herausforderungen der Kinderpalliativmedizin</i>	639	Anneser, J. <i>Neues in der Therapie des Delirs</i>	661
Perrar, K. M. <i>Palliative Therapie bei Hochbetagten und Demenzkranken</i>	641	Voltz, R. <i>Palliativmedizin bei Multipler Sklerose</i>	662
II. Symptomkontrolle (I)		Becker, G. <i>Gastrointestinale Symptome</i>	663
Radbruch, L. <i>Neues in der Opioidtherapie</i>	642	V. Versorgung, Recht und Ethik	
Elsner, F. <i>Durchbruchschmerz – ein verkanntes Problem oder Jammern auf hohem Niveau?</i>	643	Fuchs, C. <i>Versorgungsnotwendigkeiten und Defizite im ambulanten und stationären Bereich</i>	666
Strasser, F. <i>Innovative Therapien in der Palliativmedizin: Therapie von Kachexie und Fatigue</i>	645	Jox, R. J. <i>Aktuelles zur Patientenverfügung</i>	667
Stemmler, E. <i>Aktueller Stand und Perspektiven der Schmerzmitteltherapie</i>	647	Wiesing, U. <i>Ethische Spannungsfelder in der Therapie am Lebensende</i>	669
III. Psychosoziale und spirituelle Interventionen		Anschriften der Referenten	
Fegg, M. <i>Innovative psychotherapeutische Ansätze: Dialektische Gruppenintervention und Lebenssinnzentrierte Therapie</i>	650	670	

Vorwort

Im August 2010 wurde im *New England Journal of Medicine* eine Studie von Jennifer Temel und Mitarbeitern aus der Harvard Medical School in Boston publiziert, bei der Patienten mit fortgeschrittenem metastasiertem Lungenkrebs in zwei Gruppen randomisiert wurden. Die erste Gruppe bekam die übliche Therapie. Bei der zweiten Gruppe wurde frühzeitig die Palliativmedizin in die Betreuung integriert. Das Ergebnis: Die Patienten in der Gruppe mit frühzeitiger Palliativbetreuung hatten eine bessere Lebensqualität, eine geringere Rate an depressiven Symptomen und bekamen weniger häufig Chemotherapie am Lebensende, was gleichzeitig eine Kostenreduktion bedeutete. Diese Ergebnisse sind für sich genommen nicht sehr überraschend, denn die Verbesserung der Lebensqualität durch eine gute Palliativbetreuung ist inzwischen in Hunderten von Studien nachgewiesen worden. Was aber einen Perspektivwechsel in der modernen Medizin einleiten könnte, ist die Tatsache, dass die Patienten in der Palliativgruppe außerdem eine signifikant längere Überlebenszeit im Vergleich zur Kontrollgruppe aufwiesen. Der Unterschied betrug fast drei Monate. Ein solches Ergebnis würde bei Medikamentenstudien zur Therapie von fortgeschrittenem Lungenkrebs als wegweisender Therapieerfolg gelten.

Das Symposium „Innovative Therapien in der Palliativmedizin“ findet zu einem wichtigen Zeitpunkt in der Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland statt. Seit 2009 ist die Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach in die Approbationsordnung für Ärzte aufgenommen worden. Damit müssen sich alle Medizinstudierenden in Zukunft mit diesem Kernbereich ärztlicher Kompetenz beschäftigen. Gleichzeitig lebt die Palliativmedizin von der Interdisziplinarität und der Multiprofessionalität. Entsprechend der Definition der WHO kümmern sich verschiedene Berufsgruppen gemeinsam um die physischen, psychosozialen und spirituellen Probleme der Schwerkranken und ihrer Familien. Dazu gehören nicht nur Ärzte und Pflegende, sondern auch Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger und Trauerbegleiter – um nur einige Professionen zu nennen, die unter den Vortragenden bei diesem Symposium repräsentiert sind.

Das Programm des Symposiums reflektiert die Vielfalt der Behandlungsansätze und des Patientenspektrums in der Palliativmedizin: neben pharmakologischer Symptomkontrolle wird die Frage nach dem Lebenssinn aus psychotherapeutischer Sicht beleuchtet, neben der Kinderpalliativmedizin findet sich die Betreuung Hochbetagter und dementer Menschen, neben der sozialen Arbeit wird auch die spirituelle Begleitung thematisiert. Am Schluss des Symposiums werden wichtige und teilweise kontroverse ethische Fragen in Bezug auf das Lebensende aufgegriffen.

Damit bietet das Symposium einen Querschnitt über die bemerkenswerte Entwicklung dieses noch jungen Fachgebiets in Deutschland, der die wichtigsten Erkenntnisse der letzten Jahre zusammenfassen und Wege zur zukünftigen Entwicklung aufzeigen soll. Dabei wird deutlich, dass die Palliativmedizin nur als unabhängiges klinisches Fach eine Chance haben wird, den Reichtum ihres vielseitigen Ansatzes in die Medizin hineinzutragen und diese damit quasi „anzustecken“.

Für das Gelingen des Symposiums haben sich viele engagiert. Wir danken herzlich allen Referentinnen und Referenten sowie dem Vorstand der Paul-Martini-Stiftung und der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina, die das Symposium gemeinsam veranstalteten. Besonderen Dank gebührt Frau Schwalbach, die in der Geschäftsstelle der Stiftung dieses Symposium vorbereitet und organisatorisch auf die Beine gestellt hat.

Nun hoffen wir, dass das Symposium – nicht zuletzt auch dank der Diskussionsbeiträge – dazu beiträgt, dass das Interesse und das Verständnis für die Palliativmedizin vertieft werden.

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio
Universität Lausanne (Schweiz)

Prof. Dr. Monika Führer
Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. Dr. h. c. Peter C. Scriba
Ludwig-Maximilians-Universität München

Einführung

Triage – jeder Arzt hat dieses Konzept aus der Militärmedizin in seinem Studium kennen gelernt. Die Triage-Denkweise teilt Patienten je nach der Schwere ihrer Verletzungen ein und ordnet denjenigen am wenigsten personale und materielle Ressourcen zu, bei denen die Chance auf Wiederherstellung der Gesundheit gering ist. Sie kann in der Extremsituation von Krieg und Katastrophen hilfreich sein, doch begegnet man ihr mitunter auch in der medizinischen Versorgung auf ganz anderen Gebieten.

Palliativmedizin ist hingegen die entschlossene Weigerung, sich angesichts des unausweichlichen Todes eines Patienten auf so ein Triage-Denken einzulassen: Auch, wer nie mehr „funktionieren“ wird, verdient umfassende Unterstützung, wozu das Lindern von Krankheitssymptomen ebenso gehört wie die Betreuung in seelischen, ja selbst spirituellen Dingen; und die Betreuung der Angehörigen ebenso wie die des Patienten selbst. Diese Therapiezieländerungen machen die Referenten dieses Symposiums in großer Entschlossenheit deutlich.

Rückendeckung bietet ihnen dabei die sehr umfassende Definition der Palliativmedizin der WHO sowie die 2010 verabschiedete „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) und der Bundesärztekammer (BÄK). Diese Charta haben mittlerweile mehr als 370 Institutionen und Hunderte von Einzelpersonen unterzeichnet, was breite Zustimmung aus Gesundheitswesen und Gesellschaft anzeigt. Doch wir alle wissen, dass auch dann die Umsetzung des als richtig Erkannten im Behandlungsalltag großer Anstrengungen bedarf, um wirklich die Patienten und ihre Angehörigen zu erreichen.

Manche Herausforderungen der Palliativmedizin lassen sich pharmazeutisch bewältigen. Auf dem Gebiet der Schmerzlinderung etwa spielen Opioide und andere Medikamente eine zentrale Rolle – und die letzten Jahre haben Fortschritte hinsichtlich der Abmilderung ihrer Nebenwirkungen gebracht. Auch zur Linderung von Atemnot, Fatigue und Kachexie können Medikamente wichtige Beiträge leisten, wie in mehreren Vorträgen dargestellt wird. Gastrointestinale Symptome wie Obstipation

sind ein weiteres Problemfeld, bei dem Medikamente nicht nur Teil des Problems, sondern auch seiner Lösung sein können.

Es fällt jedoch auf, dass Vorträge über Medikamente bei diesem Symposium in der Unterzahl sind – weil eben viele palliativmedizinische Aufgaben nur mit psychologischen und auch seelsorgerischen Mitteln zu bewältigen sind. Erfreulicherweise hat dieser Umstand die vom Verband vfa – Die forschenden Pharma-Unternehmen getragene Paul-Martini-Stiftung nicht davon abgehalten, ein Symposium zusammen mit der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina auszurichten. Wir sehen es als Zeichen, dass auch in der Stiftung Medikamente als Therapiebaustein und nicht als Therapie an sich oder gar als Lösung für alle Lebenslagen gesehen werden.

Im Übrigen wird einer anderen Facette der Stiftungsarbeit in diesem Symposium durchaus umfassende Aufmerksamkeit zu Teil: der Förderung des klinischen Studienwesens. Viele Referenten berichten nicht nur von neuen Erkenntnissen, sondern auch den Erkenntniswegen dorthin, wozu auch die Konzeption geeigneter Skalen und Studien in diesem äußerst schwierigen Setting gehört; nicht nur für die pharmazeutische Forschung, sondern auch die Evaluation nicht-medikamentöser Maßnahmen. Die in einem Vortragstitel geäußerte Frage, ob es auch so etwas wie evidence-based Spiritual Care geben kann, formuliert das besonders pointiert, macht aber deutlich, dass sich in der Tat auch psychosoziale Maßnahmen nicht außerhalb des mit Studien Untersuchbaren abspielen.

In diesem Symposium wird darüber hinaus versucht, auch die ganz großen Fragen anzureißen: denen nach den ethischen Spannungsfeldern in der Therapie am Lebende, nach dem Raum für Trauer und nach dem persönlich Lebenssinn. Hier – wie in großen Teilen der Palliativmedizin – ist nicht mit rezepthaften Lösungen zu rechnen, wohl aber damit, dass Wege sichtbar werden, auf denen Patienten und ihre Angehörigen von denen, die sie palliativ betreuen, ein Stück begleitet werden können.

Prof. Dr. Dr. h. c. Peter C. Scriba

Wissenschaftlicher Berater der Paul-Martini-Stiftung

I. Grundlagen der Palliativmedizin

Grundlagen der modernen Palliativmedizin: Das Konzept der Therapiezieländerung

H. Christof Müller-Busch

Universität Witten/Herdecke und Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin

Ärztliches Handeln in sterbenahen Situationen beruht auf ethischen Grundsätzen und moralischen Verpflichtungen, die im Spannungsfeld von Sorge für den kranken Menschen und Selbstbestimmung des Betroffenen die Bereitschaft beinhaltet, die veränderten Bedingungen, unter denen Sterben und Tod durch die Möglichkeiten der modernen Medizin stattfindet, zu berücksichtigen und Verantwortung mit zu übernehmen.

Leitziel von Palliative Care bzw. der Palliativmedizin ist die würdige Begleitung der letzten Lebensphase und des Sterbens bei schwerstkranken Menschen. Vor allem die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie, die in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts entwickelt wurden, haben dazu beigetragen, dass Palliative Care zunehmend Anerkennung und Bedeutung erlangte. Leidenslinderung, aber auch Prävention des Leidens mit den Möglichkeiten der modernen Medizin bedeuten nicht nur optimale Symptomlinderung und Verbesserung der Lebenssituation des Sterbenskranken, sondern es geht in der Palliativbetreuung zunehmend auch darum, Orientierung zu finden und die Begleitung des schwerstkranken Menschen mit einem Grundverständnis zu verbinden, dass der Tod auch zugelassen werden kann und darf.

Zur modernen Palliativmedizin gehört – nach der revidierten Definition der WHO von 2002 – nicht nur die Konzentration auf die Linderung körperlicher Symptome bei unheilbaren Krebserkrankungen, sondern ein bei allen fortschreitenden und fortgeschrittenen Erkrankungen notwendiges, die individuelle Lebenssituation des Betroffenen und seiner Angehörigen berücksichtigendes Verständnis des Leidens sowie Zeit und Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen des Krankseins und Sterbens.

Auch wenn der Sterbeprozess selbst sich letztlich der Steuerbarkeit entzieht und seinen eigenen Regeln folgt, sind es zunehmend Entscheidungen zum Einsatz, der Begrenzung oder dem Verzicht medizinischer Handlungsmöglichkeiten in der letzten Lebensphase eines Menschen, die sowohl den Zeitpunkt des Todes als auch Ort und Art des Sterbens wesentlich mitbestimmen. Im Vordergrund des Sterbens steht nicht mehr wie früher nur das Nachlassen elementarer Lebens- und Körper-

funktionen, sondern die vor dem Eintritt des biologischen Organversagens liegende Lebensphase wird durch Einflussfaktoren geprägt, für die sowohl individuelle Einstellungen und Verhaltensweisen wie auch gesellschaftliche Normen und Wertvorstellungen von Bedeutung sind. Besonders bei alten Menschen ist der Rückzug mit Schwäche, Bettlägerigkeit, Interesseverlust, weniger Essen und Trinken und wissend ahnendes Abschiednehmen nicht immer nur Ausdruck ihrer körperlichen Bedingungen. Dies bedeutet auch zu berücksichtigen, dass für die Lebenswelten und das Verhalten von vielen alten Menschen auch psychische und soziale Gründe eine Rolle spielen, die dazu geführt haben, neben dem biologischen ein soziales und ein psychisches Sterben zu unterscheiden, das Entscheidungen am Lebensende mitbestimmt.

Nicht alles, was in der Medizin getan werden kann, muss auch getan werden, und die physiologische Begründung der Indikation für eine medizinische Maßnahme ist schon lange keine ausreichende Begründung mehr dafür, dass diese auch durchgeführt werden muss. In diesem Zusammenhang gewinnt Kommunikation in fortschreitenden und fortgeschrittenen Erkrankungssituationen eine zunehmende Bedeutung. Die Entscheidung zum Einsatz oder zum Verzicht von potenziell lebensverlängernden Maßnahmen in der Medizin, zum Verhalten in Notsituationen, kann nicht unabhängig von der Frage gesehen werden, was solche Maßnahmen für den Betroffenen, seine Lebenssituation und sein soziales Umfeld bedeuten. Deswegen ist im Dialog der Beteiligten Kommunikation über die Aussichten auf Erfolg zum Nutzen des Betroffenen ebenso von Bedeutung wie die Information zur Prognose, die trotz aller Unsicherheiten der Vorhersage als wichtigste Grundlage für eine gemeinsame Entscheidungsfindung in Grenzsituationen angesehen werden kann.

Ein wesentlicher Grund für die Entwicklung palliativer Konzepte für schwerstkranken und sterbende Patienten war die Tatsache, dass das Thema Sterben und Tod sowie Leidenslinderung am Lebensende in der modernen Medizin nahezu ausgeklammert wurden, nachdem lange Zeit die unbeabsichtigten Nebenfolgen des Fortschritts mit den Möglichkeiten, Krankheiten zu behan-

deln und Leben zu verlängern, nämlich Schmerzen, Hilfsbedürftigkeit, existentielle Not und Pflege des sterbenskranken Menschen, nicht ausreichend beachtet wurden.

Behandlungsbegrenzung und die Änderung der Behandlungsziels sind wichtige Bestandteile des ärztlichen Handelns. Es gibt aber immer noch keinen klaren, rechtlich ausformulierten und in die Praxis umsetzbaren Rahmen für dieses Handeln – auch wenn in den letzten Jahren hierzu viele Empfehlungen gegeben wurden, u. a. durch die gesetzlichen Regelungen zu Patientenverfügungen seit 2009 und die Grundsätze der Bundesärztekammer. So besteht in Deutschland zwar ein grundsätzlicher Konsens über die Zulässigkeit von Behandlungsbegrenzung und zum Therapieverzicht in sterbenahen Situationen, d. h. den Verzicht auf Maßnahmen, die dazu beitragen, die Sterbezeit künstlich zu verlängern. Es fehlen aber konkrete Kriterien, wann solche Situationen eingetreten sind, welche Voraussetzungen vorhanden sein müssen.

Immer noch gibt es bei vielen Ärzten eine rechtliche Verunsicherung zur Zulässigkeit einer Behandlungsbegrenzung und Änderung des Behandlungsziels bei infauster Prognose, obwohl hierzu in den Grundsätzen der Bundesärztekammer schon 2004 eindeutig Stellung bezogen wurde. Das gilt besonders für solche Situationen, in denen die Selbstbestimmungsfähigkeit des Kranken eingeschränkt oder nicht vorhanden ist, und das ist in Todesnähe eigentlich immer der Fall. Die Übernahme der moralischen Verantwortung für Entscheidungen zur Behandlungsbegrenzung ist eine ärztliche Aufgabe, die notwendig ist, aber durchaus eine emotionale Belastung sein kann.

Dies trifft besonders zu, wenn es sich um Entscheidungen handelt, die mit dem Ziel getroffen werden, dass früher begonnene lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr fortgesetzt werden sollen, um das Sterben zuzulassen. Dabei muss der Grundsatz gelten, dass Verzichtentscheidungen immer unter Berücksichtigung des Willens und im Respekt mit dem Willen des Betroffenen getroffen werden und nicht aus anderen Erwägungen. Sich im Falle der Irreversibilität einer Erkrankung im Terminal- oder Finalstadium mit dem antizipierten Willen auseinanderzusetzen, den Betroffenen mit seinen individuellen und spezifischen Wertvorstellungen zu würdigen und im Dialog mit ihm, den Angehörigen, Vorsorgebevollmächtigten oder Betreuern Orientierungen und Konsens für verantwortbare, d. h. vor allem auch transparente Entscheidungen zu finden, ist ein Grundelement einer humanen Medizin und Sterbebegleitung, zu der viele Ärzte weder ausreichend ausgebildet noch fähig sind.

Die Entscheidung, medizinische Maßnahmen im Einzelfall anzubieten, durchzuführen, zu begrenzen oder zu unterlassen, verlangt die Berücksichtigung von mindestens fünf Aspekten, die in ihrer Relation zueinander sorgfältig gewichtet und miteinander in Beziehung gesetzt werden müssen. Dies gilt in besonderem Maße für

Menschen mit schwerster zerebraler Schädigung und darauf beruhender eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit:

1. *Medizinische Indikation* (prognostischer Nutzen einer diagnostischen und/oder therapeutischen Maßnahme – individuelle Evidenz, empirische und physiologische Begründung, auch im Hinblick auf Lebensqualität und Lebenszeit)
2. Die *Belastung* durch medizinische Maßnahmen und die *Belastbarkeit* des Betroffenen
3. Die *Lebenssituation*, das Umfeld des Betroffenen, seine biographische Entwicklung, soziale Zusammenhänge, Verwirklichungsmöglichkeiten, Alter
4. Der explizite *Wille* des Betroffenen und bei nicht einwilligungsfähigen Patienten der mutmaßliche oder vorab verfügte Wille und die Entscheidung des gesetzlichen oder bevollmächtigten Vertreters
5. Die *Wertvorstellungen* des Betroffenen

Die komplexen Entscheidungssituationen am Ende des Lebens können nur zum Teil durch rechtliche Rahmenbedingungen reguliert werden. Sie stellen eine Herausforderung dar, indem neben Dialogbereitschaft vor allem Verstehen und Transparenz gefordert werden, um im Rahmen ethischer Prinzipien den besten Weg zu finden. In der Auseinandersetzung mit dem Willen und Wertesystem des individuell Betroffenen und der Situation, in der er sich befindet, kann die medizinische Indikation zur Behandlungsbegrenzung in einer dialogischen Beziehung relativiert werden und in der Berücksichtigung von Wille und Selbstbestimmung eine individuelle Dimension bekommen. Eine solche Herangehensweise erfordert eine Haltung, die sich bei der Diagnosestellung und Indikationsbestimmung nicht nur von Wahrscheinlichkeiten und Möglichkeiten sowie medizinischem Krankheitswissen leiten lässt, sondern auch von einer an der Biographie des anderen sich orientierenden Menschenkunde und einem sensiblen und partnerschaftlichen Verstehen des erkrankten Menschen.

Unter diesen Aspekten ist die Frage, wann „palliativ“ beginnt, schwierig zu beantworten. Es können die letzten Stunden, Tage, Wochen und Monate, aber auch Jahre sein.

Palliative Ansätze erfordern eine personale, am biopsychosozialen Modell orientierte Herangehensweise, die den kranken Menschen mit seinen biographischen Besonderheiten, gesunden Potentialen, seinem Willen und seinen Werten sowie in tragfähigen sozialen Bezügen in den Mittelpunkt stellt. Für Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen ist dieser Ansatz besonders wichtig. Aber es geht nicht nur um Behandlung des Leidens, sondern auch um Prävention, Kommunikation und ethische Orientierung. Gerade unter dem Aspekt der Prävention ist es wichtig, dass palliative Aspekte nicht erst dann erwogen werden, „wenn nichts mehr getan werden kann“, sondern sie sollten kurative Behandlungsstrategien besonders auch in der Onkologie früh begleiten und ergänzen.

Zu den Kernelementen der Palliativmedizin gehören effektive Kommunikation, reflektiertes Entscheiden und Transparenz. Das bedeutet, dass wir uns bemühen, im Dialog immer dem Willen des Patienten auf der Spur zu sein, egal, ob es um Symptombehandlung, Therapie-wünsche am Lebensende, die Interpretation von Patientenverfügungen, den Umgang mit Sterbewünschen, die Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen oder um Änderungen des Behandlungsziels geht. Medizinische Indikation bestätigt sich im Dialog und verwirklicht sich in der Palliativversorgung zuletzt in der Begleitung des sterbenden Menschen.

Interessenkonflikt

Es liegen keine Interessenkonflikte des Autors im Sinne des International Committee of Journal Editors sowie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) vor.

Literatur

- [1] Borasio GD, Hessler HJ, Wiesing U. Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis. *Dtsch Arztebl.* 2009;106(40):A-1952/B-1675/C-1643.
- [2] Grübler B. Therapiebegrenzung bei infauster Prognose: Wann soll das Leben zu Ende gehen? *Dtsch Arztebl.* 2011; 108(26):A1473–A1476.
- [3] Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. *Dtsch Arztebl.* 2011;108(7):A-346/B-278/C-278.
- [4] Hoppe JD, Wiesing U. Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Dtsch Arztebl.* 2010;107(18):A877–A882.
- [5] Müller-Busch HC. Selbstbestimmung im Dialog. Respektierung und Förderung von Autonomie aus palliativmedizinischer Sicht. Berlin: Heinrich Böll Gesellschaft; 2008. S. 10–19.
- [6] Müller-Busch HC. Definitionen und Ziele in der Palliativmedizin. *Der Internist.* 2011;52(1):7–14.

Was ist Lebensqualität in der Palliativmedizin?

Gian Domenico Borasio

Lehrstuhl für Palliativmedizin, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Universität Lausanne (Schweiz)

Die Definition der Palliativmedizin durch die Weltgesundheitsorganisation stellt fest:

„Palliativmedizin dient der **Verbesserung der Lebensqualität** von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.“ [1]

Damit kommt dem Begriff der Lebensqualität eine zentrale Rolle für das Selbstverständnis der Palliativmedizin zu. Das gesamte Fachgebiet hängt gewissermaßen an diesem Begriff, da die Verbesserung der Lebensqualität das primäre Ziel dieser verhältnismäßig neuen Fachdisziplin darstellt. Es besteht allerdings keineswegs ein allgemeiner Konsens darüber, wie Lebensqualität in der Palliativmedizin definiert und wie sie gemessen werden sollte.

Die zwei wichtigsten Konstrukte, die bisher für die Messung der Lebensqualität bei schwerer Krankheit verwendet wurden, sind die sogenannte gesundheitsbezogene Lebensqualität und die individuelle Lebensqualität. Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird ver-

sucht, den Einfluss der Krankheit und der damit verbundenen Symptome und Behinderungen auf die Lebensumstände des Patienten zu erfassen, insbesondere auf seine physische Funktionsfähigkeit. Daher sind viele der angewendeten Instrumente krankheitsspezifisch bzw. besitzen krankheitsspezifische Module, wie das EORTC-QLQ-C30 [2], das für Patienten mit Tumorerkrankungen entwickelt wurde. Allen diesen Skalen ist gemeinsam, dass sie aus vorgefassten Fragebögen bestehen, bei denen die Gewichtung der einzelnen Bereiche *a priori* festgelegt ist (nomothetisches Prinzip). Diese Form der Erfassung legt somit von vornherein fest, welche Bereiche für die Lebensqualität von Bedeutung und wie sie zueinander zu gewichten sind. Mithin erlaubt sie keinen Spielraum für interindividuell unterschiedliche Prioritäten.

