

# PALLIATIVE CARE URI

Workshop Mai 2023 – Fallvorstellungen zur Diskussion  
Dipl.oec.med. Claudia Niewenhuys

# ERSTE ERKENNTNISSE- FAKTEN

Diagnose(n)

Alter, Allgemeinzustand

Mobilität

Bekannte Diagnostik ( Labor, CT, Röntgen, Sonographie etc).

Häusliche Situation- Abteilung- Pflegeheim?

Angehörige / Bezugspersonen ( Wissensstand? Akzeptanz? )

Professionelle Hilfe?

Hilfsmittel?

Applikationsweg für Medikation?

# ERSTE ERKENNTNISSE- SUBJEKTIVES LEIDEN

Subjektives Leiden

Symptome- welche? Wie stark? welche Verstärker? ( Messung – VAS, andere)

Psyche: Depression/ Angst/ Sorge/ Aggression etc.

Sozial: Interaktion mit Angehörigen/ Hilfsperonen - Hilfe annehmen- Rückzug- Konflikte?

Religion: Weltanschauung? Gottvertrauen? Fatalismus?

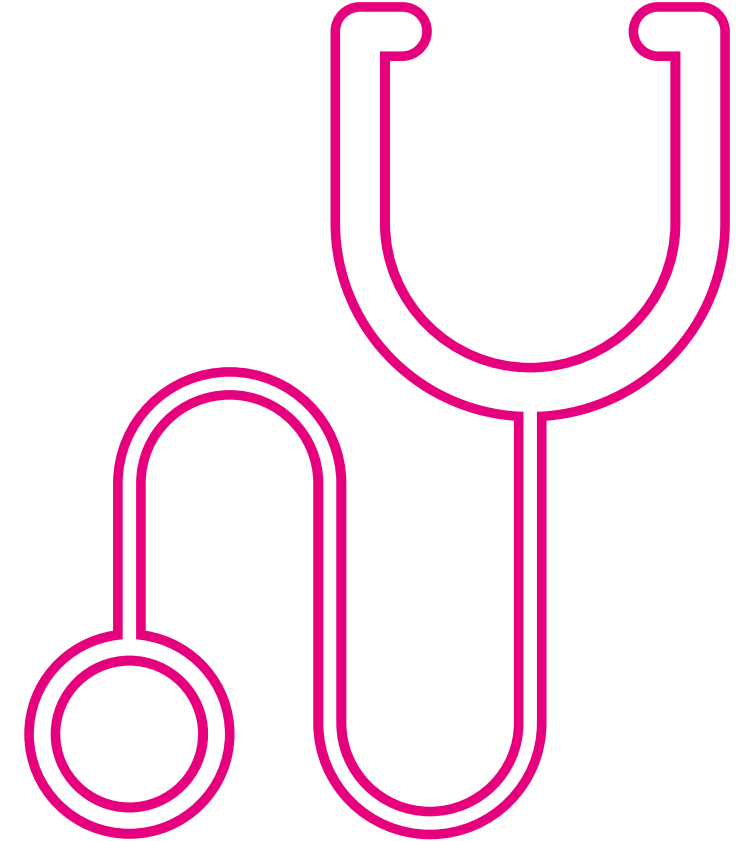
Andere Aspekte:                    finanzielle Aspekte?  
    Dinge noch zu regeln?  
    Personen noch zu treffen ( zur Aussprache?)

Veränderung von Prioritäten in «end – of – life- Phase»

# FALL 1: FRAU V. 53 JAHRE

- 9/2021 Hospitalisiert wegen starker Schmerzen, Nausea, Emesis
- inoperables Pankreaskarzinom
- Einleitung palliative CHT, im Verlauf Beendigung Schmerztherapie
  - Sozial: Pat. Alleinstehend, 2 Hunde
  - Psyche: Bulimie in der Jugend, schlechtes Verhältnis zu Mutter
  - Religion: kein Bezug
- 10.05.2022: Offene Pankreaslinksresektion mit Splenektomie und offene CHE, Histologie: ypT2 N1(1/22), L0, V0, Pn0, R1, G2
- 6/2022 Nachbestrahlung, adjuvante CHT schlecht vertragen ( rezid. Emesis)
- 12/2022 Progress, Wiedereinleitung i.v. CHT
- 3/2023 Progress, Wechsel palliative CHT

Sozial: Pat. Wünscht, wieder vollzeitig zu arbeiten – Realität?