Die Prämisse, aus welcher das Konstrukt der individuellen Lebensqualität entwickelt wurde, ist die, dass nur der Patient selbst entscheiden kann, was für sie/ihn *in der jeweiligen Situation* Lebensqualität bedeutet bzw. definiert (idiographischer Ansatz). Dieses Konstrukt kann sich durchaus im Verlauf der Erkrankung ändern. Die bekannteste Messmethode für die individuelle Lebensqualität ist das „Schedule for the Evaluation of Individual

Quality of Life – Direct Weighting“ (SEIQoL-DW) [3]. Bei dieser Methode werden die Patienten nach den fünf für ihre Lebensqualität wichtigsten Bereichen gefragt, ohne jegliche externe Vorgabe. Nach der Benennung werden die Zufriedenheit und die relative Bedeutung (Gewichtung) für jeden Bereich einzeln erfragt.

In einer randomisierten Studie konnte nachgewiesen werden, dass schwerkranke Patienten die idiographische Methode als wesentlich valider betrachten im Vergleich zur nomothetischen Erfassung, und erstere bei weitem bevorzugen [4]. Zudem liefern idiographische Methoden wertvolle qualitative Informationen über individuell relevante Lebensbereiche, die für die Planung der psychosozialen Betreuung von großer Hilfe sein können.

Mit Hilfe des SEIQoL-DW konnte bei Palliativpatienten festgestellt werden, dass die subjektiv empfundene Lebensqualität häufig keinen Zusammenhang mit der Schwere der Erkrankung oder der Symptome zeigt [5]. Stattdessen scheinen nicht-physische Determinanten wie beispielsweise persönliche Wertvorstellungen [6], subjektiv empfundener Lebenssinn [7] oder Spiritualität [8] eine wesentliche Rolle für die individuelle Lebensqualität zu spielen.

Diese Unterscheidung ist von wesentlicher klinischer Bedeutung: Nach den vorliegenden Daten sind die Ursachen für Wünsche nach vorzeitiger Lebensverkürzung in der Regel im nicht-physischen Bereich zu suchen („*Suffering begins where the pain ends*“) [9]. Der subjektiv empfundene Verlust von Hoffnung, Würde und Lebenssinn bringt regelhaft den Wunsch mit sich, eine als sinnlos und im Extremfall für sich und andere nur noch belastende Existenz baldmöglichst beenden zu wollen. Die klinische Erfahrung zeigt, dass, wenn dieses Stadium der Verzweiflung einmal erreicht ist, eine Verbesserung des Gemütszustandes trotz Einsatz aller vorhandenen therapeutischen Ressourcen außerordentlich schwierig sein kann. Daher ist es wichtig, frühzeitig diejenigen Patienten zu identifizieren, die einen deutlichen Verlust an Lebensqualität aufweisen, um die Ursachen dafür aufzuspüren und ihnen mit geeigneten psychosozialen Interventionen, die in der Regel unter Einbindung der Angehörigen erfolgen sollten, zu begegnen. Dazu kann die Erfassung der individuellen Lebensqualität wie auch die des subjektiv empfundenen Lebenssinns (s. Beitrag von PD Dr. Fegg) einen wichtigen Beitrag leisten.

Zusammenfassend kann man sagen, dass es keinen „Gold-Standard“ für die Erfassung der Lebensqualität in der Palliativmedizin gibt. Es kommt darauf an, mit welcher Intention und in welcher Lebensphase die Messung

durchgeführt wird. Zur Evaluierung von Interventionen zur Symptomkontrolle sind krankheits- und symptom-spezifische Skalen zu bevorzugen. Bei der Untersuchung der Gesamtwirkung der Palliativbetreuung, insbesondere der psychosozialen und spirituellen Aspekte, wie auch als Screening-Methode zur Identifizierung besonders belasteter Patienten erscheint die Messung der individuellen Lebensqualität als zielführend. Dabei sollte auch berücksichtigt werden, dass der idiographische Ansatz durchaus einen interventionellen Aspekt besitzt: Diese Methode bietet den Patienten die Möglichkeit einer Reflexion über die eigenen Lebensprioritäten, die für die weitere Entwicklung von adäquaten Krankheitsbewältigungs-Strategien sehr hilfreich sein kann.

Interessenkonflikt

Es bestehen keine Interessenkonflikte.

Literatur

- [1] World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Genf: WHO, Genf; 2002. S. 83–91.
- [2] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993;85(5):365–76.
- [3] Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D. Quality of life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *J Clin Oncol.* 1999;17:3603–11.
- [4] Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci.* 2001;191:103–9.
- [5] Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med.* 2004;7:551–7.
- [6] Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30:154–9.
- [7] Fegg M, Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40:502–9.
- [8] Murphy PL, Albert SM, Weber CM, Del Bene ML, Rowland LP. Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. *Neurology.* 2000;55(10):1581–4.
- [9] Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology.* 2011;20(8):795–804.

Keine kleinen Erwachsenen: Die Herausforderungen der Kinderpalliativmedizin

Monika Führer

Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin, Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, und Dr. von Haunersches Kinderspital, Klinikum der Universität München

Epidemiologie und Krankheitsbilder

In Deutschland sterben jährlich 4500 bis 5000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unter 20 Jahren ($n = 4835$ in 2009). Bei etwa 3500 ist eine unheilbare, zum Tode führende Erkrankung die Todesursache ($n = 3551$ in 2009; Abb. 1). Anders als bei Erwachsenen, die am häufigsten an Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebsleiden sterben, stellen im Kindes- und Jugendalter angeborene Erkrankungen und Fehlbildungen sowie die Folgen von Beeinträchtigungen, die im Rahmen der Geburt auftreten (z.B. extreme Frühgeburtlichkeit, perinatale Asphyxie und ihre Komplikationen), die häufigsten Todesursachen dar.

Die international in der Kinderpalliativmedizin übliche Einteilung lebensverkürzender Krankheiten in die vier Gruppen nach ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families) (Tab. 1) erleichtert die Einschätzung des voraussichtlichen Verlaufs und des z. T. sehr unterschiedlichen Versorgungsbedarfes.

Versorgungsstrukturen

Legt man die Prävalenzdaten aus Großbritannien zugrunde, so benötigen etwa 20 000 Kinder und Jugend-

liche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien umfassende medizinisch-pflegerische und psychosoziale Hilfe, um die extremen Belastungen, die sich aus der Diagnose und dem Krankheitsverlauf ergeben, bewältigen zu können.

Die WHO hat die Palliativversorgung von Kindern erstmals 1998 definiert:

*Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die **aktive** Betreuung der **körperlichen, geistigen und spirituellen** Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die **Unterstützung der Familie** mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen **multi-disziplinären** Ansatz, der die **Familie** einbezieht und **regionale Unterstützungsangebote** nutzbar macht. (WHO, 1998) [Hervorhebung durch den Autor.]*

In Deutschland fehlte für schwerstkranken und sterbende Kinder und ihre Familien bis vor wenigen Jahren ein palliativmedizinisches Betreuungskonzept, welches insbesondere dem größten Wunsch betroffener Kinder Rechnung trägt: *Möglichst viel selbstbestimmte Zeit mit ihren Eltern, Geschwistern und anderen wichtigen Bezugspersonen – wenn irgendwie möglich im häuslichen Umfeld – verbringen zu können.*

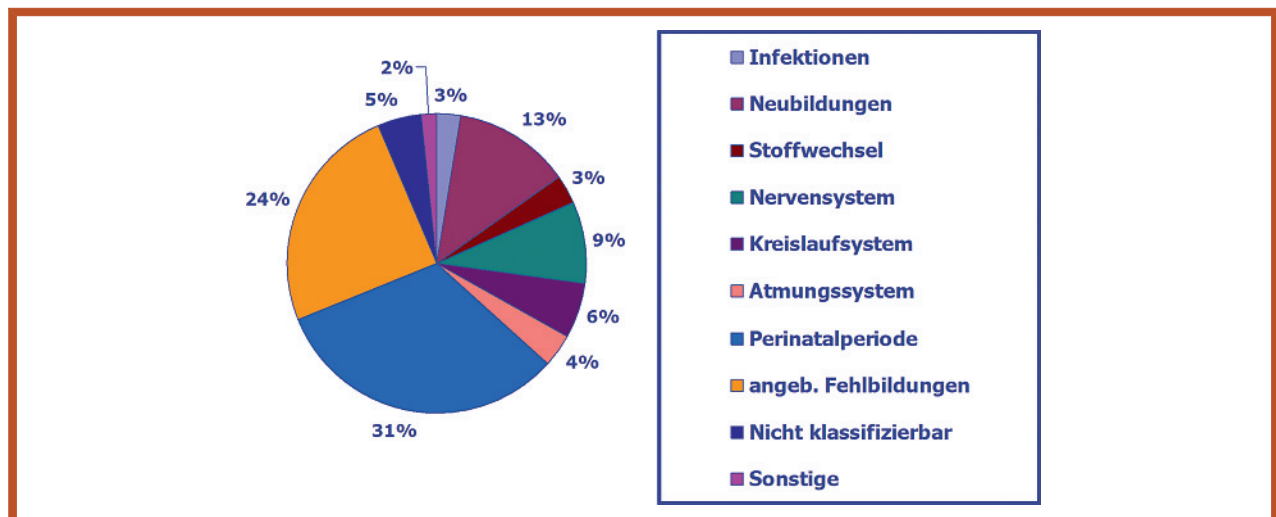


Abb. 1: Todesursachen in Deutschland 2009 (< 20 Jahre) ohne äußere Ursachen (Unfälle, Vergiftungen, Gewalt etc.) und ohne plötzlichen Kindstod ($n = 3551$). (Quelle: www.destatis.de)

Tab. 1: Einteilung von lebensverkürzenden Erkrankungen des Kindes nach ACT.

<p><i>Gruppe 1</i> Kurative Therapie möglich, palliativmedizinische Behandlung in Phasen prognostischer Unsicherheit oder bei Versagen der kurativen Therapie</p> <p>Beispiele: Krebserkrankungen, Organversagen</p>
<p><i>Gruppe 2</i> Lange Phasen intensiver supportiver Therapie zur Lebensverlängerung, meist Teilnahme an üblichen kindlichen Aktivitäten bis ins 2. Lebensjahrzehnt, Lebenserwartung reduziert</p> <p>Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie</p>
<p><i>Gruppe 3</i> Progressive Erkrankungen, Behandlung ausschließlich palliativ, Erkrankungsdauer häufig über Jahre</p> <p>Beispiele: schwere Stoffwechselerkrankungen, neurodegenerative Erkrankungen</p>
<p><i>Gruppe 4</i> Schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen ohne Progredienz, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen; Verlauf häufig über Jahre mit wiederholten Krisen</p> <p>Beispiele: schwere Störungen der Gehirn- oder Lungenfunktion, z. B. nach Frühgeburtlichkeit oder Asphyxie</p>

Mit der Gesundheitsreform 2007 wurde die sogenannte *spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)* Teil des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherungen (§ 37 b und § 132 d Abs. 2 SGB V). Das Gesetz legt ausdrücklich fest, dass die „besonderen Belange von Kindern“ zu berücksichtigen sind. Diesem Auftrag entsprechend wurden in den letzten Jahren eigene pädiatrische, sog. *SAPPV-Teams* geschaffen, die schwerst- und sterbende Kinder und Jugendliche im häuslichen Umfeld versorgen. In den SAPPV-Teams arbeiten die verschiedenen Berufsgruppen gleichberechtigt in der Wahrnehmung und Linderung von physischem, aber auch von sozialem (Einsamkeit, Isolation), seelischem (Wut, Trauer, Angst) und spirituellem (existentielle Fragen, Sinn) Leiden aller Familienmitglieder zusammen.

Der bundesweit erste Kassenvertrag zur SAPPV wurde am 01. 07. 2009 zwischen der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin in München und den bayerischen Krankenkassen abgeschlossen. Inzwischen arbeiten in 7 Bundesländern insgesamt 11 Kinderpalliativteams mit einem Kassenvertrag. Die bisherigen Erfahrungen in München zeigen, dass nahezu *alle betroffenen Kinder und Jugendlichen* im Verlauf ihrer Erkrankung so schwere Krankheitsbeschwerden entwickeln, dass sie, z. T. auch wiederholt, einer *spezialisierten palliativmedizinischen und -pflegerischen Betreuung* bedürfen. Dies steht im Gegensatz zu den Annahmen für Erwachsene, für die nur in ca. 10 % mit dem Bedarf einer spezialisierten Palliativversorgung gerechnet wird.

Die SAPPV-Teams arbeiten eng mit den vorhandenen Versorgungsstrukturen, insbesondere mit niedergelassenen Kinderärzten, Kinderkrankenpflege- und Kinderhospizdiensten, sowie den Kinderkliniken und Kinderhospizen zusammen.

In den *ambulanten Kinderhospizdiensten* unterstützen ausgebildete ehrenamtliche Familienbegleiter unter der Anleitung und Koordination hauptamtlicher Mitarbeiter die Familien in der Bewältigung des Alltags. *Stationäre Kinderhospize* sind klinikunabhängige Einrichtungen für die ganzheitliche Versorgung, Pflege und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familienangehörigen. In den Kinderhospizen gibt es keine Arztpräsenz, daher sollten die Symptome der Kinder stabil sein. Im Gegensatz zu Hospizen für Erwachsene sterben nur ca. 10 % der dort betreuten Patienten im Kinderhospiz. Auf einer *Kinderpalliativstation* werden schwerste Krankheitskrisen unter Einbeziehung aller sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten behandelt. Sie sollten daher unbedingt an ein pädiatrisches Versorgungszentrum angegliedert sein. Die erste und bisher einzige Kinderpalliativstation in Deutschland wurde im April 2010 an der Vestischen Kinderklinik in Datteln eröffnet. Das Münchner Kinderpalliativzentrum wird mit einer eigenen Kinderpalliativstation voraussichtlich Ende 2012 den Betrieb aufnehmen.

Kommunikation und Therapieentscheidungen

Die Kommunikation über eine lebensbedrohliche Erkrankung ist für die jungen Patienten, ihre Familien und Ärzte gleichermaßen schwierig und emotional belastend. Das Kind als Patient ist der primäre Partner in der Kommunikation. Kommunikation findet immer vor dem Hintergrund der individuellen, entwicklungsbedingten Möglichkeiten des Kindes statt. Dies stellt erhebliche Anforderungen gerade auch an die nonverbalen Fähigkeiten der Kommunikation und Beobachtung von Kinderärzten. Grundsätzlich sollten Kinder immer ihrem Entwicklungsstand entsprechend aufgeklärt und in Therapieentscheidungen eingebunden werden.

Therapieentscheidungen bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen gehören zu den schwierigsten Aufgaben eines Kinderarztes. Haben sich Arzt und Kind und/oder Eltern über die angestrebten und erreichbaren Therapieziele verständigt, entscheidet der Arzt über die Indikation der therapeutischen Maßnahmen. Liegt eine Indikation vor, wird das Einwilligungsgesetz von Eltern und/oder einwilligungsfähigem Patient wirksam, wobei das Elternrecht durch die Wahrung des Kindeswohls eingeschränkt ist. Auch wenn das Gesetz zur Patientenverfügung nur den Umgang mit dem vorausverfügten Willen Volljähriger regelt, sind die Willensäußerungen aufgeklärter und einwilligungsfähiger Minderjähriger im Entscheidungsprozess in jedem Fall zu beachten.

Perspektive

Im letzten Jahrzehnt hat die Kinderpalliativmedizin in Deutschland mit der Etablierung der beiden Professuren in Datteln und München und der Institutionalisierung

der häuslichen Versorgung erhebliche Fortschritte gemacht. Derzeit ist die größte Herausforderung, die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung flächendeckend für alle betroffenen Familien verfügbar zu machen. Hier bedarf es der Entwicklung neuer, an die Bevölkerungsdichte angepasster Konzepte und Kooperationsmodelle. Zudem sollte kinderpalliativmedizinisches Basiswissen besser in die Aus- und Fortbildung integriert und die Weiterbildung dringend benötigter in

Palliativmedizin spezialisierter Kinderärzte und -pfleger verstärkt werden. Um in Zukunft Behandlungs- und Beratungsstrategien fortentwickeln zu können, sind kooperative Forschungsprojekte auf vielen Gebieten der Symptomkontrolle und der psychosozialen und spirituellen Begleitung notwendig.

Interessenkonflikt

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Palliative Therapie bei Hochbetagten und Demenzkranken

Klaus Maria Perrar

Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln

Die Therapie bei Hochbetagten bedeutet fast regelmäßig die Therapie multimorbider Patienten. Wenn auch im Einzelfall die ICD-10-Kriterien einer Demenz nicht erfüllt sind, leidet doch ein beträchtlicher Teil dieser älteren Patienten vor dem Tode an deutlichen kognitiven Einbußen. Mit Fortschreiten der Krankheit sind Menschen mit Demenz zur Entscheidungsfindung immer häufiger auf stellvertretende Personen angewiesen. Medizinische Eingriffe oder Therapieplanungen können wegen der schwindenden Einsichtsfähigkeit mit dem Betroffenen selbst kaum noch verbindlich besprochen werden. Die Fähigkeit, missliebige Zustände wie Schmerzen, Angst, qualvolle Unruhe, Übelkeit, Atemnot, Obstipation, Halluzinationen oder wahnhaftes Erleben verbal zu äußern, geht allmählich verloren. Menschen mit Demenz sind deshalb – wie andere, verbal nicht äußerungsfähige Menschen – auf eine besondere Sensibilität in der Beobachtung und Interpretation ihrer Verhaltensweisen angewiesen.

Die Demenz allerdings mit der Diagnosestellung als palliativmedizinische Erkrankung zu definieren, greift zu kurz. So fühlen sich Menschen mit Demenz nicht selten gesund, attraktiv und leistungsfähig. Wie bei onkologischen palliativmedizinischen Erkrankungen auch, muss vielmehr über die diagnostische Zuordnung hinaus eine leidverursachende Symptomatik identifiziert werden. Hier stellt die Demenz mit ihrer Sprachveränderung, verminderten Urteils- und Denkfähigkeit sowie der Anosognosie eine besondere Herausforderung an die Erfassung, Beurteilung und Therapie dieser Symptome dar. So können Schmerzen mit fortschreitender Demenz

immer weniger über Selbstauskunft erfasst werden, sondern müssen mittels geeigneter Assessment-Instrumente, wie zum Beispiel der Skala zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD, Basler *et al.* 2006), beurteilt werden.

Eine unverändert kritische Diskussion wird um die Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) geführt. Evidenzbasierte Analysen (Sampson *et al.* 2009, Synofzik 2007) kommen zu dem Ergebnis, dass der Nutzen einer PEG-Anlage bei fortgeschrittener Demenz nicht belegt ist. Untersuchungen zu Verläufen der Demenz legen dagegen nahe, dass die Zunahme der Probleme bei der Nahrungsaufnahme als ein Aspekt der Sterbeprozesse interpretiert werden kann (Mitchell 2009).

Interessenkonflikt

Es bestehen keine Interessenkonflikte.

Literatur

- Basler HD *et al.* Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD) – Untersuchung zur Validität eines Verfahrens zur Beobachtung des Schmerzverhaltens. *Schmerz.* 2006;20:519–26.
- Mitchell SL *et al.* The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361:1529–38.
- Sampson EL *et al.* Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 2. Art. No.: CD007209.
- Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz: eine evidenzgestützte ethische Analyse. *Nervenarzt.* 2007;78:418–28.

II. Symptomkontrolle (I)

Neues in der Opioidtherapie

Lukas Radbruch

Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn und Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Die Behandlung starker Schmerzen mit Opioiden ist seit dem Altertum beschrieben, und seit der Beschreibung des Morphin durch Friedrich Sertürner in 1805 ist diese Opioidtherapie weiter entwickelt und standardisiert worden. Die Entwicklung neuer Opiode im 20. Jahrhundert hat die Therapieoptionen deutlich erweitert, zuletzt mit der Einführung der transdermalen Therapiesysteme seit 1995. Mittlerweile stehen orale Applikationsformen von Morphin, Hydromorphon und Oxycodon mit schnell wirksamer und retardierter Pharmakokinetik zur Verfügung, nicht nur als Tabletten, sondern auch als Kapseln oder Lösung. Transdermale Systeme sind mit drei- bis siebentägiger Wirkdauer, mit Buprenorphin und Fentanyl und in verschiedenen Wirkstärken verfügbar.

Das Spektrum der Applikationsformen wurde in den letzten Jahren vor allem für die Behandlung von Durchbruchschmerzen erweitert, zur intrabuccalen, sublingualen und intranasalen Anwendung. Interessanterweise sind die Anflutungsgeschwindigkeiten bei der intranasalen Anwendung so hoch, dass Nebenwirkungen wegen der hohen Spitzen in den Serumkonzentrationen auftreten, und der Hersteller deshalb Pektin zur Verlangsamung der transmukösen Passage hinzufügte.

Bei all diesen Neuerungen handelt es sich aber um Applikationsformen für schon lange eingeführte Opiode. Neue Substanzen sind in der klinischen Entwicklung spärlich. Frühere Versuche mit delta-Agonisten, die theoretisch gute supraspinale Analgesie ohne die morphintypischen Nebenwirkungen erwarten ließen, wurden wegen hoher Nebenwirkungsraten abgebrochen. Neue Substanzen an anderen Opioidrezeptoren werden derzeit nicht getestet.

Als einzige neue Substanz ist in den letzten Jahren Tapentadol eingeführt worden. Tapentadol ist ein zentral wirksames Analgetikum, das zwei Wirkmechanismen in einem Molekül kombiniert. Zum einen wirkt die Substanz am μ -Opioidrezeptor agonistisch, zum anderen hemmt sie die Wiederaufnahme von Noradrenalin. Nach den Angaben des Herstellers interagiert die noradrenerge Wirkkomponente in Tapentadol mit der opioidergen Komponente, so dass beide synergistisch zur analgetischen Wirkung der Substanz beitragen. Damit

soll eine hohe Effektivität mit guter Verträglichkeit einhergehen. Tapentadol stellt damit eine konsequente Weiterentwicklung eines Prinzips dar, das bereits von Tramadol genutzt wurde. Die Morphinbindung ist bei Tapentadol 50-fach schwächer als bei Morphin, während es hinsichtlich der Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmung mit Venlafaxin vergleichbar ist.

Andere Weiterentwicklungen der Opioidtherapie zielen mehr auf die Nebenwirkungen der Opioidtherapie ab als auf die analgetische Wirkung. So hat die Einführung einer festen Kombination von Oxycodon und Naloxon zum Ziel, die opioidbedingte Obstipation zu vermeiden. Der Antagonist Naloxon bindet bei oraler Aufnahme an den Opioidrezeptoren der Darmwand und verhindert so die Aktivierung dieser Rezeptoren durch das Oxycodon. Danach wird Naloxon aber vollständig in einem First-pass-Effekt in der Leber abgebaut, so dass die Analgesie durch das systemisch aufgenommene Oxycodon nicht beeinträchtigt wird.

Ähnlich sind auch neue Entwicklungen in der Laxantientherapie zu sehen, bei denen weiterentwickelte Antagonisten an den μ -Rezeptoren in der Darmwand die opioidbedingte Obstipation verhindern sollen. So wirkt subkutan verabreichtes Methylnaltrexon systemisch als Antagonist, also auch in der Darmwand, kann aber nicht die Barriere in das Zentralnervensystem passieren und somit auch die Opioidanalgesie nicht beeinträchtigen. Bei dieser wie auch bei anderen neuen Applikationsformen und Therapien stehen die hohen Therapiekosten aber einer weiten Verbreitung in der Praxis entgegen.

Während diese Neueinführungen die Palette der Therapieoptionen in den letzten beiden Jahrzehnten deutlich erweitert haben und damit auch eine gute Anpassung der Therapie an die individuellen Bedürfnisse der Patienten ermöglicht wird, scheint für die Umsetzung der Schmerztherapie in der klinischen Praxis die Implementierung von Leitlinien zur Tumorschmerztherapie wichtiger zu sein. Die Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Tumorschmerztherapie von 1986 und die Empfehlungen der European Association for Palliative Care (EAPC) zur Opioidtherapie von Tumorschmerzen aus dem Jahr 2003 haben klare Standards vorgegeben. Beide Leitlinien sind allerdings der-

zeit in Überarbeitung. Dabei sind gegenüber der bisherigen Formulierung schon deutliche Änderungen in den Empfehlungen zu erkennen.