## FALL 2: HERR G. 72 JAHRE

- 12/2022 Schmerzen, Nausea, Emesis

Multifokales HCC auf dem Boden einer Leberzirrhose bei chronischer Hepatitis C  
Typ II ED 12/2022

- Leberzirrhose auf dem Boden einer chronischen Hepatitis C Typ II

12/2022: keine Hep. C- RNA nachweisbar

- Ösophagusvarizen Grad II mit Red Wall Signs 12/2022

- Aortenisthmusstenose OP 1966 Kinderspital Zürich

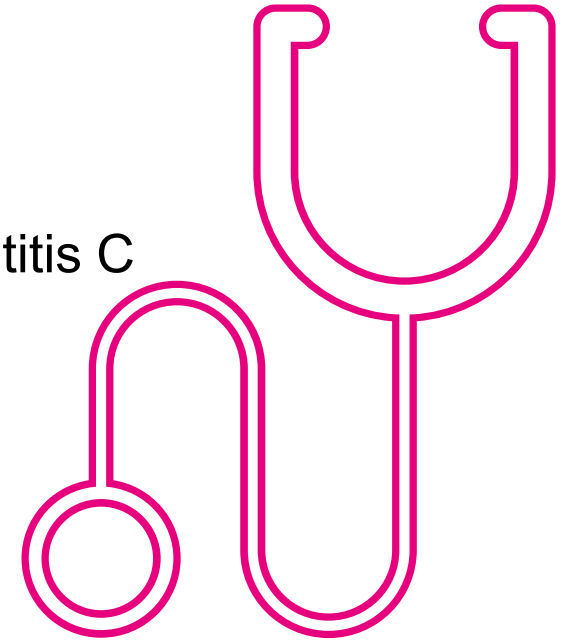
- Arterielle Hypertonie

- Diabetes mellitus, insulinpflichtig

- Chronischer Nikotinabusus

- 1-3/ 2023: 3x Immuntherapiekombination, darunter Verschlechterung der  
Leberzirrhose CHILD C -> Rückzug auf Palliation

- Sozial: Familie gut aufgestellt, Religion: ist religiös, findet Unterstützung im  
Glauben



## FALL 3: FRAU B. 48 JAHRE

10/2015: Zustand nach Mammakarzinom links pT1 N0 (0/1) sn, L0, V0, G1 Op und Radiotherapie

12/2020: Angiosarkom li Brustwand reseziert, CHT von Pat. abgelehnt

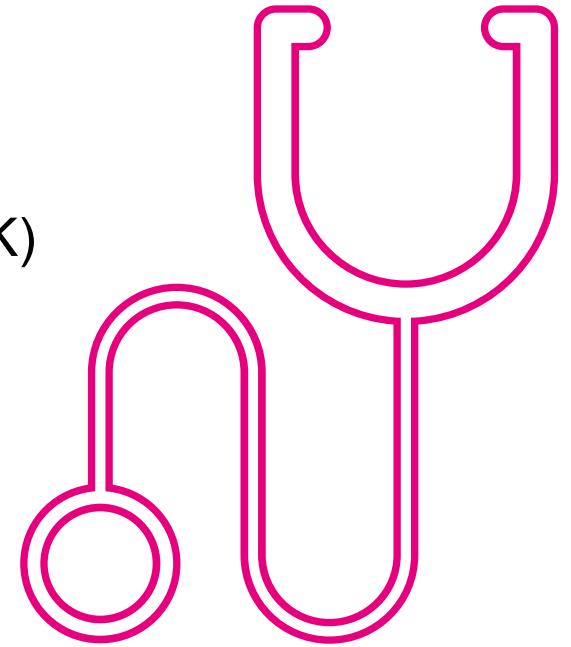
5/2021: Rezidiv Angiosarkom mit Metastasierung (Lunge, Brustwand, Leber, LK)  
Palliative CHT bis 2/2022 mit gutem Ansprechen