Vor allem wird die WHO-Stufenleiter mit ihrer Einteilung in Nichtopioide (Stufe 1), Opioide der Stufe 2 (z. B. Tramadol) und Opioide der Stufe 3 (z. B. Morphin) in Frage gestellt. Bei der EAPC lautet die entsprechende Empfehlung: „Für Patienten mit milden bis mittleren Schmerzen oder wenn die Schmerzen nicht ausreichend mit regelmäßiger oraler Gabe von Paracetamol oder nichtsteroidalen Analgetika gelindert werden, kann die orale Kombination mit einem Opioid der Stufe 2 (z. B. Codein oder Tramadol) zu einer guten Schmerzlinderung ohne belastende Nebenwirkungen führen. Alternativ kann eine niedrige Dosierung eines Stufe-3-Opioids eingesetzt werden.“

Ebenso wird die bisherige Betonung von Morphin als Goldstandard aufgeweicht. Hier formulieren die EAPC-Empfehlungen: „Die Datenlage zeigt keinen wesentlichen Unterschied zwischen Morphin, Oxycodon und Hydromorphon bei oraler Applikation. Dies führt zu einer schwachen Empfehlung, dass jede dieser drei Substanzen als Stufe-3-Opioid der ersten Wahl bei mittleren bis starken Tumorschmerzen eingesetzt werden kann“.

Diese Empfehlungen spiegeln im Wesentlichen die Entwicklungen wider, die in den spezialisierten Zentren in Westeuropa schon seit einiger Zeit praktiziert wurden. Große Teile im Zentrum und im Osten Europas

sind allerdings von einer solchen Versorgung noch weit entfernt. Eine Umfrage unter Onkologen und Palliativmedizinern beleuchtete die deutliche Diskrepanz zwischen der Verfügbarkeit und Versorgung mit Opioiden in West- und Osteuropa. Dies ist zum Teil mit der rigiden Gesetzgebung in vielen osteuropäischen Staaten verbunden, zum Teil auch mit einem tiefen Misstrauen gegenüber diesen Medikamenten und der Angst vor Abhängigkeit und Missbrauch. Im europäischen Projekt „Access to Opioid Medications in Europe“ (ATOME) versucht ein internationales Konsortium in Kooperation mit der WHO, die Verfügbarkeit und den Zugang zu Opioiden in 12 Ländern in Ost- und Südeuropa zu verbessern.

Durch Implementierung der Leitlinien und Projekte wie ATOME können höchstwahrscheinlich mehr Palliativpatienten eine gute Schmerzlinderung erfahren als durch die Einführung neuer Substanzen oder Applikationsformen. In der Behandlung komplexer Schmerzsyndrome in den spezialisierten Zentren steht mit den neuen Applikationsformen und den verfügbaren Substanzen ein breites Angebot von Therapieoptionen zur Verfügung, mit dem eine effektive Schmerzlinderung bei fast allen Patienten möglich ist.

Interessenkonflikt

Der Autor berichtet keine Interessenkonflikte.

Durchbruchschmerz – ein verkanntes Problem oder Jammern auf hohem Niveau?

Frank Elsner

Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen

Achtzig und mehr Prozent aller Tumorpatienten leiden unter Schmerzen. Ungefähr zwei Drittel aller Tumorpatienten leiden an Durchbruchschmerzen. Die typische Durchbruchschmerz-Episode tritt schnell auf, dauert nur kurz (≤ 30 min bei 2 von 3 Patienten) und ist sehr intensiv.

Es gibt jedoch aktuell keine allgemein anerkannte Definition von Durchbruchschmerzen. Die aktuellste Definition von Durchbruchschmerzen lautet „eine vorübergehende Schmerzexazerbation, die bei Patienten mit relativ konstanten und angemessen kontrollierten Dauerschmerzen auftritt“. Vor kurzem hat eine Expertengruppe eine Erweiterung dieser Definition vorgeschlagen: „eine vorübergehende Schmerzexazerbation, die spontan oder im Zusammenhang mit einem bestimmten vorhersehbaren oder nicht vorhersehbaren

Auslöser trotz relativ konstanten und angemessen kontrollierten Dauerschmerzen auftritt“.

Durchbruchschmerzen werden üblicherweise im Zusammenhang mit einem bestimmten Ereignis eingestuft, können aber auch spontan auftreten. Daher ergibt eine Klassifikation folgende Untertypen: 1. Spontanschmerz (auch bekannt als idiopathischer Schmerz) – dieser Schmerztyp tritt unerwartet auf. 2. Ereignisabhängiger Schmerz (auch bekannt als „ausgelöster Schmerz“ oder auch, falls zutreffend, als „durch Bewegung ausgelöster Schmerz“) – dieser Schmerztyp tritt im Zusammenhang mit einem bestimmten Ereignis auf und kann wiederum in drei Kategorien unterteilt werden: 2.1. Willentlich ausgelöster Schmerz – wird durch eine bewusst gesteuerte Handlung ausgelöst (z. B. Gehen). 2.2. Unwillentlich ausgelöster Schmerz – wird durch eine unbe-

wusst gesteuerte Handlung ausgelöst (z. B. Husten) und 2.3. Prozedurenabhängiger Schmerz – tritt im Zusammenhang mit einer Therapiemaßnahme auf (z. B. Wundbehandlung).

Schmerzdurchbrüche am Ende eines Dosierungsintervalls einer Dauermedikation wurden in der Vergangenheit ebenfalls als Unterkategorie von Durchbruchschmerzen betrachtet. Schmerzdurchbrüche am Ende eines Dosierungsintervalls stellen eine Exazerbation der Schmerzen dar, die vor dem nächsten Dosisschritt des Analgetikums gegen Dauerschmerzen auftritt und dessen abnehmende Wirkung widerspiegelt. Viele Experten betrachten Schmerzdurchbrüche am Ende eines Dosierungsintervalls allerdings zu Recht inzwischen nicht mehr als Unterkategorie von Durchbruchschmerzen, sondern vertreten die Meinung, dass Schmerzdurchbrüche am Ende eines Dosierungsintervalls das Ergebnis von unzureichend kontrollierten Dauerschmerzen sind, so dass die Diagnose eines Durchbruchschmerzes ja definitionsgemäß gar nicht gestellt werden kann.

Die Behandlung der Durchbruchschmerzen sollte patientenindividuell durchgeführt werden. Die optimale Behandlung der Durchbruchschmerzen hängt von einer Reihe von Faktoren ab, inklusive der Schmerzätiologie (bezogen auf Krebs, die Therapie und die Begleiterkrankung), der Pathophysiologie des Schmerzes (nozizeptiv, neuropathisch, gemischt) und anderer klinischer Merkmale der Schmerzen. Darüber hinaus hängt die Behandlung der Durchbruchschmerzen von einer Reihe von patientenbezogenen Faktoren ab, inklusive des Krankheitsstadiums (früh, fortgeschritten), des Performance-Status (gut, schlecht), und der persönlichen Einstellung des Patienten.

Die erfolgreiche Behandlung der Durchbruchschmerzen hängt von der richtigen Beurteilung des Patienten ab. Patienten mit Schmerzen sollten auf mögliche Durchbruchschmerzen angesprochen werden. Das Ziel der Beurteilung besteht darin, die Schmerzätiologie zu bestimmen, außerdem die Pathophysiologie des Schmerzes und jegliche Faktoren, die bestimmte Maßnahmen indizieren bzw. kontraindizieren würden. Die Beurteilung der Durchbruchschmerzen entspricht letztlich im Ganzen der Beurteilung der Dauerschmerzen.

Die Behandlung der Durchbruchschmerzen kann folgende Maßnahmen einschließen: die Therapie der eigentlichen Ursache des Schmerzes, die Vermeidung und/oder die Therapie des den Schmerz auslösenden Faktors, die eventuell notwendige Anpassung des Analgetikums gegen Dauerschmerzen (auch wenn dann definitionsgemäß ja kein Durchbruchschmerz vorliegt, was ein Patient wiederum jedoch anders empfinden kann), die Verwendung einer Bedarfsmedikation

(„Durchbruchmedikation“), die Anwendung von nicht-pharmakologischen Ansätzen und von Interventionstechniken. Bei der Therapie der Durchbruchschmerzen sind Opioide die Bedarfsmedikation der ersten Wahl, wobei es sehr wichtig ist, den richtigen Ansatz (und die richtige Dosis) zu wählen.

Eine ideale Durchbruchschmerz-Medikation sollte möglichst schnell und nicht länger als die durchschnittliche Länge der Episoden (~30 min) wirken. Sie sollte nach Möglichkeit nicht invasiv sein. Der Patient sollte eine derartige Medikation schnell und einfach anwenden können.

Derzeit werden häufig noch verschiedene Opioide wie Morphin, Hydromorphon und Oxycodon zur Behandlung von Durchbruchschmerzen eingesetzt. Das Wirkmaximum dieser Substanzen wird erst nach 30 oder mehr Minuten erreicht. Bei 2 von 3 Patienten mit Durchbruchschmerzen ist dann allerdings das Ereignis spontan wieder abgeklungen. So wirken bei 2 von 3 Patienten die obengenannten Medikamente erst, wenn eigentlich keine Behandlungsnotwendigkeit mehr besteht. Der Patient und der Behandler allerdings verzeichnen in diesen Fällen für sich einen Erfolg der Medikation.

Neuere Behandlungsoptionen mit schnell und nur relativ kurz (~60 min) wirksamem Fentanyl können bereits nach grob 10 min ihre volle Wirkung entfalten und so entscheidend schneller eine Durchbruchschmerz-Attacke bekämpfen. Neue Applikationsformen transmukosaler Art (nasal, sublingual, bukkal) wirken schneller (Anflutungszeit 7–13 min) als beispielsweise orales Morphin.

Es muss klar zwischen Durchbruchschmerz neuropathischer Genese und anderen körperlich bedingten Durchbruchschmerzen unterschieden werden. Da neuropathische Ursachen oft zu nur wenigen Sekunden bis Minuten anhaltenden Attacken führen, ist eine reaktive Therapie auch mit sehr schnell wirkenden Substanzen wie transmukosalem Fentanyl in der Regel nicht sinnvoll. In solchen Fällen bedarf es eher präventiver Maßnahmen.

Der Vorteil einer schnelleren Wirkung von transmukosalem Fentanyl kann jedoch auch völlig ungenutzt bleiben, wenn es zu spät appliziert wird. Daher sollten kognitiv nicht eingeschränkte Patienten ihre Durchbruchschmerzmedikation künftig in der Nachttischschublade unmittelbar zur Verfügung haben. Dann stellt transmukosales Fentanyl eine sinnvolle Therapieoption gegen den Durchbruchschmerz dar.

Interessenkonflikt

Es bestehen keine Interessenkonflikte.

Innovative Therapien in der Palliativmedizin: Therapie von Kachexie und Fatigue

Florian Strasser

Onkologische Palliativmedizin, Departement Innere Medizin und Palliativzentrum, Kantonsspital St. Gallen (Schweiz)

Der Verlust von mentaler, emotionaler und körperlicher Kraft, empfunden vom Patient als Müdigkeit oder so genannte Fatigue wie auch als Verlust der Möglichkeiten der körperlichen Funktion, sind sehr häufige Komplikationen von unheilbaren fortschreitenden Krankheiten. Als Grundlage für die Beurteilung und Entwicklung von neuen multidimensionalen und multiprofessionellen Interventionen wurde in den letzten Jahren ein Schwerpunkt auf die Klassifikation und diagnostischen Systeme dieser beiden Syndrome, Kachexie und Fatigue, gelegt.

Die Klassifikation von Kachexie wurde einerseits genährt durch einen übergreifenden Ansatz, Kachexie zu definieren (Evans *et al.* 2008), mit einem Punktesystem für das Syndrom Kachexie, welches allerdings bis heute einer klinischen, prospektiven Validierung harret. Für krebsbetroffene Patienten wurde durch einen formelleren Konsensusprozess (systematische Literatur-Reviews, Delphi-Prozesse) ein Klassifikationssystem entwickelt, welches für Krebspatienten zugeschnitten ist und als modulare Ergänzung zum generellen Klassifikationssystem von Kachexie verstanden werden kann. Diese Klassifikation enthält die Domänen von Nahrungsaufnahme, Muskelmassenverlust, Tumordynamik im Sinne des katabolen Motors und der Inflammation sowie Konsequenzen für die körperliche Funktion und emotionale Belastung (Fearon *et al.* 2011).

Ein wesentlicher Teil der Diagnose von krebserkrankter Kachexie sind der prozentuale Gewichtsverlust in den letzten 2 bis 6 Monaten, korrigiert für klinisch relevante Ödeme, Pleuraerguss und Aszites, sowie der Body-Mass-Index. Neu ist auch eine Aufteilung in drei Stadien, a) die so genannte Präkachexie mit bereits beginnenden neurohumoralen und/oder inflammatorischen Veränderungen, aber noch ohne starken Muskelverlust, b) die Kachexie als eigentliches Syndrom mit Muskelverlust und schließlich c) die refraktäre Kachexie, charakterisiert durch eine fortschreitende, refraktäre Tumorerkrankung mit hohem katabolen Potenzial, das nicht reversibel ist. Hierzu wurde ein neues Assessment-Instrument entwickelt, welches sowohl auf pragmatischem wie auch Spezialistenniveau diese Hauptdomänen im Alltag erfasst; die Validierungsstudien sind in Planung.

Für das Fatigue-Syndrom sind die Entwicklungen zwar älter, aber noch weniger weit fortgeschritten. Ak-

tuell gibt es das „Cancer-related Fatigue Syndrome“ mit auch einer Punkteliste, welche aber der syndromologischen Unterscheidung für den Alltag wenig gerecht wird. Neue Ansätze wie die Unterscheidung in körperliche, emotionale und kognitive Müdigkeit sind im praktischen Alltag hilfreich.

Das therapeutische Vorgehen mit zuerst des Verstehens der Mechanismen der Syndrome Kachexie und Müdigkeit, daraus folgend gezielte pharmakologische, ernährungstherapeutische, psychologische und andere Interventionen, ist bei beiden Hauptsyndromen ähnlich. Auch wird wie bei anderen Syndromen in der Palliativmedizin kontrovers diskutiert, ob spezifische Subgruppen unterschiedlich behandelt werden sollen. So darf und muss z. B. die Frage, ob ein mechanismus- und zielorientiertes Vorgehen bei Delirium besser ist als ein pragmatisches, symptomorientiertes Interventionskonzept, auch bei Kachexie und Müdigkeit gestellt werden.

Die Therapieansätze für Kachexie sind multidimensional und multiprofessionell; sie beinhalten eine Optimierung der Nahrungszufuhr entweder oral, parenteral oder enteral. Zur Sicherstellung genügender Bewegungs- und Belastungssignale für den Muskel sind Bewegungstherapie, antikatabole resp. antientzündliche Maßnahmen (inkl. Chemotherapie bei Krebspatienten) sowie emotionale Unterstützung für Patient und Familie geeignet.

Bezüglich der Pharmakotherapie für die Kachexie sind fünf Hauptgruppen als mechanistische Ziele zu erwähnen: das Melanokortin-System im Hypothalamus, Ghrelin, die anabolen Substanzen, gezielte Muskelsubstanzen sowie die antiinflammatorischen Substanzen.

Eine wahrscheinlich wichtige Entwicklung ist die Definition von so genannter standardmäßiger onkologischer und palliativmedizinischer Therapie im Sinne des „Evidence-Based Supportive Care“, die als Grundlage gefordert werden kann, bevor pharmakologische Studien eingesetzt werden. Hier darf die Parallele zu den Entwicklungen in der Onkologie gezogen werden, wo der Begriff „Best Supportive Care“ abgelöst werden soll (und wird) von „Evidence-Based Supportive Care“.

Dies zeigen auch die multidimensionalen Therapieansätze für Kachexie auf, welche sowohl eine Zufuhrsteigerung resp. bedarfsgerichtete Zufuhr von Proteinen und Kalorien beinhaltet, eine definierte körperliche Ak-

tivität jeden Tag mit Bewegung und Muskelbelastung der oberen und unteren Extremitäten, eine Bremsung des katabolen Reizes durch die Grundkrankheit, bei Krebs die Chemotherapie, und dann, darauf aufgebaut, die neue pharmakologische Intervention.

Aktuell sind zwei große Phase-III-Studien global unterwegs: eine mit dem Ghrelin-Analog Amorelin und eine mit dem selektiven Androgen-Rezeptor-Modulator Ostarin. Diverse Phase-II-Studien sind unterwegs wie auch einige Studien im frühen klinischen Entwicklungsstadium.

Ein wichtiges Augenmerk bezüglich klinischer Studien wird auf die Definition der Population gelegt. Eine Entwicklung fokussiert darauf, dass gezielte, multidimensionale Interventionen bereits in der Prækachexie eingesetzt werden, zusammen mit Krebstherapien. Dazu plant das europäische Forschungsnetzwerk der europäischen Assoziation für Palliative Care (EAPC Research Network) eine randomisierte Studie, welche in einem Arm eine gezielte physiotherapeutische, ernährungstherapeutische, antiinflammatorische Intervention und im anderen Arm Standard-of-Care untersucht, mit dem Ziel, in 6 bis 8 Wochen den primären Endpunkt zu erreichen.

Die Population der Patienten mit dem vollen Syndrom Kachexie wird in Studien teilweise selektioniert; so untersucht z. B. eine Studie nur Patienten, welche ein inflammatorisches Kachexiesyndrom haben (Lenalidomid-Kachexie-Studie Schweiz), während andere diese Unterscheidung nicht machen, auch für antiinflammatorische Projekte.

Im Bereich der refraktären Kachexie besteht noch Klärungsbedarf, wie refraktär genau definiert ist. Es zeichnet sich ab, dass sehr breite Unterschiede im onkologischen Management bestehen, was die Zeiten von der Diagnose bis zum Chemotherapiebeginn wie auch die Anzahl erlaubter und applizierter Chemotherapielinien anbelangt.

Die Endpunktdiskussion ist auch wieder erwacht. Diese wird wahrscheinlich phasenspezifisch sein und sich an den Hauptelementen der Klassifikation orientieren. Konkret heißt dies, dass für die Prækachexie die Verhinderung einer Verschlechterung der körperlichen Funktion und Muskelmasse Endpunkte darstellen, aber auch die Tolerabilität und Effektivität von Chemotherapie.

Beim Kachexiesyndrom sind die Muskelfunktion und Massenendpunkte wichtig, aber auch die modularen Elemente von Nahrungsaufnahme, von körperlicher Funktion im Alltag, psychologische Aspekte und auch hier die Verläufe der Tumorerkrankung. Im refraktären Kachexiestadium sind klassische palliative Endpunkte wichtig, wie empfundene Lebensqualität in Bezug auf die Symptome Appetit, körperliche Müdigkeit und emotionaler Status, auch unter Einschluss der Familie. Es ist offensichtlich, dass bei diesen Endpunkten die Evidence-Based Supportive Care-Basistherapie für Kachexie eine zentrale Rolle spielen muss, da sie die Endpunkte direkt beeinflussen kann.

Bezüglich parenteraler Ernährung wird aktuell ein internationales Survey durchgeführt, welche die Frage

stellt, wie das Behandlungsmuster in verschiedenen Ländern in Europa selektioniert ist, und zwar für Patienten, welche sowohl eine Tumorkachexie haben wie auch eine milde bis schwere Darmverschluss-Symptomatik, bei der eine parenterale Ernährung diskutiert wird. Die Studie soll Aufschlüsse geben über die verschiedenen Praktiken, zu einer Definition der Patientenpopulation führen und dann schließlich zu neuen Richtlinien und gegebenenfalls klinische Studien, welche die parenterale Ernährung gezielter untersuchen.

Weiter ist eine Krebskachexie-Kohortenstudie geplant, um das neue Klassifikationssystem im Krankheitsverlauf von Krebserkrankungen zu untersuchen und zu validieren und auch mehr zu verstehen über die Populationen von Patienten als Zielgruppe für neue ernährungstherapeutische pharmakologische Interventionen.

Die Gesellschaft für Kachexieabmagerung und Sarkopenie führt einen systematischen Literaturreview aller klinischen Studien durch, die in der letzten Dekade publiziert oder in Trial Registries registriert wurden. Hierbei werden auch Clinical Trial Designs mit Schwerpunkt auf Populationen, Endpunkte und Basismanagement analysiert. Diese Daten werden bei dem im Dezember stattfindenden Kachexiekongress präsentiert; dazu wird ein Konsensusprozess geführt, um neue Clinical Trials Standards der gleichen Gesellschaft zu etablieren. Diese Resultate werden 2012 erwartet. Bei diesen Diskussionen ist natürlich wichtig, dass es phasenspezifische Guidelines für Clinical Trial Design gibt, für early cachexia, für cachexia und (auch mit dem Schwerpunkt Palliativmedizin) für die refraktäre Kachexie.

Die Innovation kann daher zusammengefasst auf der Ebene der Klassifikation, der diagnostischen Systeme mit Etablierung von pragmatischen und validierten Erfassungsinstrumenten im klinischen Alltag, der Evidence-Based Supportive Care mit Schwerpunkt Kachexie und einer breiten Palette von neuen pharmakologischen Substanzen gesehen werden. Die Zukunft wird durch neue Clinical Trial Designs unterstützt werden können, um für die Patienten individualisierte effektive Therapien entwickeln zu können.

Bezüglich Fatigue gibt es eigentlich zwei größere Entwicklungen. Die eine betrifft die Psychostimulanzien, die andere die körperlichen Funktions- resp. Bewegungstherapien. Die Datenlage für Methylphenidat (Ritalin) hat sich insoweit verschärft, als einige randomisierte klinische Studien von adäquater Qualität zeigen, dass eine Subgruppe von Patienten tatsächlich subjektiv bezüglich Müdigkeit von einer kurz wirksamen Methylphenidat-Therapie profitiert. Mehrere Daten zeigen aber, dass Patienten Fatigue als Hauptsyndrom und weit fortgeschrittene Krankheiten haben müssen, damit dies auch greift. Eine Studie mit dem langwirksamen Methylphenidat und unter Einschluss von Patienten im Status nach der Krebserkrankung konnte keinen generellen Effekt dieses Medikaments zeigen. Die Subgruppenanalyse zeigte jedoch, dass Patienten mit dem schweren Syndrom der Fatigue profitieren. Die bewegungsthera-

apeutischen Interventionen sind unterdessen für so genannte Survivors sehr gut belegt, d. h. für Patienten nach einer Krebserkrankung unter aktiver Therapie. Für Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Krebserkrankung besteht die methodische Schwierigkeit einer komplexen Intervention bei einer komplexen Population. Die Datenlage erlaubt zu postulieren, dass die Konzepte der palliativen Rehabilitation Bestand haben, aber die Studienmethodologie und der Wirksamkeitsbeweis der bewegungstherapeutischen Aspekte herausfordernd sind. Weitere Therapien für Fatigue, wie z. B. Erythropoetine, Transfusionen, andere Psychostimulanzien, Antidepressiva etc., bewegen sich im breiten Feld der Differenzialdiagnose von Müdigkeit und den entsprechenden mechanismusbasierten Interventionen, welche über die eigentliche Syndromologie des Fatigue-Syndroms hinausgeht. Es ist z. B. offensichtlich, dass ein Patient körperlich und teilweise auch geistig müde ist, wenn er praktisch kein Hämoglobin mehr im Körper hat, und Strategien, dieses mit Transfusionen oder Erythropoetinen aufzufüllen, natürlicherweise die Müdigkeit verbessern. D. h. aber nicht, dass wenn dies ein Krebs-assoziiertes oder krankheitsbedingtes Müdigkeitssyndrom ist, eine unspezifische Therapie hilfreich sein muss. Daher ist es, wie bereits erwähnt, vordringlich, eine gute Klassifikation von Müdigkeit resp. Fatigue konsensuell zu erreichen, um Interventionen mechanismusbasiert und symptomorientiert, multidimensional und multiprofessionell einzusetzen.

Auch werden die Informationen der genetischen Voraussetzungen von Patienten zunehmend Einfluss nehmen auf die Selektion von Patienten. Publikationen zu genetischen Veränderungen assoziiert mit Kachexie sind erfolgt; bei Fatigue ist dies aufgrund der Breite der Definition des Syndroms etwas schwieriger zu beurteilen.

Fazit: Die Therapie von Kachexie und Fatigue ist ein Brennpunkt der Innovation, welche die Denk- und Praxiswelten von Palliativmedizin, diagnosespezifischen Interventionen, der Klassifikation und Genetik zusammenbringt. Entscheidend sind die gemeinsame Sprache auf der Ebene der Klassifikation, des Studiendesigns sowie engste interprofessionelle Kooperation.

Interessenkonflikt

Forschungssupport (im Sinne der unrestricted Grants) für klinische Studien im Feld von Kachexie und/oder Fatigue von GastroTech, Bachem, Fresenius und Celgene. Mitarbeit punktuell in diversen Advisory Boards (u. a. Amgen, Baxter, Fresenius, GSK, Helsinn, Nestlé, Ono, Pfizer).

Literatur

- [1] Evans WJ, Morley JE, Argiles J, Bales C, Baracos V, Guttridge D, *et al.* Cachexia: a new definition. *Clin Nutr.* 2008; 27:793–9.
- [2] Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, *et al.* Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol.* 2011; 12(5):489–95.

Aktueller Stand und Perspektiven der Schmerzmitteltherapie

Edgar Stemmler

Medical and Scientific Relation – Pain, Pfizer Pharma GmbH, Berlin

Bei der Behandlung von Schmerzpatienten ist die prinzipielle Unterscheidung zwischen nozizeptiven und neuropathischen Schmerzen von großer Bedeutung, da oft nur bei Kenntnis des zugrundeliegenden Mechanismus der Schmerzentstehung die geeignete analgetische Therapieoption sicher ausgewählt werden kann.

Nach aktueller Auffassung entstehen nozizeptive Schmerzen durch die Reizung von sog. Nozizeptoren. Diese im Gegensatz zu den Rezeptoren der taktilen Oberflächensensorik erheblich filigraneren und vor allem nicht korpuskulären Nervenendigungen von A-delta- und C-Fasern sind durch Noxen verschiedener Qualitäten (mechanisch, metabolisch, thermisch, chemisch, etc.) innerhalb sehr kurzer Zeitfenster stimulierbar und stellen unter physiologischen Normalbedingungen das

morphologische Korrelat einer intakten Schutzfunktion des Körpers vor einer potenziellen Gewebeschädigung dar. Die funktionale Reizung der Nozizeptoren basiert auf einer dezidiert abgestimmten Stimulation spezifischer Rezeptoren auf der Nozizeptor-Oberfläche, wobei beispielsweise die infolge einer Gewebeläsion freigesetzten algogenen Mediatoren wie Protonen, Kalium-Ionen, ATP, Serotonin und Bradykinin eine unterschiedlich starke exzitatorische Wirkung auf den Nozizeptor ausüben. Wird das Schmerz- und Entzündungsgeschehen in der Anfangsphase noch durch ein vergleichsweise kleines Spektrum an algogenen Substanzen definiert, so ist die persistierende bzw. chronische Schmerzsituation durch einen erheblich erweiterten „Cocktail“ von Schmerzmediatoren gekennzeichnet [1].

Innerhalb dieser Szenarien nimmt die Substanzklasse der Prostaglandine eine besondere Funktion ein, da diese Gewebshormone nicht nur eine direkt erregende Funktion auf den Nozizeptor ausüben, sondern darüber hinaus auch seine Erregungsschwelle erheblich senken können. Vor diesem Hintergrund eröffnet die Inhibition der Prostaglandin-Synthese mit nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR) prinzipiell die Möglichkeit, über die pharmakologische Intervention eine analgetische, antiphlogistische sowie eine antipyretische Wirkung zu erzielen [2]. NSAR inhibieren dabei jedoch als sog. duale Cyclooxygenase-Inhibitoren beide Schlüsselenzyme (COX-1 und -2) der Prostaglandin-Synthese. Wenn es unter dem Einfluss proinflammatorischer Cytokine sowohl in entzündlich verändertem Gewebe wie auch indirekt reguliert im Rückenmark zu einer gesteigerten COX-2-Expression und hierüber zu vermehrtem Anfluten COX-2-abhängiger Prostaglandine kommt, wird deren Synthese unter NSAR-Einwirkung gehemmt und auf diese Weise die analgetische und antiphlogistische Wirkung erreicht. Dagegen besitzen die COX-1-abhängig gebildeten Prostaglandine sowie Thromboxane und auch Leukotriene eine entscheidende Bedeutung für homöostatische Funktionen u. a. innerhalb des Gastrointestinaltrakts, des Gefäßsystems, des kardiorespiratorischen Systems sowie für Thrombozyten. Entsprechend kann die unter NSAR-Therapie ebenfalls erfolgende COX-1-Inhibition u. a. zu schwerwiegenden gastrointestinalen Nebenwirkungen, Dysfunktionen innerhalb des Herzkreislauf-Systems und der Lunge sowie zu erhöhter Blutungsneigung führen.

Das NSAR-typische Nebenwirkungsprofil bildete die Grundlage für die Entwicklung von COX-2-Inhibitoren, die über eine möglichst spezifische Inhibition der COX-2 die proinflammatorische Prostaglandin-Synthese hemmen und so bei äquivalenter therapeutischer Wirksamkeit die typische NSAR-Nebenwirkungslast reduzieren sollten. Verglichen mit NSAR führt die Therapie unter sog. Coxiben nachweislich zu einer deutlich geringeren Inzidenz insbesondere von gastrointestinalen Nebenwirkungen. Infolge zunehmender Erkenntnisse musste die ursprünglich getroffene, einfache Unterscheidung in „gute“ COX-1 und „böse“ COX-2 jedoch zugunsten einer differenzierteren Betrachtung erweitert werden [2]. So finden sich u. a. in den Gefäßen und in der Niere sowohl konstitutiv exprimierte wie auch unter physiologischer Stimulation induzierbare Anteile der COX-2, deren Inhibition auch unter Coxiben zu entsprechenden Nebenwirkungen führen kann.

Bleiben die Schmerzen unter der Cyclooxygenase-Inhibition bestehen oder werden sie stärker, so werden die zentralnervöse Verarbeitung der Schmerzreize („pain processing“) sowie Vorgänge zur Beeinflussung ihrer kortikalen Abbildung („no pain without brain“) zunehmend zum Ziel analgetischer Therapieoptionen. In Anlehnung an körpereigene Prozesse zur Schmerzhemmung („endogene Antinozizeption“), deren primäre Aufgabe in der Erschwerung der synaptischen Verarbei-

tung von Schmerzimpulsen liegt, nehmen hier zunächst die Opiate (Alkaloide des Opiums, z. B. Morphin und Codein) bzw. Opioide (synthetische Derivate der Opiate) eine wichtige Funktion ein [3]. Nach dem Vorbild endogener Opioidpeptide (u. a. endogene Morphine, Dynorphine, Enkephaline) binden auch therapeutisch eingesetzte Opiate bzw. Opioide an Opioid-Rezeptoren, die in unterschiedlicher Dichte und in Form diverser Subtypen (μ , δ , κ , etc.) innerhalb des zentralen (Limbisches System, Medulla oblongata, Dorsalhorn, etc.) aber auch des peripheren Nervensystems vorkommen. Dabei bewirkt die Bindung an präsynaptisch lokalisierte Opioid-Rezeptoren über eine Reduktion des Einstroms von Calcium-Ionen prinzipiell eine Freisetzungshemmung von exzitatorischen Neurotransmittern, wohingegen die Bindung an postsynaptischen Rezeptoren zu einer Steigerung des Einstroms von Kalium-Ionen und hierdurch zu einer Hyperpolarisierung der Neurone führt. Auf der Basis dieser zellulären Prozesse werden durch Bindung an Opioid-Rezeptoren neben der erwünschten Analgesie auch Effekte wie Atemdepression, Obstipation, Sedierung, Bradykardie, aber auch Miosis und Euphorie bzw. Dysphorie bewirkt, die insgesamt das typische Nebenwirkungsspektrum der Opioide ausmachen [4].

Neben den typischen, vorrangig opioiderg wirkenden Analgetika sind darüber hinaus auch Therapieoptionen verfügbar, die zusätzlich eine Wiederaufnahme-Inhibition von Serotonin und Noradrenalin bewirken [5]. Seit kurzem ist zudem für die Behandlung starker Schmerzen auch die Kombination einer opioidergen Wirkkomponente mit einer exklusiv nur das noradrenerge Wiederaufnahmesystem beeinflussenden Therapieoption ebenfalls in einem Molekül verfügbar [6].

Eine besondere Herausforderung im Bereich der Schmerztherapie stellt die Behandlung neuropathischer Schmerzen dar. Im Gegensatz zu nozizeptiven Schmerzen entstehen neuropathische Schmerzen auf der Grundlage einer Läsion oder Krankheit innerhalb des somatosensorischen Systems mit der Konsequenz der Entwicklung einer sog. neuronalen Dysfunktion [7]. Infolge der funktionalen und morphologischen Reorganisation wird das somatosensorische System insgesamt in ein Stadium der neuronalen Hyperexzitabilität getrieben, wobei auf der Basis ektopter Impulsbildung spontane Schmerzen wie brennender Dauerschmerz, aber auch stechende bzw. einschießende Schmerzattacken entstehen. Darüber hinaus sind als weitere Kardinalsymptome sog. evozierbare Schmerzempfindungen wie Allodynie (nicht schmerzhafte mechanische bzw. Kälte- oder Wärme-Reize führen zu Schmerzempfindungen) und Hyperalgesie (geringfügiger mechanischer bzw. Kälte- oder Hitze-Schmerz löst einen intensiven Schmerz aus) von hoher diagnostischer Bedeutung. Neben diesen sog. positiv-sensorischen Symptomen können jedoch auch nicht schmerzhafte negativ-sensorische Symptome wie Taubheitsgefühl oder eine reduzierte Temperatur-Empfindungsfähigkeit (Hypästhesie bzw. Thermhypästhesie), eine reduzierte Schmerzempfindung (Hypalgesie) oder

auch ein reduziertes Vibrationsempfinden (Pallhypästhesie) auftreten [8].

Hinsichtlich der medikamentösen Behandlung neuropathischer Schmerzen haben NSAR bzw. Cyclooxygenase-beeinflussende Therapieoptionen bei kritischer Betrachtung der wenigen kontrollierten Studien keine überzeugende Wirksamkeit gezeigt und sind auch im klinischen Alltag wenig effektiv [9]. Daher werden für die pharmakologische Behandlung neuropathischer Schmerzsyndrome unabhängig von der Ätiologie der Grunderkrankung trizyklische Antidepressiva, aber auch modernere, spezifisch wirkende Serotonin- und Noradrenalin-Wiederaufnahmeinhibitoren (SNRI), Antikonvulsiva mit modulierender Wirkung auf Natrium-Kanäle bzw. Calcium-Kanäle, sowie langwirksame Opioide empfohlen.

Trizyklische Antidepressiva wie auch die moderneren SNRI bewirken vorrangig eine Inhibierung der Wiederaufnahme von Serotonin und Noradrenalin, wodurch nach aktueller Vorstellung neben der antidepressiven Wirkung vor allem auch die serotonerge bzw. noradrenerge Neurotransmission des deszendierenden antinozizeptiven Systems unterstützt werden sollen [4]. Die im Rahmen der Neuropathie-typischen neuronalen Hyperexzitabilität auftretende gesteigerte Reizleitung lässt sich darüber hinaus durch Modulation von nozizeptiv bedeutsamen Ionen-Kanälen beeinflussen. So wirken zahlreiche herkömmliche Antikonvulsiva dämpfend auf spannungsabhängige Natrium-Kanäle und verringern so die Fähigkeit der Neurone, Salven hochfrequenter Aktionspotentiale weiterzuleiten, wodurch letztendlich neben der antikonvulsiven Wirkung auch ein analgetischer Effekt bei bestimmten neuropathischen Schmerzen erreicht werden kann.

Auch durch den Einsatz von Lokalanästhetika lässt sich über die Blockade von spannungsabhängigen Natrium-Kanälen eine Inhibierung des schnellen Einstroms von Natrium-Ionen erreichen und so die Weiterleitung nozizeptiver Impulse letztendlich reduzieren [10].

Darüber hinaus wurde im Rahmen klinischer Neuentwicklungen die Möglichkeit zur therapeutischen Beeinflussung spezifischer Ionenkanäle kürzlich um eine topische Therapieoption ergänzt, wobei durch den Einsatz von Capsaicin als Pflasterformulierung die Aktivität des TRPV1-Ionenkanals (TRPV: Transient Receptor Potential Vanilloid) langfristig gemindert und so ein analgetischer Effekt insbesondere zur Behandlung peripherer neuropathischer Schmerzen erreicht werden kann [11].

Wie in experimentellen Untersuchungen gezeigt werden konnte, geht mit der Entwicklung neuropathischer Schmerzen oft auch die Hochregulation spannungsabhängiger Calcium-Kanäle einher, wobei der durch die

höhere Kanaldichte ermöglichte gesteigerte Einstrom von Calcium-Ionen zur vermehrten Freisetzung erregender Neurotransmitter führt [12]. Durch Bindung an die regulatorische Untereinheit dieser Calcium-Kanäle wirken bestimmte moderne Antikonvulsiva modulierend auf den Einstrom von Calcium-Ionen und führen hierüber zu einer Reduktion in der Freisetzung exzitatorischer Neurotransmitter. Dieser Effekt wird derzeit nicht nur als Grundlage der antikonvulsiven Wirkung, sondern neben der analgetischen Wirkung bei neuropathischen Schmerzen auch als Basis für die klinisch nachgewiesene Anxiolyse diskutiert [13].

In Analogie zu diesem Wirkprinzip steht anstatt einer modulatorischen Beeinflussung auch die Blockade eines alternativen, ebenfalls spannungsabhängigen Calcium-Kanal-Subtyps zur Verfügung; die Applikation der betreffenden Therapieoption erfolgt für die Behandlung starker Schmerzen jedoch derzeit ausschließlich intrathekal [14].

Interessenkonflikt

Der Autor ist Mitarbeiter der Pfizer Pharma GmbH.

Literatur

- [1] Stemmler E. Schmerzen – Physiologische Aspekte zur Entstehung und zur Chronifizierung. *Schmerz und Akupunktur*. 2004;2:34–37.
- [2] Stichtenoth DO. pro-CME – Therapie mit nichtsteroidalen Antirheumatika. Stuttgart: Georg Thieme Verlag; 2011.
- [3] Brune K, et al. Schmerz – Pathophysiologie, Pharmakologie, Therapie. Springer Verlag; 2001.
- [4] Mutschler E, Geisslinger G, et al. Arzneimittelwirkungen. Stuttgart: Wiss. Verlagsgesellschaft; 2008.
- [5] Cepeda MS, et al. *J Rheumatol*. 2007;34:543–55.
- [6] Hatrick CT, Rozek RJ. *CNS Drugs*. 2011;5:359–370.
- [7] Treede RD. *Neurology*. 2008;70:1630–1635; Geber C. *Am J Med*. 2009;122:S3–S12.
- [8] Baron R. pro-CME Neuropathische Schmerzen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag; 2005.
- [9] Max MB, et al. *Clin Pharmacol Ther*. 1988;43:363–371; Kohen KL, et al. *Arch Intern Med*. 1987;147:1442–1444.
- [10] Zink W, Graf BM. *Anaesthesist*. 2003;52:1102–1123.
- [11] Jones VM, et al. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2011; 25(1):32–41.
- [12] Aoki Y. *Spine*. 2002;27(15):1614–1617; Hou SX. *Pain*. 2003; 105:255–264; Abe M. *Spine*. 2002;27(14):1517–1525.
- [13] Dooley DJ et al. *Neurosci Lett*. 2000;280:107; Dooley DJ et al. *J Pharmacol Exp Ther*. 2000;295:1086; Dooley DJ et al. *Synapse*. 2002;45:171; Cunningham MO et al. *Eur J Neurosci*. 2004;20:1566; Maneuf YP et al. *Semin Cell Dev Biol*. 2006;17:565; Kumar N et al. *J Neurochem*. 2010;113:552; Fehrenbacher JC et al. *Pain*. 2003;105:133; Brawek B et al. *Naunyn-Schmiedeberg's Arch Pharmacol*. 2008;376:301.
- [14] Klotz U. *J Clin Pharmacol Ther*. 2006;44:478–483.

III. Psychosoziale und spirituelle Interventionen

Innovative psychotherapeutische Ansätze: Dialektische Gruppenintervention und Lebenssinn-zentrierte Therapie

Martin Fegg

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinikum Großhadern, Ludwig-Maximilians-Universität München

Hintergrund

Angehörige nehmen eine zentrale Rolle in der Versorgung von Palliativpatienten ein, was zum Teil zu hohen psychischen Belastungen führt. Gemäß der WHO-Definition von Palliative Care gehören Angehörige unabhängig zur Behandlungseinheit mit dem Patienten, in der Praxis werden ihre Belastungen bisweilen jedoch vernachlässigt. Evaluierbare Angebote zur Unterstützung Angehöriger in der Palliativmedizin sind selten: die wenigen, publizierten Interventionen weisen z. T. methodische Mängel auf und zeigen keine oder geringe Effekte. Die vorliegende Studie evaluierte ein therapeutisches Gruppenangebot für Angehörige in der Palliativsituation mit Fokus auf Achtsamkeit und Akzeptanz, die Arbeit mit persönlichen Werten und die Stärkung von Ressourcen und Lebenssinn.

Methode

In einer randomisiert-kontrollierten Interventionsstudie wurde die Anwendbarkeit und Wirksamkeit der dialektischen Gruppenintervention an zwei Münchner Palliativstationen und einer Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie im Vergleich zu einer Standard Care-Kontrollgruppe evaluiert. Messzeitpunkte waren bei Studieneinschluss (Baseline), Prä- und Post-Treatment (vor Beginn und nach Ende der Intervention) sowie eine Katamnese 3 Monate nach Ende der Intervention. Hauptoutcomes waren die mittels Selbstratingfragebögen erfasste Symptombelastung (Somatisierung, Depression, Angst), Lebenszufriedenheit und Lebensqualität. Weitere Outcomes (Achtsamkeit, Lebenssinn, Benefit Finding, Resilienz, Affekt, Arbeitsunfähigkeitstage) wurden explorativ untersucht.

Ergebnisse

Aus der Grundgesamtheit der zwischen März 2008 und Juni 2010 behandelten Patientenpopulation von 1403 Patienten waren Angehörige von 1260 Patienten einschließbar, 1175 konnten kontaktiert werden. 160 (13 %) Angehörige stimmten der Studienteilnahme zu. 81 wurden

randomisiert der Interventions-, 79 der Kontrollgruppe zugeordnet. Es fanden 10 Interventionsgruppen statt. Daten von 69 Teilnehmern der Interventionsgruppe und von 65 Kontrollpersonen gingen in die Analysen ein. 69,9 % der Studienteilnehmer waren weiblich, das Durchschnittsalter betrug $54,5 \pm 13,2$ Jahre, 61,6 % waren Partner des Erkrankten, und 82 % der Patienten hatten eine Tumorerkrankung. Zum Zeitpunkt der Prä-Treatment-Erhebung waren 120 der Patienten bereits verstorben. Im Prä-Post-Vergleich verbesserten sich die Teilnehmer der Intervention bezüglich der Hauptoutcomes im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant (multivariates $F(df = 6,115) = 3,32, p < 0,01$). Univariat war die Verbesserung der Symptombelastung Angst (BSI-Subskala $\text{Eta}^2 = 0,06$), der Lebenszufriedenheit (SWLS, $\text{Eta}^2 = 0,06$) sowie der Lebensqualität (WHOQOL $\text{Eta}^2 = 0,06$ sowie LQ-NRS $\text{Eta}^2 = 0,11$) signifikant mit mittleren bis großen Effektstärken. Im Prä-Katamnese-Vergleich blieben die Verbesserungen in den Hauptoutcomes bei der Interventionsgruppe stabil, unterschieden sich jedoch nicht mehr signifikant von der Standard Care-Kontrollgruppe (multivariates $F(df = 6,113) = 0,98, ns$). Bei den Nebenoutcomes zeigte sich bei der Interventionsgruppe im Prä-Post-Vergleich ein niedrigerer negativer Affekt (PANAS $\text{Eta}^2 = 0,07$) und tendenziell höhere Achtsamkeit, Lebenssinn, Benefit Finding und positiver Affekt. Im Prä-Katamnese-Vergleich zeigten sich höhere Werte der Interventionsteilnehmer bei Benefit Finding ($\text{Eta}^2 = 0,04$). Zusätzlich zeigten sich auf situationsspezifischen Items signifikante Unterschiede in der erwarteten Richtung. Weitere explorative Analysen deuteten darauf hin, dass es im Unterschied zu anderen Studien keine Interaktion zwischen Belastung und Interventionseffekt gab und dass die Ressourcen Achtsamkeit, soziale Unterstützung, Benefit Finding und Resilienz in beiden Gruppen mit einer größeren Verbesserung einhergingen.

Diskussion

Die dialektische Gruppenintervention ist ein anwendbares und wirksames Konzept. Sie zeigte signifikante Verbesserungen bei vier von sechs Hauptoutcomemaßen zum Zeitpunkt Post-Treatment im Vergleich zur Stan-

dard Care-Kontrollgruppe. Zum Zeitpunkt Katamnese 3 Monate nach Ende der Intervention waren die Ausprägungen der Symptombelastung und Lebensqualität bei der Interventionsgruppe stabil, unterschieden sich jedoch nicht mehr signifikant von der Kontrollgruppe. In einem Nachfolgeprojekt sollten die Symptombelastung, die Lebensqualität und das Vorliegen von komplizierten Trauerverläufen ein Jahr nach Ende der Intervention untersucht werden. Ferner wäre es sinnvoll, das Befinden von Teilnehmern mit dem von Angehörigen, die die Teilnahme abgelehnt haben, zu vergleichen. Zusätzlich könnte eine qualitative Untersuchung Aufschluss über Auswirkungen der Intervention auf die Teilneh-

menden ein Jahr nach Interventionsende geben. Weitere relevante Forschungsfragen wären der Vergleich dieser Intervention mit einer behandelten Kontrollgruppe, die Implementierung eines vergleichbaren längeren Angebotes und die Untersuchung homogenerer Stichproben.

Danksagung

Die Studie wurde mit freundlicher Unterstützung durch die Deutsche Krebshilfe e.V. durchgeführt.

Interessenkonflikt

Der Autor deklariert keine Interessenkonflikte.

Psychosoziale Begleitung in Palliative Care: neue Perspektiven

Maria Wasner

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinikum Großhadern, Ludwig-Maximilians-Universität München, und Katholische Stiftungsfachhochschule München

Palliative Care ist die ganzheitliche Begleitung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und von ihren Familien. Nicht die Verlängerung der Überlebenszeit um jeden Preis ist das Ziel, sondern die Verbesserung oder der Erhalt der Lebensqualität dieser Menschen (World Health Organization 2002). Neben der Symptomkontrolle braucht es auch eine kompetente spirituelle und psychosoziale Begleitung, um diesem Anspruch gerecht zu werden. Psychosoziale Begleitung umfasst dabei „... alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden des Patienten und seiner Familie beitragen, inklusive Fragen des Selbstwertgefühls und der Selbstwahrnehmung, Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, Kommunikation, sozialer und finanzieller Belange und Beziehungen zu anderen.“ (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1997).

Psychosoziale Bedürfnisse von Patienten und ihren Familien

Fast alle schwerkranken und sterbenden Menschen leiden an einer Vielzahl psychosozialer Probleme. Am häufigsten treten Depression und Angst bei diesen Menschen auf, vor dem Sterben, dem Verlust von Autonomie, Angst vor Schmerzen und vor anderen belastenden Symptomen. Dies führt häufig zu Gefühlen der Hilf- und Hoffnungslosigkeit, z. B. durch den Verlust der sozialen Stellung und zunehmender Hilfsbedürftigkeit. So entsteht eine Spirale von sozialer Isolation (Arnold *et al.*

2006). Das Verhältnis zu den Angehörigen ist dabei von besonderer Bedeutung für die Lebensqualität Sterbender (Neudert *et al.* 2001). Die Anwesenheit der Familie gilt für viele als eine notwendige Bedingung für ein „gutes Sterben“. Die psychische Belastung von Schwerkranken und deren Familien korreliert stark miteinander (Kaub-Wittemer *et al.* 2003). Eine Verminderung von Leiden des Patienten kann also nicht nur die Familie entlasten, sondern eine Entlastung der Angehörigen wirkt sich auch positiv auf die Lebensqualität der Patienten aus. Mit der Annäherung an den Tod nimmt die Sorge des Patienten um das Wohlergehen seiner weiterlebenden Angehörigen noch zu (Fegg *et al.* 2005). Hier ist es von besonderer Bedeutung, Sicherheit zu vermitteln – auch für die Zeit „danach“, d. h. zu vermitteln, dass man auch nach dem Ableben des Patienten den trauernden Angehörigen bei Bedarf zur Seite stehen wird.