2-5/2022 rezid. Blutungen aus multiplen Dünndarmmetastasen

Sozial: 3 Kinder (16-20 Jahre, in Ausbildung)

Ehemann Landwirt, voll eingespannt im eigenen Familienbetrieb

Pat. Verstorben bei Blutung aus GI Metastasen



**DANKE FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT-**

**UND DIE DISKUSSION !**

# ZUR DISKUSSION- ANHANG

## «Total Pain» Konzept

- Körperliche Dimension
- Seelische Dimension
- Soziale Dimension
- Spirituelle Dimension

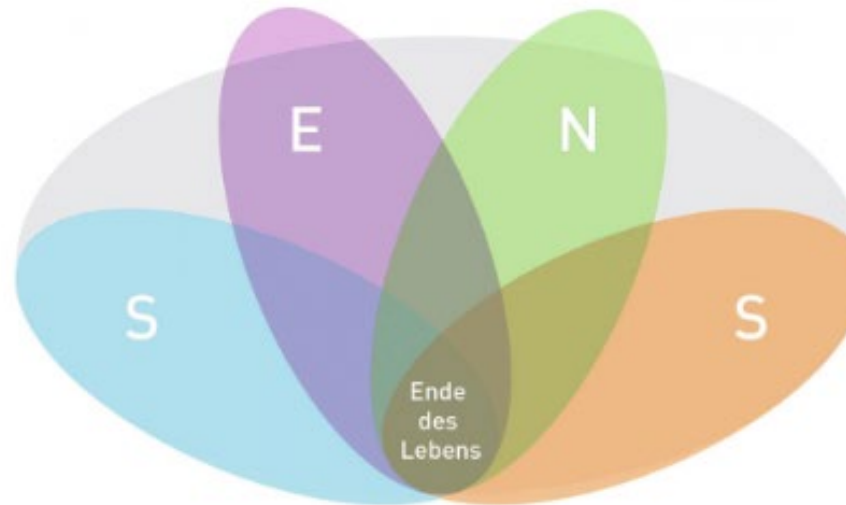
## Schmerz akut/ chronisch Lokalisation

- Somatischer Schmerz ( Reize auf der Haut/ Tiefenschmerz)
- Viszeraler Schmerz ( Organe des Bauchraums, oft mit Uebelkeit, Schwindel, Schweissausbruch)
- Neuropathischer Schmerz (Nerven)
- Psychogener Schmerz



# SENS MODELL

## Palliative Care



- G Grundlagen**  
Transversale Kompetenzen, die sowohl für das Symptom-Management, die Entscheidungsfindung, das Netzwerk und den Support als Grundvoraussetzungen gelten damit Palliative Care / die Palliativversorgung erfolgreich umgesetzt werden kann.
- S Symptom-Management**  
Beste Möglichkeiten der Symptombehandlung und Empowerment zur Selbsthilfe in der Symptombehandlung.
- E Entscheidungsfindung**  
Definition der eigenen Ziele und Prioritäten, schrittweise, selbstgesteuerte Entscheidungsfindung und präventive Planung für mögliche Komplikationen.
- Ende des Lebens**  
Hat seine eigenen Herausforderungen, die sowohl das Symptom-Management, die Entscheidungsfindung, das Netzwerk und den Support betreffen. Die Entscheidungsfindung wird jedoch meist als am schwerwiegendsten empfunden.
- N Netzwerk**  
Aufbau eines Betreuungsnetzes unter Zusammenführung von ambulanten (Betreuung zuhause) und stationären Strukturen.
- S Support**  
Aufbau von Unterstützungssystemen für die Angehörigen, auch über den Tod hinaus; Unterstützungsmöglichkeit auch für die beteiligten Fachpersonen.

# PRÄFERENZEN VON WAHRHEIT

TABELLE 1

## Übersichtsarbeiten über Präferenzen bezüglich Wahrheit am Krankenbett

Literatur	Ziel	Anzahl eingeschlossener Studien	Hauptergebnisse	Einschränkungen
(3)	Wissensstand zusammenfassen bzgl. Patientenpräferenzen zum Umgang mit der Wahrheit zu Diagnose/Prognose bei Krebepatienten	53 Untersuchungen, Stichprobengröße 10–2 331	Fruhstadium: die meisten Patienten wollen prognostische Informationen. Die Evidenz bezüglich der Präferenz von Patienten über die Aufklärung von Angehörigen ist gemischt (4 Untersuchungen)	nur wenige Studien bei fortgeschrittener Erkrankung, die meisten bei frühem Stadium, nur kleine Stichprobengrößen, verschiedene Messarten, gerade bei fortgeschrittener Erkrankung nur Level-IV-Evidenz und qualitatives Design
(4)	die beobachteten Folgen von Wahrheit bei fortgeschrittenen, lebenslimitierenden Erkrankungen beschreiben	46 Untersuchungen, 23 quantitativ, 20 qualitativ, 3 beides Stichprobengröße / 1 046	Das Sprechen über Diagnose/Prognose führt nicht zu vermehrter Angst. Das Vermeiden der Wahrheit kann ungünstige Folgen haben. Das sensible Besprechen hilft Patienten dabei, Ziele anzupassen und geeignete supportive statt belastende Behandlungen zu wählen.	Die meisten Untersuchungen hatten nur Level-IV-Evidenz. Generalisierbarkeit aufgrund des spezifischen Patientenkontexts eingeschränkt, es wurden nicht alle kulturellen Aspekte berücksichtigt
(5)	kommunikative Präferenzen von Patienten und Betreuungspersonen bei fortgeschrittenen, lebensbegrenzenden Erkrankungen beschreiben	47 Artikel, 22 quantitativ, 24 qualitativ, 1 beides Stichprobengröße 4–9 105	Patienten und Betreuungspersonen verschiedener Länder haben in allen Krankheitsstadien einen hohen Informationsbedarf bezüglich der Erkrankung selbst, zukünftigen Symptome und deren Behandlung, Lebenserwartung. Bei Fortschreiten der Erkrankung haben Betreuungspersonen mehr Informationsbedarf als Patienten.	nur deskriptive Untersuchungen, also eher niedrige Evidenz, verschiedene Methoden, spezifische Patienten-Subgruppen, was zu Einschränkungen bei der Generalisierbarkeit führt
(6)	Effekte offener Kommunikation bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen beschreiben	18 Untersuchungen Stichprobengröße 12–590	Zusammengefasst: Ärzte können Patienten die Wahrheit sagen, wenn vom Patient gewünscht.	Die Folgen der Kommunikation der Wahrheit werden oft nicht direkt sondern retrospektiv erhoben, was Verfälschungen begünstigt. Die Studiendesigns ziehen Limitationen nach sich: nichtexperimentelle Designs können nichts über Ursachen aussagen, Interaktionen können nicht kontrolliert werden.

# SPIKES MODELL

## KOMMUNIKATION

TABELLE 2

SPIKES-Modell (13, e4)

S	„Setting“ Gesprächsrahmen	gute Vorbereitung des Gesprächs, störungsfreie, angemessene Umgebung,
P	„Perception“ Kenntnisstand des Patienten	Was weiß der Patient über seine Erkrankung?
I	„Invitation“ Einladung des Patienten zur Informationsweitergabe	Wie viel Informationen möchte der Patient bekommen? Dürfen die aktuellen Nachrichten/- Befunde in diesem Setting besprochen werden?
K	„Knowledge“ Wissensvermittlung	Vermittlung der für den Patienten neuen Informationen (neue Diagnose/Prognose, Änderung des Behandlungsplans) Einleitung der schlechten Nachricht durch eine Art Warnung
E	„Exploration of Emotions“ Emotionen wahrnehmen, ansprechen und mit Empathie reagieren	gemeinsames Aushalten der Emotionen, Aufgabe des Arztes ist nicht das ‚Wegreden‘, sondern Empathie und Verständnis zu zeigen. Diese Komponente bestimmt, wie viel (Teil)Informationen vermittelt werden können. Teilweise ist Patienten nur eine schrittweise Annäherung an die neue Wirklichkeit möglich (14)
S	„Strategy and Summary“ Zusammenfassen und planen	Zusammenfassung des Gesprächs, Ausblick bzgl. des weiteren Vorgehens, Vereinbaren eines Folgetermins