Die Angehörigen sind bei Diagnosestellung einer schweren Erkrankung und in der Sterbephase oft in gleichem Ausmaß belastet wie die Patienten. Sie leiden an körperlichen und/oder psychischen Problemen aufgrund der großen Belastung durch die zentrale Rolle, die sie in Betreuung und Pflege einnehmen (Hauser und Kramer 2004, Smith 1993), durch die Koordination der unterschiedlichen Hilfsangebote (Hudson *et al.* 2004, Payne *et al.* 1999), durch die Symptomkontrolle (Medikamentengabe oder andere pflegerische Maßnahmen) und das Fehlen von Zeit für eigene Bedürfnisse (Gauthier *et al.* 2007). Symptome der Verwirrtheit, eine Persönlichkeitsveränderung oder auch respiratorische

Einschränkungen des Patienten werden als besonders belastend erlebt (Kaub-Wittemer *et al.* 2003, Mustfa *et al.* 2006). Außerdem neigen viele Angehörigen dazu, ihre eigenen Bedürfnisse völlig in den Hintergrund zu stellen und sich fast ausschließlich über das Wohlergehen des Patienten zu definieren. Kommt es dann zu Konflikten mit dem Patienten oder ist eine weitere Versorgung im häuslichen Umfeld nicht mehr möglich, wird dies als persönliches Versagen erlebt.

Effekte einer gelungenen psychosozialen Begleitung

Zu einer umfassenden psychosozialen Begleitung gehören Beratung und Information über die Diagnose, Prognose und weiteres Vorgehen sowie über diverse Unterstützungsmöglichkeiten. Diese umfassen Informationen über sozialrechtliche Ansprüche, die Weitergabe von heimatnahen Anlaufadressen (Pflegedienste, Hospizvereine, Schmerztherapeut, Selbsthilfegruppe usw.) bis hin zur Planung und Vorbereitung der Entlassung. Daneben bedarf es einer emotionalen und eventuell auch psychologischen Begleitung der Patienten und ihrer Zugehörigen. Häufig muss außerdem Hilfestellung bei Entscheidungen am Lebensende gegeben werden.

Psychosoziale Interventionen haben beim Patienten positive Auswirkungen auf die Funktionalität, auf Schmerzen und andere belastende Symptome, wie z. B. Atemnot, sowie auf Nebenwirkungen der Behandlung. Des Weiteren verbessern sie die emotionale und psychische Befindlichkeit und die Lebensqualität (Walker *et al.* 2003; Rehse *et al.* 2003) sowohl der Patienten als auch ihrer Angehörigen. Bei entsprechender Vorbereitung können mehr Menschen zuhause sterben (Hinton 1994); dies wünschen sich die allermeisten Palliativpatienten.

Für die Umsetzung ist es von besonderer Bedeutung, eine tragfähige Lösung für alle Beteiligten zu finden (Taylor-Brown *et al.* 2001). Hier sind der systemische Blick und der ergebnisoffene Zugang der psychosozialen Berufsgruppen besonders hilfreich. Dadurch können auch Themen von den Betroffenen angesprochen werden, an die man als Professioneller vielleicht nicht gedacht hat, z. B. die Bedeutung von Veränderungen im Sexualleben durch die Erkrankung oder der Wunsch, mit einer bestimmten Person noch ein klärendes Gespräch zu führen.

Umsetzung im Palliative Care Team

Häufig gibt es Diskussionen in den interprofessionellen Palliative Care Teams, wer für die psychosoziale Begleitung zuständig ist. Vielleicht mag das daran liegen, dass gerade in diesem Arbeitsfeld jede Berufsgruppe den Anspruch hat, den Patienten und seine Familie ganzheitlich zu betreuen – mit all ihren Nöten und Bedürfnissen. So gibt es immer wieder Äußerungen von Seiten der Ärzte oder der Pflege, dass sie die psychosoziale Be-

gleitung übernehmen (Kulys und Davis 1987, Ben-Sira und Szyf 1992); auch die Seelsorge fühlt sich für die psychosoziale Begleitung zuständig (Furman und Fry 2000). Noch ist unklar, ob die einzelnen Professionen tatsächlich das gleiche mit dem Begriff „psychosozial“ verbinden. Ein anderer möglicher Grund könnte an den Wechselwirkungen der einzelnen Problemfelder zueinander liegen; so wirkt sich das körperliche Befinden, wie z. B. die Atemnot, oft negativ auf die psychische Verfassung aus; psychosoziale Ängste, wie die Sorge um die zurückbleibenden Angehörigen, können körperliche Beschwerden verstärken. Überschneidungen verschiedener Berufsgruppen sind daher in der Praxis der psychosozialen Begleitung unvermeidlich.

Der National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services schlägt ein Stufenmodell der psychosozialen Begleitung vor. Es wird dabei davon ausgegangen, dass jeder Kontakt mit den Sterbenden und ihren Familien eine – wenn auch oft unspezifische – psychosoziale Intervention darstellt. Aus diesem Grund benötigt jeder in der Begleitung Beteiligte zumindest Grundkenntnisse im Beziehungsaufbau und in Gesprächsführung. Mit zunehmender Komplexität der Bedürfnislagen der Patienten und ihrer Angehörigen bedarf es dann einer spezialisierten psychosozialen Begleitung. Dies muss sich im Wissen und in den Fähigkeiten und Fertigkeiten der Begleiter widerspiegeln (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1997); z. B. sollte jeder im Palliative Care Team in der Lage sein, den Patienten emotional zu unterstützen, eine kompetente sozialrechtliche Beratung kann aber nur ein Sozialarbeiter durchführen. Entscheidend ist dabei die Fähigkeit aller Teammitglieder, ihre eigenen Grenzen zu erkennen und bei Bedarf weiter zu verweisen. Der Erfolg einer psychosozialen Begleitung hängt also maßgeblich von einer guten Zusammenarbeit der Professionen ab, die ihre jeweiligen Perspektiven in die Begleitung einbringen. Diese Multiprofessionalität stellt alle Beteiligten vor neue Anforderungen, was die Kommunikation innerhalb des Teams und das Verständnis der eigenen Rolle angeht. Es bedarf der Entwicklung einer neuen interprofessionellen Teamkultur – mit wertschätzendem Umgang und mit ausreichendem Wissen von den anderen Professionen; vor allem aber braucht es regelmäßigen Austausch und eine klare Regelung der Zuständigkeiten (Reese und Sontag 2001). Nur so kann sichergestellt werden, dass die einzelnen Professionen nicht nebeneinander arbeiten, sondern miteinander – mit dem gemeinsamen Ziel, das Leiden von Schwerstkranken und ihren Familien auf allen Ebenen nach Möglichkeit zu lindern.

Zusammenfassung

Kompetente psychosoziale Begleitung ist unverzichtbar, um dem ganzheitlichen Anspruch von Palliative Care gerecht zu werden. Gelungene psychosoziale Begleitung führt bei den Patienten zu einer Verbesserung der Funk-

tionalität, zu einer Verringerung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen sowie von Nebenwirkungen der Behandlung. Desweiteren verbessern sich die emotionale und psychische Befindlichkeit und die Lebensqualität von Patienten und von ihren Zugehörigen. Jeder Kontakt mit Sterbenden stellt eine (unspezifische) psychosoziale Intervention dar. Mit zunehmender Komplexität der Bedürfnislagen der Patienten und ihrer Angehörigen bedarf es aber einer spezialisierten Begleitung. Eine optimale psychosoziale Begleitung kann nur durch ein interprofessionelles Team gewährleistet werden.

Interessenkonflikt

Es wird erklärt, dass im Sinne der Richtlinien des International Committee of Medical Journal Editors kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Arnold EM, Artin KA, Griffith D *et al.* Unmet needs at the end of life: perceptions of hospice social workers. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2006;2:61–83.
- [2] Ben-Sira Z, Szyf M. Status inequality in the social worker-nurse collaboration in hospitals. *Soc Sci Med.* 1992;34:365–74.
- [3] Fegg MJ, Wasner M, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30:154–9.
- [4] Furman L, Fry S. Clerics and social workers: collaborators or competitors? *Arete.* 2000;24:30–39.
- [5] Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, Mutani R, Chiò A. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology.* 2007;68:923–6.
- [6] Hauser JM, Kramer BJ. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med.* 2004;20:671–88.
- [7] Hinton J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliat Med.* 1994;8:197–210.
- [8] Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med.* 2004;7:19–25.
- [9] Kaub-Wittemer D, Steinbuchel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003;26:890–6.
- [10] Kulyk R, Davis MA. Nurses and social workers: rivals in the provision of social services? *Health Soc Work.* 1987;12:101–12.
- [11] Mustfa N, Walsh E, Bryant V, Lyall RA, Addington-Hall J, Goldstein LH, Donaldson N, Polkey MI, Moxam J, Leigh PN. The effect of noninvasive ventilation on ALS patients and their caregivers. *Neurology.* 2006;66:1211–7.
- [12] National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Feeling Better: Psychosocial Care in Specialist Palliative Care. Occasional paper 13; 1997.
- [13] Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol.* 2001;248:612–6.
- [14] Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med.* 1999;13:37–44.
- [15] Reese DJ, Sontag M. Successful interprofessional collaboration on the hospice team. *Health Soc Work.* 2001;26:167–75.
- [16] Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns.* 2003;50:179–86.
- [17] Smith N. Managing family problems in advanced disease – a flow diagram. *Palliat Med.* 1993;7:47–58.
- [18] Taylor-Brown S, Walsh-Burke K, Altilio T, Blacker S, Christ G. Best practices in social work: end of life caregiving. SSLHC Best Practices Series. Chicago: AHA Press; 2001.
- [19] Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psychooncology.* 2003;12:291–300.
- [20] World Health Organization. WHO definition of palliative care; 2002. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print/html (Abgerufen am 16.09.2011).

Evidence-based Spiritual Care: Gibt es das?

Traugott Roser

Professur für Spiritual Care, Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinikum Großhadern, Ludwig-Maximilians-Universität München

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat in verschiedenen Dokumenten bestimmt, dass die Sorge für den kranken Menschen neben der physischen und psychosozialen Dimension auch die spirituelle Dimension umfasst. Dies macht eine Klärung notwendig, was mit „Spiritualität“ gemeint ist, wie sich „Spiritual Care“ beschreiben lässt, wer dafür zuständig ist und ob Spiritual Care auf Evidenz basiert.

Da sich in der Literatur bislang keine klar umrissene Definition für Spiritualität durchgesetzt hat, sondern

eher von einer spirituellen Dimension oder einem Feld die Rede ist, besteht eine Spannung zwischen der Notwendigkeit einer präzisen wissenschaftlichen Erforschung und einer pragmatischen Vorgehensweise: Einerseits bedarf der Begriff Spiritualität einer differenzierten Betrachtung und Abgrenzung von anderen Konzepten wie Religion, Religiosität oder Sinnfindung, um ihn als autonomen Forschungsgegenstand zu fassen (Utsch und Klein 2011), andererseits kann in phänomenologischer und pragmatischer Absicht die „begriffliche

Unschärfe“ (Roser 2007) des Spiritualitätsbegriffs im Kontext des Gesundheitswesens und insbesondere in der Palliative Care als Ausgangspunkt für eine Subjekt-(i. e. Patienten-)zentrierte Spiritualität dienen. Auf diese Weise bleibt er für die jeweiligen religiösen und nicht-religiösen Weltanschauungen der Patienten anschlussfähig.

Entsprechend arbeiten Experten für Spiritual Care in Palliative Care mit vorläufigen Arbeitsdefinitionen. Die Task Force on Spiritual Care der European Association for Palliative Care hat sich vorläufig auf folgende Bestimmung geeinigt: „Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred.“ (Nolan *et al.* 2012). Dies inkludiert sowohl Aspekte der existenziellen Herausforderung durch eine schwere Erkrankung, Wert- und Weltanschauungsfragen als auch religiöse und glaubensbezogene Aspekte.

Vergleichbar der Unterscheidung zwischen einer gesundheitsbezogenen, vermeintlich objektiv messbaren Lebensqualität und einer subjektiven Lebensqualität von Patienten mit einer schweren Erkrankung und ihrer Bedeutung für Behandlung und Behandlungsentscheidungen setzt Spiritual Care damit bei der individuellen spirituellen Situation eines kranken Menschen, seinen spirituellen Nöten und Bedürfnissen, aber auch Ressourcen an. Sie geht aber vom Zusammenhang von spirituellem Befinden und Gesundheitserleben aus. In einer Metastudie von 850 Studien über den Zusammenhang von spirituellem Befinden und mentaler Gesundheit und noch einmal 350 Studien zur Beziehung zwischen Religiosität und physischer Gesundheit hat Zachary Simmons in einer Mehrheit der Untersuchungen einen positiven Zusammenhang von Religiosität sowohl zu mentaler als auch physischer Gesundheit herausgefunden (Simmons 2005). Stiefel *et al.* haben 2008 in ihren Untersuchungen zu Lebenssinn bei Krebspatienten zeigen können, dass bei Menschen mit einer schweren Erkrankung zu den wichtigsten Faktoren für die Erfahrung individuellen Lebenssinns die Beziehung zu anderen, insbesondere Partnerschaft und Familie, außerdem Werte wie Altruismus und Spiritualität sowie Naturerfahrung gehören.

Trotz der definitorischen Defizite wurden zahlreiche Messinstrumente entwickelt, die spirituelle Bedürfnisse und Nöte, aber auch Ressourcen von Patienten und ihren Angehörigen erheben und diese zum Ausgangspunkt spiritueller Interventionen machen. Spirituelles Assessment wird neben Forschungszwecken vor allem für klinische Zwecke durchgeführt; empfohlen wird – insbesondere nach einer Consensus Conference in Kalifornien im Jahr 2009 – ein halboffenes und eher allgemein gehaltenes Interview zur Erhebung spiritueller Bedürfnisse, zu dessen Durchführung es lediglich eines kurzen Trainings bedarf (Puchalski 2009). Als ein Instrument wurde für den deut-

lichen Sprachraum SPIR, ein halbstrukturiertes Interview, entwickelt (Frick *et al.* 2005).

Das Problem dieser und ähnlicher Untersuchungen ist, dass ein Assessment zwar die spirituellen Bedürfnisse aufzeigt, aber damit noch nicht sichergestellt ist, wie mit diesen Bedürfnissen in der weiteren Betreuung und Behandlung umzugehen ist. Spiritual Care geht in die Zuführung oder Überweisung eines Patienten zu seelsorglicher Begleitung nicht auf, sondern kann sich auf Betreuung durch ganz andere Berufs- oder Personengruppen beziehen (Hanson *et al.* 2008).

Dass diese Fragen auch für ärztliche und pflegerische Betreuung Bedeutung haben, belegt die Zunahme an medizinischen und pflegewissenschaftlichen Untersuchungen zu Spiritualität und Medizin in den vergangenen Jahren (Sinclair *et al.* 2006, Holloway *et al.* 2011). Die Untersuchungen widmen sich auch der Operationalisierbarkeit im klinischen Alltag und konkreten Effekten religiöser Einstellungen und Praktiken für das Befinden von Patienten. Einige Untersuchungen widmen sich der Bedeutung von Spiritualität der Behandelnden.

Es hat sich ein Zusammenhang zwischen Spiritualität von Patienten und Therapieentscheidungen gezeigt; religiöse und spirituelle Einstellungen korrelieren mit Einstellungen gegenüber Technologie und Überleben; Spiritualität und Glaubenseinstellungen werden zudem für das Coping mit ALS (amyotrophe Lateralsklerose) in Anspruch genommen (Murphy *et al.* 2000: ALS-Patienten). Phelps *et al.* (2009) konnte eine Korrelation zwischen religiösem Coping und Therapieentscheidungen in den letzten Lebenswochen nachweisen: Es zeigte sich eine hohe positive Korrelation zwischen positivem religiösem Coping und künstlicher Beatmung sowie intensiver lebensverlängernden Maßnahmen am Lebensende.

Spiritual Care ist eine multiprofessionelle Aufgabe (Puchalski *et al.* 2006, Hanson *et al.* 2008), die von einem interdisziplinären Team gemeinsam und mit differenzierten Zuständigkeiten geleistet wird. Inhaltlich umfasst Spiritual Care die Hilfe beim Ordnen von Beziehungen zu anderen Menschen und zu Gott, das Verstehen der eigenen Lebensgeschichte, von Sinn und Sinnlosigkeit, Angst und Selbstwert, das Coping, Praktiken wie Gebet, Liturgie und Glaubensgespräch und zusätzliche Aktivitäten wie die Fürbitte anderer und Trost (Hanson *et al.* 2008). Es ist ersichtlich, dass die Aufgaben und Tätigkeiten sich auf unterschiedliche Berufsgruppen verteilen lassen, abhängig jeweils von den Wünschen und Neigungen des Patienten. Es zeigt sich allerdings auch, dass die Integration von Spiritual Care von einer Reihe von Faktoren abhängt, die auch organisationaler Art sind (NHS Scotland 2009).

Sulmasy hat deshalb einen biopsychosozial-spirituellen Ansatz von Medizin entwickelt, der den Ort und die Funktion einer spirituellen Anamnese im Rahmen des gesamten Betreuungsplans verdeutlicht. Dieser Ansatz wurde vom US-amerikanischen multiprofessionellen *National Consensus Project* rezipiert und in ein Modell für die Planung von Spiritual-Care-Interventionen umgesetzt (Sulmasy 2002).

Die Kompetenzen für Spiritual Care werden wie folgt bestimmt: Die Fähigkeit zu aktivem und mitfühlendem Hören, Beratungs- und Deutungsarbeit und spirituelle Praktiken und Riten (Holloway *et al.* 2011, Hagen *et al.* 2011). Diese Fähigkeiten können bis zu einem gewissen Grad auch nachhaltiger Bestandteil der Ausbildung zu Gesundheitsberufen sein. Spezielles Training in Spiritual Care bewirkt über die Verbesserung von Einstellung, Wissen und Fähigkeiten (Wasner *et al.* 2008) hinaus auch eine Steigerung der Arbeitszufriedenheit und eine Verringerung von arbeitsbezogenem Stress (Wasner 2005).

Interessenkonflikt

Es bestehen keine finanziellen Beziehungen des Autors zu Firmen oder Interessengruppen.

Literatur

- [1] Frick E, Riedner C, Fegg M, Hauf S, Borasio GD. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *Eur J Cancer Care*. 2005;16:130–6.
- [2] Hagen T, Roser T, Reigber H, Fittkau-Tönnesmann B. Qualifizierungskurs Palliative Care für Seelsorgende. Stuttgart: Kohlhammer; 2011.
- [3] Hanson LC, Dobbs D, Usher BM, Williams S, Rawlings J, Daaleman TP. Providers and types of spiritual care during serious illness. *J Palliat Med*. 2008;11:907–14.
- [4] Holloway M, Adamson S, McSherry W, Swinton J. Spiritual Care at the End of Life: a syst review of the literature; 2011. www.dh.gov.uk/publications
- [5] Murphy PL, Albert SM, Weber CM, Del Bene ML, Rowland LP. *Neurology*. Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. 2000;55:1581–4
- [6] NHS Scotland. Spiritual Care Matters. An introductory resource for all NHS Scotland Staff. Edinburgh: NHS Education for Scotland; 2009.
- [7] Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care – towards an EAPC Taskforce: an initial report (eingereicht).
- [8] Phelps A *et al.* Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009;301(11):1140–7.
- [9] Puchalski CM, Lunsford B, Harris MH, Miller RT. Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: a collaborative model. *Cancer J*. 2006;12(5):398–416.
- [10] Puchalski C, Virani R, Baird P, Handzo G, Prince-Paul M, Pugliese K, Sulmasy D. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12:10:885–904.
- [11] Roser T. Spiritual Care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte von Klinikseelsorge. Stuttgart: Kohlhammer; 2007.
- [12] Simmons Z. Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *The Neurologist*. 2005;11(5):257–70.
- [13] Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med*. 2006;9(2):464–79.
- [14] Stiefel F, Fegg M, Krenz S, Zdrojewski C, *et al.* Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. *Support Care Cancer*. 2008;16:1151–5.
- [15] Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*. 2002;42(Spec 3):24–33.
- [16] Utsch M, Klein C. Religion, Religiosität, Spiritualität. Bestimmungsversuche für komplexe Begriffe. In: Klein C, Berth H, Balck F (Hrsg.). *Gesundheit – Religion – Spiritualität: Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze*. Weinheim: Juventa; 2011. S. 25–45.
- [17] Wasner M, Roser T, Fittkau-Tönnesmann B, Borasio GD. Spiritualität und psychosoziale Begleitung als wichtige Lehrinhalte. *Dtsch Arztebl*. 2008;105(13):A674–6.
- [18] Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of a spiritual care training for palliative care professionals. *Palliat Med*. 2005;19:99–104.

Trauer und Trauerarbeit

Monika Müller

Hospizkoordinierungsstelle, ALPHA-Rheinland, Malteser Krankenhaus, Bonn

1. Lebens- und Sterbeträuer

Trauer ist ein komplexes und intensives emotionales, somatisches, kognitives und soziales Geschehen als Reaktion auf einen Verlust. Kulturelle Normen beeinflussen, wer als Trauernder überhaupt anerkannt und unterstützt wird und was in Trauerprozessen als erlaubt, erwünscht, gesund oder angemessen angesehen wird (Parkes *et al.* 1997, Doka 1999). Abschiede und die Trauer um Verlorenes, Vergangenes gehören zum Leben und

sind – wenn wir mit offenen Augen sehen – Teil nahezu jeder Lebenssituation. In westlichen Gesellschaften wird dieses Wissen immer noch mit viel Energie überspielt oder übergangen, Trauerprozesse sind nicht gern gesehen, werden pathologisiert und als Störfaktor wahrgenommen (Müller und Schnegg 2004). Auch auf Palliativstationen und in hospizlichen Zusammenhängen können Trauerprozesse Irritationen und Verunsicherung bis hin zu Abwehr auslösen, denn die intensive Beschäftigung mit Sterblichkeit und Sterbeprozessen, wie sie in

der palliativen Betreuung notwendig ist, führt nicht automatisch auch zu einer intensiven Beschäftigung mit und Akzeptanz von Trauerprozessen (Paul 2004, Stroebe *et al.* 1993). Die Unterstützung des Sterbens als Prozess des Verlierens und Verabschiedens hat sich eine hohe Akzeptanz und Professionalität erkämpft, während die Unterstützung des Trauerns als Prozess *nach* erfolgtem Verlust, *nach* dem Tod und in der Bewegungsrichtung nicht länger auf diesen Tod hin, sondern von ihm weg noch um einen selbstbewussten, gesellschaftlich anerkannten Status ringt.

Die Trauer Sterbender ist Teil des Sterbeprozesses, kann diesen erleichtern oder behindern, sie wird aber stets durch das Sterben selbst beendet. Trauerbegleitung bei Sterbenden geschieht mit einer sehr verkürzten Zeitperspektive, Interventionen müssen sich an dieser oft nur Stunden oder Tage zählenden Zeitperspektive orientieren (Lilie und Zwierlein 2004).

Angehörige erleben die schrittweisen Abschiede ihrer sterbenden Verwandten oder Freunde bereits als Zeit des Trauerns, die jedoch oft bis zum Ende durchmischt bleibt mit Hoffnung auf Gesundung. Antizipierende Trauer, die sich in Vorbereitung auf den Todesfall und Phantasien „Was wird sein, wenn“ einstellt, kann den nachfolgenden Trauerprozess erleichtern – dies wird deutlich im Vergleich zu Trauerprozessen nach plötzlichen und unerwarteten Toden –, aber nicht vorwegnehmen oder abkürzen (Stroebe 1993).

2. Definitionen von Trauer

2.1 Entwicklung

Die Komplexität der Reaktionen, die Trauerprozesse ausmachen, hat zu verschiedenen theoretischen Modellen geführt. Die meisten dieser Modelle sind psychologisch und/oder medizinisch geprägt, erst in den letzten Jahren werden auch soziologische, kulturwissenschaftliche und sozialpsychologische Einflüsse spürbar. In den sechziger und siebziger Jahren des 20. Jahrhunderts entstanden tiefenpsychologisch geprägte Phasenmodelle, z. B. von Bowlby (Bowlby 1983) oder Kast (Kast 1982), die basierend auf Freud die Lösung der Bindung an den Verstorbenen forderten und als Ziel des Trauerns einen Zustand der Überwindung und des Loslassens aller Trauer innerhalb eines nicht eindeutig geklärten Zeitrahmens postulierten. Als hilfreich wurde damals ein möglichst expressives Durcharbeiten von Gefühlen angesehen. Die Tiefe der Gefühle, die Dauer des Empfindens und begleitende somatische Reaktionen wurden als Indikatoren für die sogenannte „pathologische“ Trauer herangezogen.

2.2 Veränderte Sichtweisen

Seit den neunziger Jahren wird der Begriff „pathologische Trauer“ kontrovers diskutiert. Sinnvoller scheint es, von „erschwerter Trauer“ zu sprechen, ausgehend von äußeren und inneren Risikofaktoren, die Trauerprozesse behindern und erschweren können (Müller und Schnegg 1997, Stroebe *et al.* 1993).