# KOMMUNIKATION II

## Tipps zur Kommunikation (aus 3, 5, 7, 14, 15, e5-e7)

Setting	<ul style="list-style-type: none"><li>– persönliches Gespräch,</li><li>– im besten Fall durch bereits bekannten Arzt</li><li>– angemessene, störungsfreie Atmosphäre</li><li>– dem Patienten die Möglichkeit geben, eine vertraute Person mitzubringen</li><li>– solche Gespräche eher auf den Vormittag legen, nicht unbedingt vor dem Wochenende, um Nachfragen am nächsten Tag zu ermöglichen</li><li>– Informationen gegebenenfalls in kleinere Teilinformati- onspäckchen aufteilen und nach und nach vermitteln</li></ul>
Haltung	<ul style="list-style-type: none"><li>– Aufrichtigkeit</li><li>– Empathie</li><li>– Wertschätzung, nichtwertende Achtung</li><li>– Vermittlung von Vertrauen und Sicherheit</li><li>– aktives Zuhören</li><li>– Emotionen berücksichtigen, unterstützendes Verhalten dadurch, dass den Ängsten und Bedenken des Patienten Raum gegeben wird</li><li>– Fragen zulassen</li></ul>
Patienten- zentrierung	<ul style="list-style-type: none"><li>– jeden Patienten/Angehörigen mit seiner individuellen Persönlichkeit sehen und entsprechend behandeln</li><li>– aktuelle Präferenzen des Patienten berücksichtigen</li></ul>
klare Worte	<ul style="list-style-type: none"><li>– Sterben und Tod aussprechen – einfühlsam und situativ passend, führt zu mehr Zufriedenheit und reduziert psychische Belastung in der Sterbephase bei Patient und Angehörigen</li><li>– kontinuierliche Rückversicherung, ob Informationen verstanden wurden, Zusammenfassungen</li><li>– medizinische Fachbegriffe vermeiden beziehungsweise erklären</li></ul>
Hoffnung erhalten/Angebote vermitteln	<ul style="list-style-type: none"><li>– Besprechung multipler Zukunftsszenarien (zum Beispiel schlechtesten, besten und typischen Fall)</li><li>– Wenn keine Heilung mehr möglich ist, dann trotzdem wei- tere Angebote vermitteln (zum Beispiel Hoffnung auf maxima- le Lebensqualität, minimale Symptomlast, weitere Ansprech- partner und Weiteres)</li></ul>
kultursensible Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"><li>– Berücksichtigung der kultur- und religionsgebundenen Wertvorstellungen</li><li>– Vernetzung mit örtlichen Kulturkreisen/Religionsgemein- schaften zum Austausch</li></ul>

# KOMMUNIKATION III

## Grundsätzliche Einstellung zum Leben und zum Sterben (e8)

	trifft zu	trifft nicht zu
<b>Ich möchte leben,</b>		
– so lange wie möglich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– solange ich einigermaßen gesund bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– solange eine Aussicht auf Besserung besteht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– auch wenn ich für immer bewusstlos bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– auch wenn ich geistig nicht mehr klar bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– auch wenn ich ständig die Hilfe anderer benötige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Ich möchte, dass mein körperliches und seelisches Leiden und meine Schmerzen möglichst gemindert werden,</b>		
– auch wenn die Gabe dieser Medikamente u. U. mein Denken beeinträchtigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– auch wenn die Gabe dieser Medikamente mich u. U. schläfrig macht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– auch für den unwahrscheinlichen Fall, dass die Gabe dieser Medikamente unbeabsichtigt mein Leben verkürzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Bei unheilbarer Krankheit</b>		
– wünsche ich umfassende Aufklärung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– soll mein Bevollmächtigter oder mein Betreuer aufgeklärt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– soll meine Familie informiert und aufgeklärt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Wenn das Sterben absehbar ist, möchte ich</b>		
– in vertrauter Umgebung, am liebsten zuhause sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– im Kreise meiner Familie sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
– dort sein, wo maximale medizinische und pflegerische Betreuung gesichert ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# KINDER UND JUGENDLICHE

## Todeskonzepte bei Kindern und Jugendlichen unterschiedlicher Alters- und Entwicklungsstufen, in Anlehnung an [e8, e21]

	Konzepte von Sterben und Tod	Typische Reaktionen auf Verluste	Adäquate Trauerbegleitung
<b>Kinder unter 3 Jahren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– weder Sterben noch Tod sind für Kinder unter drei begreifbar</li> <li>– die Endgültigkeit des Todes wird nicht verstanden</li> <li>– der Tod wird mit Abwesenheit auf Zeit gleichgesetzt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Veränderungen von Schlaf- oder Essgewohnheiten</li> <li>– Wut, Frustration</li> <li>– warten und Suchen (zum Beispiel schaut das Kind morgens immer wieder unter die Bettdecke der verstorbenen Mutter, ob sie nicht wieder da ist)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kinder spüren die Trauerreaktion ihres Umfeldes. Sie brauchen viel Nähe und körperliche Zuwendung.</li> <li>– Rituale sollten so gut wie möglich beibehalten werden (Gute-Nacht-Geschichte, feste Essenszeiten)</li> </ul>
<b>Kinder zwischen 3 und 6 Jahren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Todesvorstellungen sind vage</li> <li>– der Tod ist vorübergehend, er wird als Dunkelheit und Bewegungslosigkeit verstanden</li> <li>– der Tod ist immer der Tod anderer</li> <li>– der Tod ist wenig angstbesetzt, da er als vorübergehend und die anderen betreffend verstanden wird</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Erforschung des Todes</li> <li>– Verwirrheitszustände nach erlebtem Verlust</li> <li>– Regression bei Verlust (bspw. erneutes Einnässen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– wie bei Kindern unter 3 Jahren</li> <li>– die kognitive Verarbeitung gewinnt an Bedeutung. Daher sollten die interessierten Nachfragen des Kindes in verständlicher, kindgerechter Sprache beantwortet werden</li> </ul>
<b>Kinder zwischen 6 und 9 Jahren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– allmähliches Begreifen der Endgültigkeit des Todes</li> <li>– der Tod wird personifiziert</li> <li>– der Tod wird als Bestrafung empfunden (christliche Sozialisation)</li> <li>– teilweise Bezug auf die eigene Person</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Verlust- und Trennungsängste</li> <li>– Realität und Fantasie werden gemischt</li> <li>– Schuldgefühle: hat Mama Krebs bekommen weil ich nicht lieb war?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Einbezug in Verabschiedungs- und Trauerrituale (bspw. mit einem kleinen Brief oder mit einem selbstgemalten Bild)</li> <li>– deutliche Erklärung der Todesumstände</li> <li>– „Magisches Denken“ (beispielsweise Wut auf die Mutter als Ursache für deren Tod) der Kinder berücksichtigen und diese proaktiv von Schuld freisprechen</li> </ul>
<b>Kinder und Jugendliche über 10 Jahre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– der Tod wird als endgültig begriffen, als Abschluss</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Somatisierungsneigung (zum Beispiel Kopf- oder Bauchschmerzen)</li> <li>– Beschäftigung mit der Sinnfrage des eigenen Lebens</li> <li>– Auseinandersetzung mit Fragen zu dem Leben nach dem Tod</li> <li>– der Verlust kollidiert mit Abnabelungsprozessen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– wiederholt Gesprächsangebote formulieren, ohne Gespräche aufzuzwingen</li> <li>– Förderung des Kontaktes zur Peergroup</li> <li>– Unterstützung in der Fortführung auch „unpassender“ Aktivitäten (Kinobesuch, Geburtstagsfeier etc.)</li> </ul>