Die emotionale Beschäftigung mit den Verstorbenen und ihrem Tod gilt nicht länger als einziger oder wichtigster Weg, Trauerprozesse zu durchleben, kognitive und soziale Prozesse haben stärkere Beachtung gefunden. Hierzu gehört z. B. die Betrachtung von Verlustsituationen als kritische Lebensereignisse oder als Stressfaktoren (Stroebe *et al.* 1993).

Das Ziel eines Trauerprozesses wurde nun nicht mehr ausschließlich in der Überwindung der Trauer und der abgetrennten Bindung zu dem Verstorbenen gesehen. Vertreter dieser anderen Sichtweise ist Dennis Klass (Klass *et al.* 1996), dessen Konzept der „fortgesetzten Bindungen“ (continuing bonds) es als normal und gesund betrachtet, wenn Menschen ihr Leben lang eine mehr oder weniger intensive innere Beziehung zu Verstorbenen aufrecht erhalten: „Wir können Trauer nicht als einen psychischen Zustand ansehen, der endet und von dem man sich erholt. Die Intensität der Gefühle mag nachlassen und der Trauernde mag sich mehr der Zukunft als der Vergangenheit zuwenden, gleichwohl scheint ein Konzept des Abschließens, das nach einer Festlegung dahingehend verlangt, wann der Trauerprozess endet, nicht vereinbar mit dem Modell, das durch unsere Ergebnisse nahegelegt wird. Wir schlagen weiterhin vor, dass, anstatt das Loslassen zu betonen, die Betonung auf dem wiederholten Aushandeln der Bedeutung des Verlusts über die Zeit hinweg liegen sollte. Während der Tod endgültig und unwandelbar ist, ist es der Prozess nicht.“ (Klass *et al.* 1996, übersetzt von der Autorin)

Parkes (Parkes *et al.* 1997) und andere sprechen heute eher von „Wandel“, „Verwandlung“ als von „drüber hinweg kommen“ oder „es überwinden“, wenn sie davon sprechen, was Trauerprozesse im Leben von Trauernden bewirken.

3. Traueraufgaben

In Deutschland ist das Modell der Aufgaben eines Trauerprozesses von William Worden (Worden 1991) relativ weit verbreitet. Diese Aufgaben aktivieren den Trauerprozess und entheben den Trauernden der Passivität der Phasenlehre.

Aufgabe 1: Die Wirklichkeit des Verlusts (des Todes) akzeptieren (Worden 1991).

Die „Wirklichkeit“ insbesondere eines Verlusts durch Tod stellt sich für Trauernde vornehmlich durch sinnliche Begegnung mit dem Sterbeprozess und dem toten Körper her. Die Herstellung von Rahmenbedingungen, in denen Angehörige weitgehend selbstbestimmt und in Würde den Sterbeprozess begleiten und die Verstorbenen verabschieden können, ist eine wesentliche Aufgabe der palliativen Betreuung.

Aufgabe 2: Den Trauerschmerz und darin die Vielfalt der Gefühle durchleben (Worden 1991).

Palliative Betreuung hat die Aufgabe, Trauernden ohne Wertungen oder normative Vorgaben einen zeitlichen und lokalen Rahmen für individuelle Gefühlsäußerun-

gen zur Verfügung zu stellen. Informationen über die Normalität vielfacher, widersprüchlicher Gefühlsreaktionen können Trauernden helfen, sich selbst und Familienangehörige/Freunde in ihren oft entgegengesetzten Reaktionen besser zu verstehen.

Aufgabe 3: Sich an eine veränderte Umwelt anpassen, in der die/der Verstorbene fehlt (Worden 1991).

Palliative Betreuung kann Trauernden durch einfühlsame Begleitung am Sterbebett einen selbstbewussten Start in diese vielfältigen Veränderungsprozesse geben; alles Weitere ist Aufgabe nachgehender Trauerbegleitung (Müller und Schnegg 2004).

Aufgabe 4: Den Toten einen neuen Platz zuweisen (Worden 1991).

Die Aufgabe, Verstorbenen einen neuen Platz in der inneren Gefühlswelt, aber auch im nach außen gezeigten Leben zu geben, kann zu Beginn eines Trauerprozesses nur als langfristiges Ziel formuliert werden. Dies erscheint besonders sinnvoll als Gegengewicht zu dem allgegenwärtigen Begriff des Loslassens (Paul 2001, Müller und Schnegg 2004).

4. Trauerbegleitung im Rahmen palliativer Betreuungskonzepte

Palliative Care begegnet trauernden Angehörigen in jedem Fall zu Beginn eines Trauerprozesses und hat hier auflösende, erlaubende und den Gesamtprozess mitprägende Bedeutung (Müller und Schnegg 2004). Die Einbeziehung der Angehörigen in den Sterbeprozess mündet in die Ermöglichung des direkten körperlichen Abschieds von den Verstorbenen (Kern 2000). Nachgehende Trauerbegleitung, die Angehörige Monate und Jahre in ihrem Trauerprozess unterstützt, kann Teil des palliativen Versorgungskonzepts sein, bedarf dafür aber zusätzlicher Schulung der Mitarbeitenden und erweiterter organisatorischer Strukturen (Paul 2004). Der Verweis auf mögliche Formen nachgehender Trauerbegleitung sollte integraler Bestandteil palliativer Betreuungskonzepte für Angehörige sein.

4.1 Abschiednahme

Zur Bewältigung der von Worden (1991) formulierten ersten Aufgabe des Trauerns (die Wirklichkeit des Verlusts/des Todes realisieren) ist die Begegnung mit der körperlichen Realität des Verstorbenen sehr hilfreich. Die meisten Angehörigen haben das Bedürfnis, Verstorbene noch einmal zu sehen; viele haben aber auch Angst davor oder befürchten eine übermäßige Belastung. Angehörige sollten niemals zu einem Abschied gedrängt werden, eine Entscheidung gegen Abschiednahme ist ebenso zu akzeptieren und unterstützen wie eine dafür. Eine als hilfreich empfundene Abschiednahme braucht angemessene Rahmenbedingungen, sowie informierende und emotional unterstützende Ermutigung und bei Bedarf Begleitung durch Mitarbeitende der palliativen Einrichtung (Kern 2000).

Die Rahmenbedingungen schließen räumliche Gegebenheiten für eine Abschiednahme ein. Dies ist entweder das Zimmer, in dem der Verstorbene noch mehrere Stunden bleiben kann, oder ein Abschiedsraum innerhalb der Einrichtung. Ein Raum der Stille, in den Angehörige sich aus der Stationsroutine zurückziehen können, wird auch schon während der Begleitung des Sterbens als unterstützend erlebt. Die Station sollte darauf vorbereitet sein, unterschiedliche kulturelle und religiöse Abschiedsrituale zuzulassen. Manche Einrichtungen haben eigene Rituale entwickelt, die neben den Angehörigen auch den Mitarbeitenden und Mitpatienten die Gelegenheit geben, von einem Verstorbenen Abschied zu nehmen. Dazu gehören auch gedenkende Zeichen für den Tod bereits im allgemein zugänglichen Eingangsbereich der Einrichtung bzw. der betroffenen Station, z. B. eine brennende Kerze oder ein Foto der Verstorbenen. Manche Einrichtungen legen ein Gedenkbuch mit einer persönlich gestalteten Seite für jeden Verstorbenen aus oder ermöglichen die Eintragungen in ein Kondolenzbuch, das später den Angehörigen mitgegeben wird.

Angehörige, die das Sterben nicht miterlebt haben, wünschen meist Informationen über den Sterbeprozess. Ihnen sollte so ehrlich wie möglich Auskunft gegeben werden, auch wenn dies beinhaltet, von Schmerzen oder Widerständen des Sterbenden zu sprechen.

Angehörige können ermutigt werden, Fotos von den Verstorbenen zu machen, die sie selbst, vor allem aber heranwachsende Kinder und Jugendliche im Lauf der Jahre nutzen können, um sich immer wieder die „Wirklichkeit des Todes“ vor Augen zu führen (Müschorn 2003).

Eine verhinderte Abschiednahme – also eine, die nicht aus eigener Entscheidung, sondern durch Abraten oder mangelnde organisatorische Möglichkeiten ausblieb – gehört zu den Risikofaktoren für einen erschweren Trauerprozess (Worden 1991).

Der Ort, an dem der Vater, die Schwester, die Ehefrau, das eigene Kind gestorben sind, behält für die meisten Angehörigen auch lange nach dem Tod eine besondere Bedeutung. Manche Angehörige meiden diesen Ort, andere suchen ihn nur zu bestimmten Anlässen wie dem Todestag auf, andere Angehörige suchen ihn regelmäßig und gern auf, weil er für sie eine Verbindung zu dem geliebten und vermissten Menschen darstellt. Palliativstationen und Hospize sollten auf alle drei Reaktionsformen vorbereitet sein.

Insbesondere die Rückkehr aus Anlass eines Jahrestages stellt für viele Angehörige einen wichtigen Schritt im Trauerprozess dar. Sie vergewissern sich erneut der Wirklichkeit des Geschehens, erinnern sich auch an die positiven Erlebnisse während des Sterbens, u. a. an die Unterstützung und Hilfe durch das Team. Gleichzeitig nehmen sie wahr, dass sie selbst sich verändert haben, dass Zeit vergangen ist und ein Weiterleben möglich war. Mitarbeitende sollten sich zu diesen Anlässen die Zeit für ein Gespräch nehmen und, wenn dies ge-

wünscht wird, ein Ritual ermöglichen, wie z. B. das Pflanzen eines Baums im Garten, das Niederlegen einer Blume oder das Anzünden einer Kerze.

4.2 Nachgehende Trauerbegleitung

Unter Trauerbegleitung verstehen wir hier die Begleitung eines trauernden Menschen durch speziell dafür geschulte haupt- oder ehrenamtliche Mitarbeitende in einem abgegrenzten und zuvor vereinbarten zeitlichen und organisatorischen Rahmen (Spohr 2002). Wir empfehlen, die zuvor stattgefundenen Sterbebegleitung mit einigen abschließenden Kontakten, z. B. Kondolenz, eventuell Besuch der Bestattung oder abschließender Besuch, abzuschließen und nicht in eine Trauerbegleitung übergehen zu lassen. Die Erfahrung zeigt, dass insbesondere ehrenamtliche Sterbebegleiter durch ihre intensive Anteilnahme „Teil des Systems“ einer Familie werden und den zurückbleibenden Familienangehörigen nicht mehr neutral begegnen können. Eigene Erlebnisse, eigene Wertungen über das Verhalten der Sterbenden und der Angehörigen im Sterbeprozess, eigene Gefühle, auch eigene Trauer um den Verstorbenen verhindern eine objektive Begleitung.

Trauerbegleitung sollte stets aus einer Grundhaltung des Respekts und der Akzeptanz den Trauernden gegenüber entstehen. Ein fundiertes Grundwissen über Trauerprozesse, unterschiedlichste Reaktionen und Bewältigungsstrategien und ihre gesellschaftlichen Bedingungen ist Voraussetzung für eine hilfreiche Trauerbegleitung. Gesonderte Befähigungskurse sind sowohl für hauptamtliche Mitarbeitende wie für freiwillige Hospizhelfer sinnvoll, da Trauerprozesse nach einem Tod in anderen Aus- und Fortbildungen meist nur unzureichend behandelt werden (Spohr 2002).

Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, dass jeder Mensch, der sich für die Begleitung von Trauernden entscheidet, eine eigene Trauergeschichte hat. Zahlreiche Verluste begleiten einen Lebensweg. Menschen verlieren ihre Heimat durch Krieg und Flucht oder einfach durch einen Umzug, Familien verändern sich durch Trennung der Eltern oder den Tod eines Familienmitglieds, Hoffnungen und Träume zerbrechen, Liebesgeschichten erfüllen sich nicht, Freundschaften enden, Arbeitsplätze werden gekündigt. Jeder dieser Verluste löst einen Trauerprozess aus – manche sind kurz und gut unterstützt, andere geschehen unter erschwerenden Bedingungen und hinterlassen als erschwerte Trauer bleibende Irritationen, Ängste und Lebenbeeinträchtigungen. Jeder, der Trauernde begleitet, geht mit der eigenen Trauergeschichte in diese Begleitungen und ist versucht, die eigenen Strategien in der Verlustbewältigung für allgemeingültig, für alle gut und richtig zu halten (Müller und Schnegg 2004). Fortbildungen zur Trauerbegleitung legen besonderen Wert auf die Tren-

nung zwischen eigenem Trauererleben der begleitenden Person und dem Trauerprozess des jeweils Begleiteten (Parkes 2001).

Interessenkonflikt

Die Autorin versichert, dass sie als Angehörige einer psychosozialen Berufsgruppe (Philosophin und Psychologin) und als Leiterin der Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (Träger ist ein eingetragener Verein) keinerlei Interessenskonflikte darin sieht, für die Paul-Martini-Stiftung einen Vortrag zu halten. Seit 18 Jahren ist die Autorin regelmäßig Referentin der Firmen Mundipharma und Lilly.

Literatur

- [1] Bowlby J. Verlust, Trauer und Depression. Frankfurt/Main: Fischer Verlag; 1983.
- [2] Doka K. Disenfranchised grief. *Bereavement Care*. 1999;18: 144–208.
- [3] Kast V. Trauern. Stuttgart; Kreuz-Verlag; 1982.
- [4] Kern M. Palliativpflege, Richtlinien und Pflegestandards. Bonn: Pallia Med Verlag; 2000.
- [5] Klass D, Silverman P, Nickman S. Continuing bonds, new understandings of grief. Philadelphia: Taylor & Francis; 1996.
- [6] Kopp-Breinlinger K, Rechenberg-Winter P. In der Mitte der Nacht beginnt ein neuer Tag. München: Kösel Verlag; 2003.
- [7] Lammer K. Den Tod begreifen. Neukirchen-Vluyn: Neukirchner Verlagshaus; 2003.
- [8] Lilie U, Zwierlein E. Handbuch Integrierte Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus; 2004.
- [9] Müller M, Schnegg M. Unwiederbringlich. Vom Sinn der Trauer. Freiburg: Herder Verlag; 1997.
- [10] Müller M, Schnegg M. Der Weg der Trauer. Freiburg: Herder Verlag; 2004.
- [11] Müschenborn B. Die Bedeutung der ersten Stunden. Qualität in der Trauerbegleitung. Wuppertal: Hospizverlag; 2003. S. 85–88.
- [12] Parkes C. Trauerbegleitung. Hilfe oder Schaden. Unveröffentlichtes Manuskript. Trauertagung. Bergisch Gladbach; 2001.
- [13] Parkes C, Laungani P, Young B. Death and bereavement across cultures. London: Routledge; 1997.
- [14] Paul C (Hrsg.). Neue Wege in der Trauer- und Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus; 2001.
- [15] Paul C. Dokumentationsbögen für ehrenamtliche Trauerbegleitung im Rahmen von Hospizdiensten. Bonn: Pallia Med Verlag; 2004.
- [16] Spohr M. Profile für die Befähigung zur Trauerbegleitung. Bonn: Pallia Med Verlag; 2002.
- [17] Stroebe M, Stroebe W, Hansson R. Handbook of bereavement. Cambridge: Cambridge University Press; 1993.
- [18] Worden JW. Grief counselling and grief therapy. London: Routledge; 1991.
- [19] Worden JW. Beratung und Therapie in Trauerfällen. München: Huber; 2003.

IV. Symptomkontrolle (II)

State of the art in der Therapie der Atemnot

Steffen Simon

Zentrum für Palliativmedizin und Klinisches Studienzentrum Palliativmedizin, Uniklinik Köln

Atemnot ist ein häufiges Symptom bei Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. In einer Analyse von 5320 Patienten der stationären Palliativversorgung in Deutschland zeigt sich, dass 53,8% der Patienten über Atemnot klagen [1]. Die Prävalenz und Schwere von Atemnot nimmt im Verlauf der Erkrankung zu [2].

Die weit verbreitete und anerkannte Definition des Symptoms Atemnot stammt von der American Thoracic Society: „A subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity. The experience derives from interactions among multiple physiological, psychological, social, and environmental factors, and may induce secondary physiological and behavioural responses.“ [3]. Pathophysiologisch ist die Entstehung der Wahrnehmung Atemnot nur sehr unzureichend verstanden, was die Entwicklung neuerer Therapien erschwert. Neuere Untersuchungen zeigen eine enge Beziehung zum limbischen System, was die Bedeutung der emotionalen Komponente erklären kann [4]. Atemnot ist ein sehr komplexes und belastendes Symptom. Patienten, aber auch Angehörige fühlen sich im täglichen Leben stark beeinträchtigt und in ihren Handlungen und Mobilität sehr stark einschränkt. Es ist ein beängstigendes Symptom, insbesondere bei einer akuten Verschlechterung, und verursacht dadurch häufig Todesangst [5]. Patienten beschreiben (a) eine kontinuierliche Atemnot und/oder (b) Atemnotepisodes/-attacken, die nur für eine kurze Zeit anhalten [6]. Atemnotattacken werden von einer Mehrheit der Patienten beschrieben (81% bei Krebspatienten). Diese treten vor allem unter Belastung auf, sind von kurzer Dauer (in der Mehrheit weniger als 10 min), treten täglich auf und werden als bedrohlich empfunden [6].

Vor der Einleitung einer symptomatischen Therapie sollte mittels Anamnese, körperlicher Untersuchung und angemessener Diagnostik eine behandelbare Ursache abgeklärt und wenn möglich behandelt werden, z. B. ein Pleuraerguss, eine Anämie oder eine Atemwegsobstruktion.

Auch wenn eine Vielzahl an Maßnahmen zur Linderung von Atemnot in der täglichen Praxis eingesetzt wird, so liegt doch nur für wenige Therapien eine ausreichende Evidenz vor. Immer wieder kann Atemnot

nur unzureichend gelindert werden, und es sind in den kommenden Jahren deutlich mehr Forschungsanstrengungen notwendig, um neue und wirksame Therapieoptionen zu entwickeln.

Die symptomatische Therapie der Atemnot umfasst Allgemeinmaßnahmen, nicht-medikamentöse Verfahren und medikamentöse Optionen. Bei den Allgemeinmaßnahmen ist es wichtig, den Patienten und seine Angehörigen ausführlich über das Symptom, potenzielle Notfälle (Atemnotattacke) und effektive Eigenmaßnahmen aufzuklären. Ein Notfallplan kann hierbei sehr hilfreich sein, v.a. auch für Angehörige. Beruhigende Maßnahmen sind vor allem in akuten Atemnotfällen wichtig, z. B. gemeinsames und ruhiges Atmen, Entspannungsübungen oder beruhigende Musik. Zudem empfinden viele atemnotige Patienten einen Luftzug im Gesicht als angenehm, welcher z. B. durch ein offenes Fenster oder eine offene Tür hergestellt werden kann.

Zusätzlich zu den Allgemeinmaßnahmen sind verschiedene nicht-medikamentöse Verfahren als wirksam eingestuft worden, die in einer systematischen Literaturübersicht der Cochrane Collaboration zusammengetragen wurde [7]. Ventilatoren, die als Hand-, Tisch- oder Standventilatoren einsetzbar sind, zeigen eine effektive Linderung der Atemnot. Insbesondere die Handventilatoren sind empfehlenswert, da sie kostengünstig, transportabel und effektiv sind. Die Verwendung eines Rollators, eines Stockes oder von Halterungen an der Wand zur Unterstützung beim Laufen stellen weitere, effektive Maßnahmen dar. Die Behandlung der Atemnot ist zudem eine Domäne der Physiotherapie, die mittels Atemtraining und einer allgemeinen Mobilisation wirksam zu einer Linderung beitragen kann. Eine bisher wenig bekannte Therapieoption ist die Neuromuskuläre Elektrische Stimulation (NMES) der Oberschenkelmuskulatur, die in mehreren kontrollierten Studien eine gute Wirksamkeit zur Atemnotlinderung gezeigt hat. Die Stimulation führt zu einem verbesserten Muskelaufbau, der wiederum zu einer Linderung der Atemnot führt. Weitere Optionen sind die pulmonale Rehabilitation bei COPD-Patienten und die Implementierung eines Atemnotservice, welcher alle potenziellen Maßnahmen, die hier genannt werden, gemeinsam und individuell auf den Patienten abstimmen [8].

Es gibt verschiedene medikamentöse Therapieoptionen, die in der palliativmedizinischen Praxis eingesetzt werden, allerdings liegt nur für die Gruppe der Opioide eine Evidenz aus kontrollierten Studien vor. Opioide (z.B. Morphin) zeigen in Studien wiederholt eine gute Wirksamkeit in der Linderung von Atemnot bei Patienten mit einer malignen (z.B. Lungenkarzinom) oder nicht-malignen Grunderkrankung (z.B. COPD), wenn sie als orale oder parenterale (aber nicht als inhalative) Applikation verabreicht werden [9, 10]. Insbesondere im Vergleich zum Einsatz bei Schmerzen werden bei der Linderung von Atemnot häufig geringere Dosen benötigt, so dass mit einer niedrigen Dosis begonnen werden sollte, v. a. bei Patienten mit einer nicht-malignen Grunderkrankung. Für die schnellwirksamen und hochpotenten Fentanyl gibt es aktuell noch keinen Wirksamkeitsnachweis. Eine Atemdepression muss bei einer sachgerechten Anwendung nicht befürchtet werden, was alle Studien bisher gezeigt haben. Neben Opioiden werden häufig Benzodiazepine eingesetzt, für die allerdings in mehreren kontrollierten Studien keine Wirksamkeit in der Linderung der Atemnotintensität nachgewiesen werden konnte [11]. Möglicherweise sind sie aber dennoch indiziert zur Unterstützung eines besseren Umgangs mit der Atemnot (sog. coping), ebenso beim Vorliegen einer zusätzlichen Angstkomponente und bei der Atemnot in der Sterbephase. Die Gabe von Sauerstoff erscheint zwar intuitiv als sinnvoll, hat sich aber in mehreren kontrollierten Studien als nicht überlegen gegenüber Raumluft erwiesen [12–14]. Sauerstoff wird somit nur nach einer Einzelfallprüfung empfohlen und ist eher selten indiziert, da das Nebenwirkungsprofil schlechter ist als z. B. beim Einsatz von Ventilatoren. Weitere medikamentöse Therapieoptionen, wie Neuroleptika, inhalatives Furosemid oder Antidepressiva, sind weiterhin ohne Evidenz aus kontrollierten Studien.

Die aktuelle Forschung im Bereich Atemnot umfasst zum einen pathophysiologische Fragestellungen (insbesondere Forschung mittels funktioneller Magnetresonanztomographie (fMRT) mit Fokus auf das limbische System) und zum anderen die (Weiter-)Entwicklung neuer Therapieansätze. Aktuell laufen klinische Studien zu Antidepressiva, Fentanyl und der komplexen Intervention mittels eines Atemnotservice zur Linderung von Atemnot und für einen besseren Umgang der Patienten und Angehörigen mit diesem belastenden Symptom.

Interessenkonflikt

Der Autor verantwortet eine klinische IIT-Studie, die von der Firma Cephalon finanziell unterstützt wird.

Literatur

- [1] Altfelder N, Nauck F, Alt-Epping B, Bausewein C, Simon ST. Characteristics of patients with breathlessness: a German national survey on palliative care in-patient units. *Palliat Med.* 2010;24:S37.
- [2] Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kuehnbach R, Haberland B, Higginson IJ. Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study. *Palliat Med.* 2010;24(8):777–86.
- [3] American Thoracic Society. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999;159(1):321–40.
- [4] von LA, Vovk A, Bradley MM, Keil A, Lang PJ, Davenport PW. The impact of emotion on respiratory-related evoked potentials. *Psychophysiology.* 2010;47(3):579–86.
- [5] Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ. Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. *Palliat Support Care.* 2007;5(3):281–302.
- [6] Reddy SK, Parsons HA, Elsayem A, Palmer JL, Bruera E. Characteristics and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. *J Palliat Med.* 2009;(1):29–36.
- [7] Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson IJ. Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *Cochrane Database Syst Rev;* 2008.
- [8] Booth S, Moffat C, Farquhar M, Higginson IJ, Burkin J. Developing a breathlessness intervention service for patients with palliative and supportive care needs, irrespective of diagnosis. *J Palliat Care.* 2011;27(1):28–36.
- [9] Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Broadley K. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev;* 2001.
- [10] Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *Br Med J.* 2003;327(7414):523–8.
- [11] Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev;* 2010.
- [12] Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, *et al.* Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet.* 2010;376(9743):784–93.
- [13] Cranston JM, Crockett A, Currow D. Oxygen therapy for dyspnoea in adults. *Cochrane Database Syst Rev;* 2008.
- [14] Uronis H, McCrory DC, Samsa G, Currow D, Abernethy A. Symptomatic oxygen for non-hypoxaemic chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev;* 2011.

Neues in der Therapie des Delirs

Johanna Anneser

Palliativmedizinischer Dienst, Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie,
Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München

Bis zu 90 % der Palliativpatienten entwickeln in den letzten Lebenstagen ein Delir. Das terminale Delir bei Palliativpatienten ist einer der größten Stressoren für Patienten, Angehörige und das Behandlungsteam (Bruera *et al.* 2009). Es ist zudem die häufigste Ursache dafür, dass eine häusliche Pflege bei terminalen Tumorpatienten nicht fortgesetzt werden kann und eine stationäre Einweisung erfolgt (Cobb *et al.* 2000).

Trotz dieses immensen Einflusses auf die Gestaltung der letzten Lebensphase eines Menschen und die Auswirkungen für die Hinterbliebenen wird das Krankheitsbild oft unzureichend diagnostiziert und behandelt. Studien zeigen, dass bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen ein Delir in 22–50 % der Fälle nicht entdeckt wird (Centeno *et al.* 2004).

Ein wesentlicher Grund hierfür liegt offensichtlich am vielfältigen Erscheinungsbild des Delirs: Neben einer hyperaktiven Form mit Agitation und oft auch Aggressivität (2–21 %) gibt es die häufig unerkannte hypoaktive Form, die durch Apathie, reduzierte Aufmerksamkeit und psychomotorische Verlangsamung charakterisiert ist (29–43 %). Daneben werden auch Mischformen beschrieben (43–54 %). Auch eine vorbestehende kognitive Einschränkung oder eine Depression können die Diagnosefindung wesentlich erschweren.

Palliativpatienten weisen oft viele Risikofaktoren auf, die zur Entwicklung eines Delirs führen können. Entsprechend zeigen Studien, dass durchschnittlich zwei oder drei Ursachen für ein Delir zu identifizieren sind (Morita *et al.* 2001, Lawlor *et al.* 2000).

Ein wesentlicher Schwerpunkt der neueren Arbeiten liegt daher auf der Entwicklung von praktikablen Instrumenten zur Diagnosefindung (Wong *et al.* 2010), aber auch auf der Erprobung von Strategien zur Prophylaxe des Delirs.

Die Erforschung von Ursachen und der zentralnervösen Pathogenese ist ein weiteres wichtiges Themengebiet: Als häufigste Ursachen bei Palliativpatienten werden medikamentöse Ursachen, Störungen des Flüssigkeit- und Elektrolythaushaltes, Infektionen aber auch Obstipation, Hyper- und Hypoglykämie sowie eine unzureichende Schmerztherapie angesehen. Psychosoziale und auch spirituelle Ursachen dürfen hierbei aber nicht übersehen werden. Pathogenetisch scheinen Imbalancen des Neurotransmitterhaushaltes (reduzierte Spiegel von Acetylcholin, Fluktuationen im Serotonin-Haushalt

und ein Exzess an Dopamin und Glutamat) eine wesentliche Rolle zu spielen.

Der erste und wichtigste Ansatz zur Therapie ist daher eine kritische Durchsicht der Medikation des Patienten. Die am häufigsten als ursächlich identifizierte Substanzgruppe scheinen hierbei die Opiate zu sein (Morita *et al.* 2001, Lawlor *et al.* 2000). Aber auch andere, häufig zur Symptomkontrolle bei Palliativpatienten verwendete Medikamente (z. B. Scopolamin-Pflaster, Metoclopramid, Antidepressiva) können eine wesentliche Ursache sein. Das Auftreten eines Delirs ist mit einer schlechten Prognose bezüglich des Überlebens verbunden. Es ist bei adäquater Behandlung jedoch bei ca. der Hälfte der Palliativpatienten reversibel (Lawlor *et al.* 2000).

Nichtpharmakologische Maßnahmen bestehen in der Anpassung der Umgebung (ruhig, adäquates Maß an Reizen, Limitierung der Anzahl der Besucher), Erleichterung der Reorientierung (Hörgerät, Brille, Uhr), Instruktion und Aufklärung der Angehörigen und Beschränkung irritierender diagnostischer oder pflegerischer Maßnahmen (z. B. Urinkatheter, Blutdruckmessung) auf ein sinnvolles Maß.

Medikamentös ist die Gabe von hochpotenten Neuroleptika der Gold-Standard. Haloperidol ist hier nach wie vor das am häufigsten eingesetzte Medikament. Die atypischen Neuroleptika Risperidon, Olanzapin und Quetiapin zeigen in Studien eine vergleichbare Wirksamkeit (Grover *et al.* 2011, Devlin *et al.* 2010) bei tendenziell geringerem Risiko für unerwünschte Nebenwirkungen, wobei bei Quetiapin ein zusätzlicher sedierender Effekt therapeutisch genutzt werden kann. Bislang unzureichende Daten gibt es zum prophylaktischen Einsatz von Psychopharmaka bei Palliativpatienten, zur Wirksamkeit von Cholinesteraseinhibitoren bei deliranten Patienten und zur Bedeutung von Psychostimulantien bei der hypoaktiven Form des Delirs.

In Anbetracht der Häufigkeit des Delirs bei Palliativpatienten und der Relevanz für Patienten, Angehörige und Behandlungsteam erscheinen weitere Anstrengungen zur Erforschung der Ursachen, zur Etablierung von Diagnosestandards und Behandlungsstrategien dringend erforderlich.

Interessenkonflikt

In Zusammenhang mit diesem Artikel bestehen keinerlei Interessenskonflikte.

Literatur

- [1] Bruera E, Bush SH, Wiley J, Paraskevopoulos T *et al.* Impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*. 2009;115:2004–12.
- [2] Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. *Palliat Med*. 2004;18:184–94.
- [3] Cobb JL, Glantz MJ, Nicholas PK *et al.* Delirium in patients with cancer at the end of life. *Cancer Pract*. 2000;8:172–7.
- [4] Devlin JW, Roberts RJ, Fong JJ *et al.* Efficacy and safety of quetiapine in critically ill patients with delirium: a prospective, multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study. *Crit Care Med*. 2010;38:419–27.
- [5] Grover S, Kumar V, Chakrabati S. Comparative efficacy study of haloperidol, olanzapine, and risperidone in delirium. *J Psychosom Res*. 2011;71:277–81.
- [6] Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL *et al.* Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer. *Arch Int Med*. 2000;160:786–94.
- [7] Morita T, Tei Y, Tsunoda J *et al.* Underlying pathologies and their associations with clinical features of terminal delirium of cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22:997–1006.
- [8] Wong CL, Holroyd-Leduc J, Simel DL *et al.* Does this patient have delirium? Value of bedside instruments. *JAMA*. 2010;304:779–86.

Palliativmedizin bei Multipler Sklerose

Raymond Voltz

Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln

Palliativmedizin und Multiple Sklerose ist zunächst für Viele eine contraintuitive Kombination. Oft wird Palliativmedizin noch ausschließlich mit Krebserkrankungen assoziiert. Hier kann der Blick auf Patienten mit Multipler Sklerose (MS) ein paradigmatischer sein für eine eher chronisch verlaufende Nicht-Tumor-Erkrankung. Bevor jedoch die palliativmedizinischen Versorgungskonzepte, welche im Bereich onkologischer Patienten entstanden sind, auf Betroffene mit MS übertragen werden, sollten zunächst einmal folgende Fragen beantwortet sein:

1. Wann ist eine MS „fortgeschritten“?
2. Was sind bisher unerfüllte Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen mit fortgeschrittener MS?
3. Wie sieht ein Gesamtkonzept zur Verbesserung der Versorgung dieser Patientengruppe aus, und wo könnte dort spezialisierte Palliativmedizin hilfreich sein?
4. Wie sieht eine mögliche konkrete Intervention aus und wie wirksam ist sie?

Bisher beschäftigen sich zwei Zentren weltweit mit dieser Frage. Dies ist einmal die Abteilung von Frau Prof. Irene Higginson vom King's College in London, welche ein Forschungsprojekt zu diesem Thema von der British MS Society bewilligt bekommen hatte. Außerdem laufen am Zentrum für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln entsprechende Projekte mit Unterstützung der Hertie-Stiftung, der Deutschen MS-Gesellschaft (DMSG) sowie der Jackstädt-Stiftung. An beiden Zentren sind bisher Forschungsdaten entstanden, welche beginnen, die oben genannten Fragen zu beantworten:

1. *Was ist eine fortgeschrittene MS?* Hier verwendet die Londoner Arbeitsgruppe eine Kombination aus objektiven (EDSS 8,0 oder höher; EDSS: Expanded Disability

Status Scale) und subjektiven Kriterien, nämlich dass der Neurologe palliativmedizinische Behandlung indiziert sieht. In der Kölner Arbeitsgruppe wird eine rein subjektive Einschätzung verwendet: Eine MS ist dann fortgeschritten, wenn sich der MS-Betroffene als schwer betroffen von MS bezeichnet. Die so sich selbst subjektiv einschätzenden Patienten zeigen im Mittel ein EDSS von 5,96 (Range 1–9,5, Median 6,0), sind im Vergleich zu den Patienten des MS-Registers etwa 10 Jahre älter und haben eine deutlich längere Erkrankungsdauer. Außerdem finden sich in der Gruppe der schwer betroffenen MS-Patienten deutlich mehr mit einer progredienten MS.

2. *Was sind die Bedürfnisse?* Im Mittel hat diese Patientengruppe eine körperliche Symptombelastung von neun Symptomen, drei davon schwer ausgeprägt, drei mittel und drei leicht, was mit Patienten mit anderen Krankheiten wie Krebs durchaus vergleichbar ist. In der Kölner qualitativen Befragung ergab sich eine Vielzahl von Kategorien unerfüllter Bedürfnisse mit den vier Hauptkategorien: Unterstützung durch Angehörige, Versorgungsstrukturen, Aktivitäten des täglichen Lebens sowie Aufrechterhaltung einer biographischen Identität. Hier zeigte sich, dass die Sichtweise einer jeden Berufsgruppe sowie natürlich der Patienten und Angehörigen wesentlich ist, um ein umfassendes Bild der Bedürfniskategorien zu erhalten. So konzentrieren sich Ärzte hauptsächlich auf Gesundheitsstrukturen, Pflegenden und Sozialarbeiter auf die Aktivitäten des täglichen Lebens. Professionelle erkennen jedoch auch Bedürfnisse bei Angehörigen, auf die Patienten wiederum weniger hinweisen. Außerdem gibt es ein großes Bedürfnis nach offener Kommunikation, einschließlich der über einen vorzeitigen Tod. Palliativ-

medizin wird aus Betroffenen­sicht sehr unterschiedlich gesehen, zum Teil als komplett irrelevant bis hin zu äußerst nützlich.

3. *Wie sieht ein Gesamtkonzept zur Verbesserung der Versorgung dieser Patientengruppe aus?* Dieser Frage widmet sich ein derzeit laufendes Forschungsprojekt im Köln/Bonner Raum, wo dieses Gesamtkonzept, basierend auf den Daten der Bedürfnisse der Patienten, im Konsens mit den beteiligten Gruppierungen der Gesundheitsversorgung erarbeitet werden soll. Hierbei soll auch auf die spezielle Rolle möglicher palliativmedizinischer Maßnahmen eingegangen werden.
4. *Wie sieht eine konkrete Intervention aus und welchen Effekt hat sie?* Im Raum Köln/Bonn wurde in Kooperation mit der DMSG eine spezielle Hotline für diese Patientengruppe eingerichtet, eine Evaluation dieses Angebots läuft derzeit. Eine erste kontrollierte Interventionsstudie aus London zeigt, dass eine palliativmedizinische Intervention in dieser Patientengruppe (gemeinsame Sprechstunde mit Palliativmedizin) in einer Phase-II-Studie eine signifikante Verbesserung der Symptome Übelkeit und Schmerz erbracht hat.

Außerdem zeigte sich eine geringere Rate von stationären Aufenthalten mit einem dadurch erfolgten Kosteneinsparungseffekt. Weitere Interventionsstudien in diesem Bereich sind essentiell und werden sicher in den nächsten Jahren eine höhere Evidenz für die Interaktion von spezialisierten Palliativeinrichtungen und den bisherigen Versorgungsstrukturen für diese Patientengruppe erbringen.

Basierend auf den bisherigen klinischen Erfahrungen und den ersten Forschungsergebnissen hat der so genannte European Code of Good Practice zur Versorgung von MS-Patienten in Europa folgendes Statement herausgegeben: „Klinische Erfahrung und die Ergebnisse kürzlich publizierter Studien lassen uns zusammenfassend empfehlen, dass Patienten, welche von Multipler Sklerose schwer betroffen sind, in Europa Zugang zu einer palliativmedizinischen Diagnostik und, wo nötig, zu spezialisierten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen haben sollten“.

Interessenkonflikt

Es liegt kein Interessenkonflikt vor.

Gastrointestinale Symptome

Gerhild Becker

Palliativstation der Abteilung Innere Medizin II, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Bei ca. 80 % aller palliativmedizinischen Patienten treten gastrointestinale Symptome auf [1]. Ein häufiges Symptom bei palliativmedizinisch betreuten Patienten ist die Obstipation. Während etwa 10 % der gesunden Bevölkerung an Obstipation leiden, wobei ältere Menschen und Frauen häufiger betroffen sind [2, 3], ist die Obstipation in der Palliativmedizin ein besonders häufiges Symptom, dessen Prävalenz in verschiedenen Untersuchungen je nach verwendeter Definition und untersuchter Patientenpopulation mit Werten zwischen 32 und 82 % angegeben wird [4]. Ungefähr die Hälfte aller Patienten klagt bei Aufnahme auf Palliativstationen über Obstipation [5], wobei Patienten mit Tumorerkrankungen sowie mit renalen Erkrankungen besonders häufig betroffen sind [6]. Bei opioidpflichtigen Palliativpatienten steigt die Prävalenz der Obstipation bis auf knapp 90 % [7, 8].

Unter Obstipation wird gewöhnlich eine harte und schmerzhafte Defäkation mit reduzierter Frequenz und/oder Menge verstanden. Es existiert jedoch bislang keine allgemein gültige und international anerkannte Definition des multifaktoriell bedingten Symptomkomplexes Obstipation. Die am häufigsten verwendete Definition sind die sog. Rom-Kriterien, die u. a. darauf basieren, dass zwar eine große interindividuelle Variabilität hinsichtlich der Stuhlgewohnheiten besteht, die in der westlichen Be-

völkerung Stuhlfrequenzen zwischen dreimal täglich und dreimal wöchentlich umfassen kann [2], epidemiologische Studien jedoch zeigen, dass etwa 95 % einer gesunden Population in der westlichen Welt mindestens dreimal die Woche Stuhlgang haben [9]. Die Rom-Kriterien als Kombination von messbaren Parametern und subjektiver Befindlichkeit des Patienten wurden allerdings für ansonsten gesunde Patienten mit sog. funktioneller Obstipation entwickelt und werden vor allem als Einschlusskriterium in wissenschaftlichen Studien eingesetzt. Die Chronic Constipation Task Force des American College of Gastroenterology weist zu Recht darauf hin, dass auch viele Patienten, die nicht alle in der Rom-Definition vorgegebenen Kriterien erfüllen, über das subjektive Gefühl von Verstopfung klagen [10]. In den klinischen Empfehlungen der European Consensus Group on Constipation in Palliative Care wird daher empfohlen, sowohl objektiv messbare Parameter, wie z. B. eine Stuhlfrequenz < 3/Woche, als auch das subjektive Empfinden des Patienten, wie z. B. das Beklagen von abdominellem Spannungsgefühl, Blähungen oder Flatulenz, zu berücksichtigen [11].

Die besonders hohe Prävalenz des Symptoms Obstipation bei palliativmedizinischen Patienten ist bedingt durch mehrere Faktoren. Hospitalisierte ältere Menschen haben eine dreifach höhere Wahrscheinlichkeit

für Obstipation als nichthospitalisierte der gleichen Altersgruppe [12]. Neben krankheitsbedingter Immobilität und dem oft reduzierten Ernährungs- und Flüssigkeitsstatus trägt bei palliativmedizinischen Patienten vor allem die vielfach notwendige Schmerztherapie mit Opioiden, aber auch die Einnahme weiterer Medikamente zur häufigen Entwicklung einer Obstipation bei. Eine Auswahl prädisponierender Faktoren zeigt Tab. 1.

Obwohl viele medikamentöse Therapien zur Behandlung des Symptoms Obstipation bei palliativmedizinischen Patienten seit langem klinisch etabliert sind, ist die studienbasierte Evidenz für deren Effizienz gering. Eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Ovid Medline, PubMed, CINHAL, Central und Embase (letzte Suche am 31. 05. 2011) zeigte, dass in der Literatur 130 randomisierte kontrollierte Studien (RCT) zur Therapie des Symptoms Obstipation identifiziert werden konnten, in die jedoch größtenteils Patienten mit funktioneller Obstipation eingeschlossen wurden. Zur Therapie des Symptoms Obstipation bei palliativmedizinischen Patienten (als Einschlusskriterium wurde definiert, dass sich mindestens 75 % der in der jeweiligen Studie eingeschlossenen Patienten in einer palliativen Situation befinden müssen) konnten lediglich 8 kontrollierte Studien identifiziert werden (Bader *et al.*, Manuskript in Vorbereitung).

Tabelle 1: Mögliche Ursachen einer Obstipation bei palliativmedizinischen Patienten (modifiziert nach [25]).

1. Organische Ursachen

- Tumorinfiltration im Beckenbereich
- Radiogene Fibrose
- Schmerzhaftes Erkrankungen im Analbereich (Hämorrhoiden, Analfissuren, perianale Abszesse)

2. Neurologische Ursachen

- ZNS-Befall (Hirntumore, spinale Kompression)
- Infiltration der Sakralnerven
- Erkrankungen des autonomen Nervensystems (z. B. Diabetes, Multiple Sklerose, Motoneuronenerkrankungen)

3. Metabolische Ursachen

- Dehydratation
- Hyperkalziämie
- Hypokaliämie
- Hypothyreose
- Diabetes

4. Medikamente

- Opiode
- Antidepressiva
- Anticholinerge Substanzen (z. B. Buthylscopolamin, Phenotiazin)
- Antikonvulsiva
- Neuroleptika
- Antiemetika (5-HT₃-Antagonisten)
- Antihypertensiva
- Anti-Parkinsonmittel
- Antitussiva
- Antazida
- Chemotherapeutika (Vincaalkaloide)
- Diuretika (→ Dehydratation)
- Eisenpräparate

5. Sonstige Faktoren

- Immobilität
- Ballaststoffarme Ernährung
- Divertikulose
- Mangelnde Privatsphäre („Bettpfanne“)
- Depression
- Höheres Lebensalter
- Sedierung

kontrollierte vergleichende Studien fanden sich für Senna vs. Lactulose [13], Senna vs. Misrakasneham (ayurvedische Kräuter-Milch-Öl-Mischung) [14], Senna und Lactulose vs. Codanthramer [15] sowie Senna vs. Senna in Kombination mit Docusat [16]. Sykes *et al.* untersuchten in einer Dosisfindungsstudie (placebokontrolliert über zwei Tage, anschließend offene Studie) den Effekt von oralem Naloxon als Zusatz zur täglichen Morphindosis auf die Dünndarmpassagezeit (gemessen mittels H₂-Atemtest) sowie die Stuhlfrequenz bei 27 Tumorpatienten [17]. In einer unveröffentlichten Studie von Sykes *et al.* wurde die Wirksamkeit von Magnesiumhydroxid in Kombination mit flüssigem Paraffin im Vergleich zu Senna in Kombination mit Lactulose bei palliativmedizinischen Patienten untersucht [18]. Insgesamt ist die Aussagekraft der kontrollierten Studien im palliativmedizinischen Setting jedoch aufgrund des vielfach nicht ausreichend beschriebenen Randomisierungsprozesses, der unzureichenden Verblindung sowie der nicht ausreichend auf die hohen Ausfallraten angepassten Statistik nur als eingeschränkt zu bewerten. Randomisierte, placebokontrollierte, verblindete Studien im palliativmedizinischen Setting von hoher methodischer Qualität und Aussagekraft finden sich in der Literatur bislang lediglich für Methylnaltrexon zur Therapie der opiatinduzierten Obstipation [19–22].

Methylnaltrexon (MNTX) wurde als erster peripher wirksamer μ -Rezeptorantagonist auch im Rahmen von drei randomisierten Studien an Patienten in palliativer Situation getestet [19–22]. In den 2008 publizierten klinischen Empfehlungen der European Consensus Group on Constipation in Palliative Care [11] wird bereits auf MNTX als mögliche Therapieoption hingewiesen; da jedoch zum Zeitpunkt des Entstehens dieser Empfehlung erst eine Studie mit palliativmedizinischen Patienten publiziert war, konnte keine weitergehende Bewertung vorgenommen werden. Eine Metaanalyse der Daten von 287 Patienten aus zweien dieser Studien, die im Rahmen eines aktuellen Cochrane Reviews durchgeführt wurde, räumt MNTX eine Odds Ratio von 6.95 (CI 3.83–2.61) hinsichtlich der Auslösung eines Stuhlgangs innerhalb von vier Stunden nach Applikation gegenüber Placebo ein [23]. Im Gegensatz zu Naloxon ist MNTX aufgrund seiner Polarität kaum liquorgängig und kann daher systemisch angewandt werden, ohne die vorwiegend zentral lokalisierte Schmerzhemmung zu beeinträchtigen oder Entzugssymptome auszulösen. Es wurden bislang jedoch keine prädiktiven Faktoren für Ansprechen oder Nichtansprechen der Therapie eruiert. Alle Patienten nahmen während der Studien ihre bisherigen, konventionellen Laxantientherapien ein, welche jedoch nicht im Detail erfasst wurden. Keine Studie testete die Anwendung von MNTX gegen eine Optimierung der konservativen Laxantientherapie. In den mit MNTX durchgeführten Studien waren die Nebenwirkungen gegenüber der Placebogabe nicht signifikant erhöht, die Patienten litten jedoch tendenziell verstärkt unter abdominalen Krämpfen. In den ersten 18 Monaten nach Ver-

schreibung des Medikaments für 6900 Patienten seit dessen Zulassung im Juli 2008 für die opiatinduzierte Obstipation wurden in den USA sieben Fälle von Darmperforation mit MNTX in Verbindung gebracht [24]. Alle Patienten hatten Tumorbefall des Darmes. Deswegen ist die Gabe von MNTX bei Perforationsgefahr, z. B. durch Tumorinfiltration des Darms, Obstruktion, Divertikulitis oder Colitis, streng kontraindiziert. Auch unter entsprechend gefährdender Medikation wie nichtsteroidalen Antiphlogistika, Steroiden oder nach Bevacizumab ist die Anwendung nicht zu empfehlen.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Therapie der Obstipation bei palliativmedizinischen Patienten überwiegend auf klinischer Erfahrung beruht und bislang wenig durch Studien gestützt ist. Aussagekräftige klinische Studien im Palliative Care Setting sind lediglich für neu zugelassene Medikamente wie MNTX zu finden. Aufgrund der bekannten Schwierigkeiten, klinische Studien mit palliativmedizinischen Patienten am Lebensende durchzuführen (inhomogene Patientengruppe, hohe Drop-Out-Raten, Gatekeeping durch betreuende Ärzte und Pflegekräfte u. a.), erscheint es sinnvoll, Palliativeinrichtungen vermehrt zur Durchführung multizentrischer Studien zu vernetzen, um die notwendigen Patientenzahlen für statistisch aussagekräftige Ergebnisse zu erreichen. Auf der Basis methodisch adäquat geplanter und nach den Grundsätzen der „Good Clinical Practice“ durchgeführter klinischer Studien können sowohl klinisch etablierte wie auch neue Therapien evaluiert und darauf aufbauend Leitlinien auf Basis ausreichender Evidenz entwickelt werden.

Interessenkonflikt

Es bestehen keine Interessenkonflikte.

Literatur

- [1] Floer M, Domagk D, Holtmann MH. Behandlung gastrointestinaler Symptome in der Palliativmedizin. *Gastroenterologie*. 2011;6:371–9.
- [2] Connell AM, Hilton C, Irvine G, Lennard-Jones JE, Misiewicz JJ. Variation of bowel habit in two population samples. *Br Med J*. 1965;2:1095–9.
- [3] Everhart JE, Go VI, Johannes RS, et al. A longitudinal survey of self-reported bowel habits in the United States. *Dig Dis Sci*. 1989;34:1153–62.
- [4] Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Ellershaw JE, Elsner F, Eugene B, Gootjes JRG, Nabal M, Noguerra A, Ripamonti C, Zucco F, Zuurmond WWA. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliat Med*. 2008;22:796–807.
- [5] Goodman M, Low J, Wilkinson S. Constipation management in palliative care: a survey of practices in the United Kingdom. *J Pain Symptom Manage*. 2005;29:238–44.
- [6] Solano JP, Gomez B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:58–69.
- [7] Twycross RG, Harcourt JM. The use of laxatives at a palliative care centre. *Palliat Med*. 1991;5:27–33.
- [8] Sykes NP. The relationship between opioid use and laxative use in terminally ill cancer patients. *Palliat Med*. 1998;12:375–82.
- [9] Drossman DA, Sandler RS, McKee DC, Lovitz AJ. Bowel patterns among subjects not seeking health care. *Gastroenterology*. 1982;83:529–34.
- [10] American College of Gastroenterology Chronic Constipation Task Force. An evidence-based approach to the management of chronic constipation in North America. *Am J Gastroenterol*. 2005;100(S1):S1–S4.
- [11] Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Ellershaw JE, Elsner F, Eugene B, Gootjes JRG, Nabal M, Noguerra A, Ripamonti C, Zucco F, Zuurmond WWA. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliat Med*. 2008;22:796–807.
- [12] Wigzell FW. The health of nonagenarians. *Gerontol Clin*. 1969;11:137–44.
- [13] Agra Y, Sacristán A, González M, Ferrari M, et al. Efficacy of senna versus lactulose in terminal cancer patients treated with opioids. *J Pain Symptom Manage*. 1998;15:1–7.
- [14] Ramesh PR, Kumar KS, Rajagopal MR, Balachandran P, Warriar PK. Managing morphine-induced constipation: a controlled comparison of an Ayurvedic formulation and senna. *J Pain Symptom Manage*. 1998;16:240–4.
- [15] Sykes NP. A clinical comparison of laxatives in a hospice. *Palliat Med*. 1991;5:307.
- [16] Hawley PH, Byeon, JJ. A comparison of sennosides-based bowel protocols with and without docusate in hospitalized patients with cancer. *J Palliat Med*. 2008;11:575–81.
- [17] Sykes NP. An investigation of the ability of oral naloxone to correct opioid-related constipation in patients with advanced cancer. *Palliat Med*. 1996;10:135–144.
- [18] Sykes NP. A clinical comparison of lactulose and senna with magnesium hydroxide and liquid paraffin emulsion in a palliative care population. Unpublished data 1991. Referenced in: Candy B, Jones L, Goodman ML, Drake R, Tookman A. Laxatives or methyl-naltrexone for the management of constipation in palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011:CD003448.
- [19] Slatkin N, Thomas J, Lipman AG, Wilson G, et al. Methyl-naltrexone for treatment of opioid-induced constipation in advanced illness patients. *J Support Oncol*. 2009;7:39–46.
- [20] Thomas J, Karver S, Cooney GA, Chamberlain BH, et al. Methyl-naltrexone for opioid-induced constipation in advanced illness. *N Engl J Med*. 2008;358:2332–43.
- [21] Chamberlain BH, Cross K, Winston JL, Thomas J, et al. Methyl-naltrexone treatment of opioid-induced constipation in patients with advanced illness. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:683–90.
- [22] Portenoy RK, Thomas J, Moehl Boatwright ML, Tran D, et al. Subcutaneous methyl-naltrexone for the treatment of opioid-induced constipation in patients with advanced illness: a double-blind, randomized, parallel group, dose-ranging study. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35:458–68.
- [23] Candy B, Jones L, Goodman ML, Drake R, Tookman A. Laxatives or methyl-naltrexone for the management of constipation in palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011; CD003448.
- [24] Mackey AC, Green L, Greene P, Avigan M. Methyl-naltrexone and gastrointestinal perforation. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:e1.
- [25] Becker G. Patienten in der Palliativmedizin. In: Wirz S, Hrsg. Opioid-induzierte Obstipation. Bremen–London–Boston: Uni-Med Science; 2009. S. 25–27.

V. Versorgung, Recht und Ethik

Versorgungsnotwendigkeiten und Defizite im ambulanten und stationären Bereich

Christoph Fuchs

Hauptgeschäftsführer der Bundesärztekammer a. D., Berlin

Wir alle spüren: Palliativmedizin hat in den vergangenen Jahren in Deutschland sowohl qualitativ wie auch quantitativ eine enorme Entwicklung erfahren. Palliativmedizinische Versorgungsangebote und hospizliche Dienste verstehen sich komplementär und längst nicht mehr konkurrierend. Palliativmedizin kommt ohne Angebote aus dem Hospizdienst nicht aus. Umgekehrt müssen hospizdienstliche Angebote durch eine gute palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung ergänzt werden.

Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels, sich ändernder gesellschaftlicher Strukturen, der zunehmenden Bedeutung unheilbarer Krankheiten, der Diskussion über den Umgang mit Sterben und Tod wird die Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase eine immer größere gesellschaftliche Herausforderung.

Mit der Erarbeitung und Verabschiedung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e.V., Bundesärztekammer; Berlin 2010) sind wichtige Denkanstöße in der Mitte unserer Gesellschaft angekommen. Die dort formulierten Ziele bedürfen einer systematischen Verfolgung und Umsetzung.

Ein wichtiges Ziel wird sein, die Palliativmedizin in der allgemeinen Patientenversorgung zu etablieren und zu integrieren. Dies gilt für den ambulanten Bereich ebenso wie für den stationären. Pflegeeinrichtungen müssen in sektorübergreifende Versorgungsnetze einbezogen werden.

Palliativversorgung beschränkt sich nicht allein auf Tumorkranke. Auch Patienten mit weit fortgeschrittener demenzieller, pulmonaler, kardialer oder renaler Erkrankung benötigen dieses Versorgungsangebot. Es sollte auch nicht länger auf die letzte Phase des Lebens beschränkt bleiben. Schon in der frühen Phase unheilbarer Erkrankungen kann Palliativversorgung eine wichtige Hilfe sein.

Die Verankerung der Palliativmedizin als Pflicht- und Prüfungsfach in der ärztlichen Ausbildung ist uneingeschränkt zu begrüßen. Die zu geringe Zahl von Lehrstühlen für dieses Fach an den medizinischen Fakultäten in Deutschland steht mit dieser Entwicklung nicht im Einklang. Die Forderungen nach der Einrichtung solcher Lehrstühle an allen medizinischen Fakultäten sind auch deshalb berechtigt, weil die Aus-, Weiter- und

Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten in diesem Fach auf hohem wissenschaftlichem Niveau stattfinden muss. Evidenzbasierung, Qualitätssicherung und Versorgungsforschung sollten insbesondere im Fokus wissenschaftlicher Betrachtung stehen. Hierzu sind öffentliche Fördermittel bereitzustellen.

Auch in Zukunft bleiben grundlegende ethische Fragestellungen in der Palliativmedizin zu beantworten. Dies gilt für die ärztliche Indikationsstellung, für deren Überprüfung und unter Umständen für eine Therapiezieländerung. Die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung sollen dabei eine Orientierung geben. Sie können jedoch die eigene Verantwortung in der konkreten Situation nicht abnehmen. Alle Entscheidungen müssen unter Berücksichtigung der Umstände des Einzelfalls getroffen werden. Denn Sterben ist nicht normierbar.

Zum ärztlich assistierten Suizid hat der diesjährige 114. Deutsche Ärztetag in Kiel eine klare Position bezogen, die es in Zukunft zu beachten gilt: in dem neuen formulierten Paragraph 16 der Muster-Berufsordnung heißt es „Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“

Zu den notwendigen Weiterentwicklungen der Palliativversorgung in Deutschland zählen unter anderem:

- Valide Zahlen durch ein schon geplantes Palliativregister
- Qualitätssicherung
- Umsetzung der Vorgaben des SGB V zur speziellen ambulanten Palliativversorgung (SAPV)
- Kinder-SAPV
- Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)
- Vernetzung der Leistungserbringer
- Versorgungsforschung

Insbesondere die Versorgungsforschung eröffnet die Chance, die Palliativmedizin als einen Versorgungsbe- reich einzuordnen, dem sich unsere Gesellschaft mit höchster Priorität zuwenden muss.

Interessenkonflikt

Es liegt kein Interessenkonflikt vor.

Aktuelles zur Patientenverfügung

Ralf J. Jox

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, München, und Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

Gut zwei Jahre ist es nun her, dass die Patientenverfügung (PV) in Deutschland durch Einführung des „Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts“ gesetzlich geregelt wurde. Die öffentliche Diskussion ist seither deutlich abgeebbt. Allerdings konnte man am ersten und zweiten „Jahrestag“ des Gesetzes im September 2010 und 2011 jeweils Rückblicke und Bestandsaufnahmen lesen, die überwiegend kritisch waren – nicht in dem Sinne, dass sie das Gesetz für schlecht hielten, sondern dass sie die Probleme in den Vordergrund rückten, die durch das Gesetz nicht gelöst und vielleicht auch gar nicht mit gesetzlichen Mitteln lösbar sind. Dass aber nun nicht mehr über die grundsätzliche Verbindlichkeit der PV und ihre Gültigkeit für alle Patienten und Krankheitssituationen geredet wird, sondern eher über die praktische Ausgestaltung eines sinnvollen Einsatzes, stellt einen Fortschritt dar. So kann die Diskussion sich statt ideologischer Grabenkämpfe mehr darauf konzentrieren, wie die Praktikabilität verbessert werden kann. Einige dieser Diskussionspunkte sollen hier aufgegriffen und benannt werden: 1. die Frage der Anwendbarkeit einer PV auf die konkrete klinische Situation; 2. spezielle Anwendungsfragen in der Kinderheilkunde und Psychiatrie; 3. die Frage des Widerrufs der PV.

1. Anwendbarkeit der Patientenverfügung

In den Medien war teilweise zu lesen, dass viele der über 200 PV-Formulare qualitativ schlecht seien, indem sie z. B. unrealistische klinische Szenarien, zu vage oder zu enge Beschreibungen oder sogar juristische Fehler beinhalten (Tolmein 2010, Scheele 2011). So wurde etwa die Neufassung der Christlichen Patientenverfügung von juristischer Seite aus kritisiert (Augsberg and Höfling 2011). Die textlichen Vorgaben von Formularen und Broschüren müssen juristisch korrekt, medizinisch sinnvoll und möglichst barrierefrei für die Bürger verständlich sein. Doch letztlich können bei so gut wie jedem Formular Unklarheiten und Anwendungsprobleme bestehen. Dies kann dadurch verringert werden, dass Formulare individualisiert, d. h. mit individuellen Zusätzen, Ergänzungen und Erläuterungen versehen werden, gerade auch in Bezug auf die eigenen Wertvorstellungen (Bickhardt 2010).

Ein weiteres Element, um die Anwendbarkeit und Umsetzbarkeit von PV zu verbessern, ist die Beratung des Verfügenden. Ethisch betrachtet beinhaltet Selbstbestimmung die möglichst genaue und umfassende Kenntnis der Sachlage. Daher sollten sich Menschen, die autonom über ihre künftige Behandlung verfügen wollen, zuvor genau informieren. Die Kenntnis der juristischen Aspekte spielt bei der PV im Gegensatz zur Vorsorgevollmacht eher eine untergeordnete Rolle, dagegen ist es entscheidend, dass der Betreffende sich zu den möglichen gesundheitlichen Situationen und den dann in Frage stehenden Behandlungen von Ärzten informieren lässt. Viele der damit zusammenhängenden Fragen können auch von nicht-ärztlichem Personal im Gesundheitswesen beantwortet werden (z. B. speziell geschulte ambulante Pflegekräfte oder Sozialarbeiter), aber eine kurze ärztliche Beratung wird in den meisten Fällen erforderlich sein. Obwohl diese Beratung zur PV von Politikern, Juristen, Ethikern und Medizinern gleichermaßen empfohlen wird, sind die Beratungsstrukturen bisher in Deutschland noch unterentwickelt. Es gibt zwar einzelne Beratungsangebote von Betreuungsstellen oder Hospizvereinen, aber meist ohne qualifizierte ärztliche Beratung. Für Ärzte gibt es bisher keine abrechenbare Leistungsziffer für die Vorsorgeberatung inklusive Beratung zur PV, noch gibt es spezielle Schulungen, die etwa von den Ärztekammern angeboten werden könnten.

Der Wille des Patienten wird nachweislich am besten respektiert, wenn die PV eingebettet ist in einen strukturierten, begleiteten Kommunikationsprozess, die sog. Gesundheitliche Vorsorgeplanung (Advance Care Planning) (Detering *et al.* 2010). Hierbei sollten ältere und chronisch kranke Menschen frühzeitig und anhaltend Hilfe erhalten in Form von Beratungs- und Kommunikationsangeboten, etwa durch Sozialarbeiter, Pflegende und Ärzte. Entscheidungen zu künftigen Therapien am Lebensende sollten in der PV festgehalten und, verbunden mit Vorsorgevollmachten, an alle relevanten Institutionen (Notfalldienste, Krankenhäuser, Heim, ambulanter Pflegedienst) weitergeleitet werden, idealerweise kombiniert mit umsetzbaren Notfallplänen. Hierzu gibt es in Deutschland bereits ein vielversprechendes Pilotprojekt (In der Schmitt *et al.* 2011).

2. Spezielle Anwendungsfragen in Kinderheilkunde und Psychiatrie

Das Gesetz hat die PV im deutschen Betreuungsrecht verankert. Damit bezieht es sich nur auf Erwachsene, und auch in den neuen Paragraphen wurde explizit festgehalten, dass eine PV nur verfassen kann, wer volljährig ist. In der Kinder- und Jugendmedizin gibt es jedoch durchaus ältere Kinder und Jugendliche, die auch in Bezug auf gewichtige Therapieentscheidungen rechtlich einwilligungsfähig sind und daher grundsätzlich auch Voraussetzungen treffen können (Jox *et al.* 2007, Jox *et al.* 2009). Diese gelten nach aktuellem Recht jedoch nicht als verbindliche Patientenverfügungen, sollten jedoch von den Sorgeberechtigten als Hinweise auf den Kindeswillen und das Kindeswohl zumindest berücksichtigt werden.

Ein weiteres Problem stellt sich in der Psychiatrie. Gemäß dem neuen Gesetz darf die Gültigkeit einer PV nicht an Art oder Stadium der Erkrankung gebunden sein. Damit sind aber *eo ipso* auch psychisch Kranke inbegriffen. Sofern eine PV eine psychiatrische Behandlung antizipatorisch rechtfertigt, stellt dies kein Problem dar. Schwierig wird es jedoch, wenn ein Patient in der Remissionsphase einer chronisch-rezidivierenden Erkrankung (z. B. bipolare affektive Erkrankung, Schizophrenie) im einwilligungsfähigen Zustand vorausblickend verfügt, dass er bestimmte oder alle Formen von Therapie bei einer erneuten Krise untersagt. Sofern der Patient dann fremdgefährdend sein sollte, greifen gewiss Gesetze zum Schutz der Rechtsgüter anderer. Unklar wird es aber bei Selbstgefährdung oder gar Suizidalität.

3. Widerruf einer Patientenverfügung

Während im Gesetz steht, dass eine PV jederzeit formlos widerrufen werden kann, also auch mündlich, bleibt unklar, welche willentlichen Voraussetzungen der Betreffende dafür haben muss, also ob er einwilligungsfähig sein muss. Prekär ist auch die Frage, wie mit sogenannten Äußerungen des natürlichen Willens umgegangen werden soll (Jox 2006). Gerade von Demenzkranken wird aber immer wieder aus der Praxis berichtet, dass sie entweder glücklich wirken, gerne essen, trinken und spielen, und insofern einen Lebenswillen bekunden, andererseits aber auch, dass viele Patienten bei der Essensgabe den Kopf wegrehen und den Mund zupres-

sen, was als Lebensunwille gedeutet werden kann – oder gar als natürlicher Wille gegen eine Magensonde. Ob solche Verhaltensäußerungen, wenn sie im Konflikt mit einer PV stehen, diese aushebeln, bleibt unklar.

Interessenkonflikt

Der Autor gibt an, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Literatur

- [1] Augsberg S, Höfling W. Stellungnahme der Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung zur Christlichen Patientenvorsorge durch Patientenvollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung. Berlin 2011. Online unter http://www.hospize.de/docs/hilb/Patientenschutz%20Info%20Dienst%20202_2011.pdf (aufgerufen am 3.10.2011).
- [2] Bickhardt J. Der Patientenwille. München: C. H. Beck Verlag; 2010.
- [3] Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Br Med J.* 2010; 340:c1345.
- [4] In der Schmitt J, Rotharmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, Wegscheider K, Marckmann G. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:14.
- [5] Jox RJ. Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann, Fahr and Vollmann (Hrsg.), Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik. Berlin: LIT-Verlag; 2006. S. 69–86.
- [6] Jox RJ, Führer M, Borasio GD. Patientenverfügung und Elternverfügung. „Advance care planning“ in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilk.* 2009;157:26–32.
- [7] Jox RJ, Nicolai T, Duroux A, Borasio GD, Führer M. Patientenverfügungen in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilk.* 2007;155:1166–74.
- [8] Scheele M. Selbstbestimmt bis zum Schluss: Viele Menschen möchten sich kurz vor ihrem Tod nicht in willenlose Abhängigkeit medizinischer Apparate begeben. Sie unterschreiben eine Patientenverfügung: die steckt jedoch voller Tücken. *Die Welt.* 30.01.2011.
- [9] Tolmein O. Ein Jahr Patientenverfügungsgesetz – dem Laufstall nicht entkommen: Möglicherweise folgenreicher als das Gesetz ist eine darauf gründende Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes. *FAZ.NET.* 31.08.2010.

Ethische Spannungsfelder in der Therapie am Lebensende

Urban Wiesing

Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universität Tübingen

Zur Analyse der ethischen Spannungsfelder in der Therapie am Lebensende bietet es sich an, Unterscheidungen einzuführen. Ethische Spannungsfelder können sich auf verschiedenen Ebenen ergeben. Zunächst auf der normativen Ebene: Welche Norm oder welche Normen sind die angemessenen bei Therapien am Lebensende? Danach stellt sich die Frage, welche Spannungsfelder sich ergeben, wenn man nach bestimmten Normen handeln will. Jenseits der eigentlichen normativen Fragen ergeben sich Schwierigkeiten bei der Umsetzung, also moralpragmatische Probleme. Die erste These lautet: Bei Therapien am Lebensende ergeben sich zwar Spannungsfelder auf der normativen Ebene, jedoch deutlich mehr auf der moralpragmatischen Ebene.

Auf der moralpragmatischen Ebene ist noch einmal zu unterscheiden zwischen Problemen von genuin handlungstheoretischer Natur, die zu lösen selbst unter bes-

ten Bedingungen schwierig sein dürfte. Daneben existieren Probleme, die einzig den äußeren Bedingungen zuschreiben sind und die keine eigentlich ethischen Probleme sind, sondern auf mangelnde Ausbildung, finanzielle und psychologische Umstände zurückzuführen sind. Die zweite These lautet: Auf der moralpragmatischen Ebene dominiert ein ernsthaftes ethisches Problem, und zwar die Entscheidung zwischen kurativer oder palliativer Vorgehensweise unter prognostischer Unsicherheit. Die anderen, und zwar sehr bedeutsamen Probleme sind keine eigentlich ethischen Probleme, sondern der Ausbildung, der Vergütung und psychologischen Umständen geschuldet.

Interessenkonflikt

Es bestehen keine Interessenkonflikte.

Anschriften der Referenten

PD Dr. Johanna Anneser
Technische Universität München
Klinikum rechts der Isar
Klinik für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Palliativmedizinischer Dienst
Ismaninger Straße 22
81675 München
Tel. +49 89 4140-7491
j.anneser@tum.de

PD Dr. med. Gerhild Becker, MSc
Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Abt. Innere Medizin II
Palliativstation
Robert-Koch-Str. 3
79106 Freiburg
Tel. +49 761 270-9421
Fax +49 761 270-9559
gerhild.becker@uniklinik-freiburg.de

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio
Universität Lausanne
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
Lehrstuhl für Palliativmedizin
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
Schweiz
Tel. +41 21 314-0288
Fax +41 21 314-0922
borasio@chuv.ch

Prof. Dr. med. Frank Elsner
Universitätsklinikum der RWTH Aachen
Klinik für Palliativmedizin
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Tel. +49 241 80-80880
Fax +49 241 80-80725
felsner@ukaachen.de

PD Dr. Martin Fegg
Ludwig-Maximilians-Universität München
Klinikum Großhadern
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Marchioninistraße 15
81377 München
Tel. +49 89 7095-7941
Fax +49 89 24216-135
martin.fegg@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. med. Christoph Fuchs
Hauptgeschäftsführer der Bundesärztekammer a. D.
Königstr. 32 a
50321 Brühl
Tel. +49 2232 942 975
Fax +49 2232 942 977
christoph.f.fuchs@t-online.de

Prof. Dr. Monika Führer
Leiterin der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
und
Dr. von Haunersches Kinderspital
Klinikum der Universität München
Lindwurmstr. 4
80337 München
Tel. +49 89 5160-7938
Fax +49 89 5160-3336
monika.fuehrer@med.uni-muenchen.de

Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstraße 2
80336 München
und
Klinikum Großhadern
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Marchioninistraße 15
81377 München
Tel. +49 89 5160-2620
Fax +49 89 5160-2712
ralf.jox@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. med. Christof Müller-Busch
Universität Witten/Herdecke
Dresden International University
Ltd. Arzt i. R. Gemeinschaftskrankenhaus
Havelhöhe Berlin
Rüsternallee 45
14050 Berlin
Tel. +49 30 30810654
Fax +49 30 30810656
muebu@t-online.de

Monika Müller, M.A.
Malteser Krankenhaus
Leiterin der Hospizkoordinierungsstelle
ALPHA-Rheinland
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel. +49 228 74 65 47
info@monikamueller.com

Dr. med. Klaus Maria Perrar
 Klinikum der Universität zu Köln
 Zentrum für Palliativmedizin
 Kerpenerstr. 62
 50924 Köln
 Tel. +49 221 478-4834
 klaus.perrar@uk-koeln.de

Prof. Dr. Lukas Radbruch
 Leiter des Zentrum Palliativmedizin
 Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
 Von-Hompesch-Str. 1
 53123 Bonn
 und
 Universitätsklinikum Bonn
 Direktor der Klinik für Palliativmedizin
 Siegmund-Freud-Straße 25
 53127 Bonn
 Tel. +49 228 6481-9170
 Fax +49 228 6481-9020
 lukas.radbruch@malteser.org

Prof. Dr. Traugott Roser
 Ludwig-Maximilians-Universität München
 Klinikum Großhadern
 Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
 Professur für Spiritual Care
 Evangelisch-Theologische Fakultät
 Marchioninistraße 15
 81377 München
 traugott.rosler@med.uni-muenchen.de

Dr. Steffen Simon, MSc
 Klinikum der Universität zu Köln
 Zentrum für Palliativmedizin
 Klinisches Studienzentrum Palliativmedizin
 Kerpenerstr. 62
 50924 Köln
 Tel. +49 221 478-97645
 Fax +49 221 478-87579
 steffen.simon@uk-koeln.de

Dr. Edgar Stemmler
 Pfizer Pharma GmbH
 Medical and Scientific Relation – Pain
 Linkstraße 10
 10785 Berlin
 edgar.stemmler@pfizer.com

PD Dr. med. Florian Strasser
 Kantonsspital St. Gallen
 Onkologische Palliativmedizin
 Departement Innere Medizin und Palliativzentrum
 Rorschacher Straße 95
 9007 St. Gallen
 Schweiz
 Tel. +41 71 494-1111
 Fax +41 71 494-6325
 florian.strasser@kssg.ch

Prof. Dr. Raymond Voltz
 Klinikum der Universität zu Köln
 Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
 Kerpenerstr. 62
 50924 Köln
 Tel. +49 221 478-3361
 Fax +49 221 479-87579
 palliativmedizin@uk-koeln.de

Prof. Dr. Maria Wasner
 Ludwig-Maximilians-Universität München
 Klinikum Großhadern
 Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
 Marchioninistraße 15
 81377 München
 und
 Katholische Stiftungsfachhochschule München
 Preysingstraße 83
 81667 München
 Tel. +49 89 7095-7940
 maria.wasner@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. med. Dr. phil. Urban Wiesing
 Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
 der Universität Tübingen
 Gartenstraße 47
 72074 Tübingen
 Tel. +49 7071 29-78016
 Fax +49 7071 29-5190
 urban.wiesing@uni-tuebingen.de