

Palliative Care und ALS

Erwartungen und Möglichkeiten

Hindernisse





Definition Palliative Care

Nationale Leitlinien BAG 2010

Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit **unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch- fortschreitenden Krankheiten**. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale **Lebensqualität** bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt **Leiden** und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.



Was ist Lebensqualität?

„Lebensqualität kann nicht primär medizinisch definiert werden, sondern ist im lebensgeschichtlichen Kontext zu verstehen; das heisst die Sicht des Patienten ist entscheidend...“

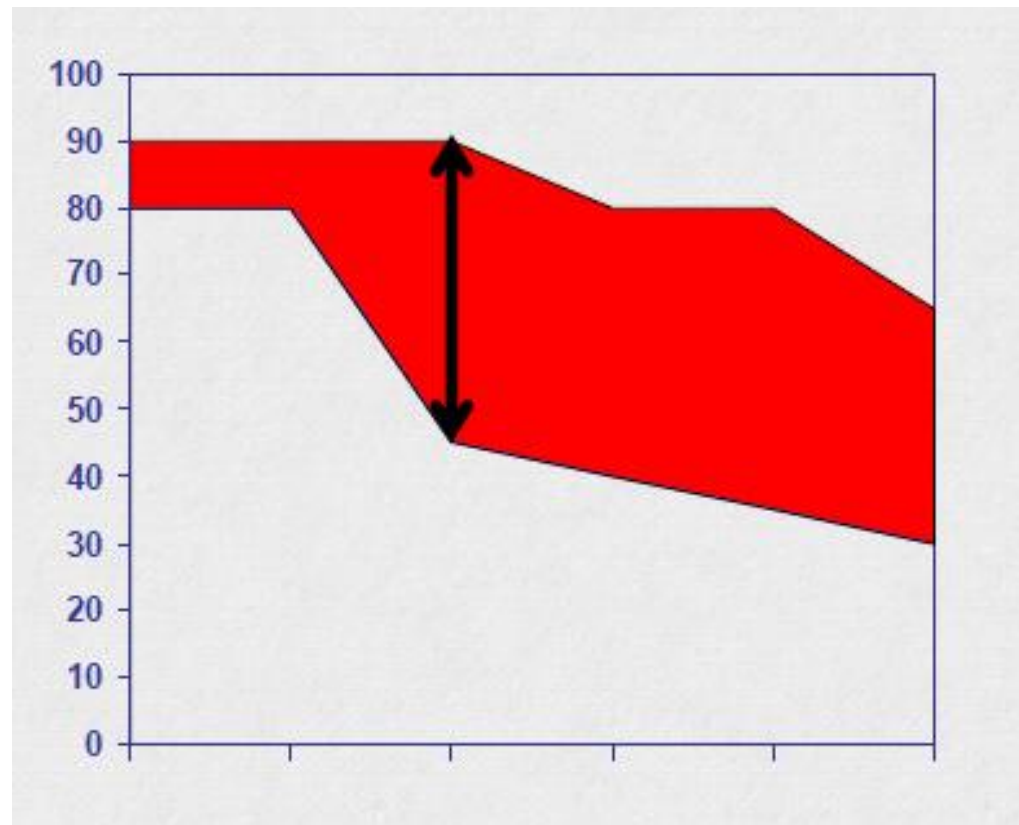
(SAMW-RL Palliative Care, 2006)



LQ = Realität - Erwartungen

Calman Gap

(K.C. Calman 1984)

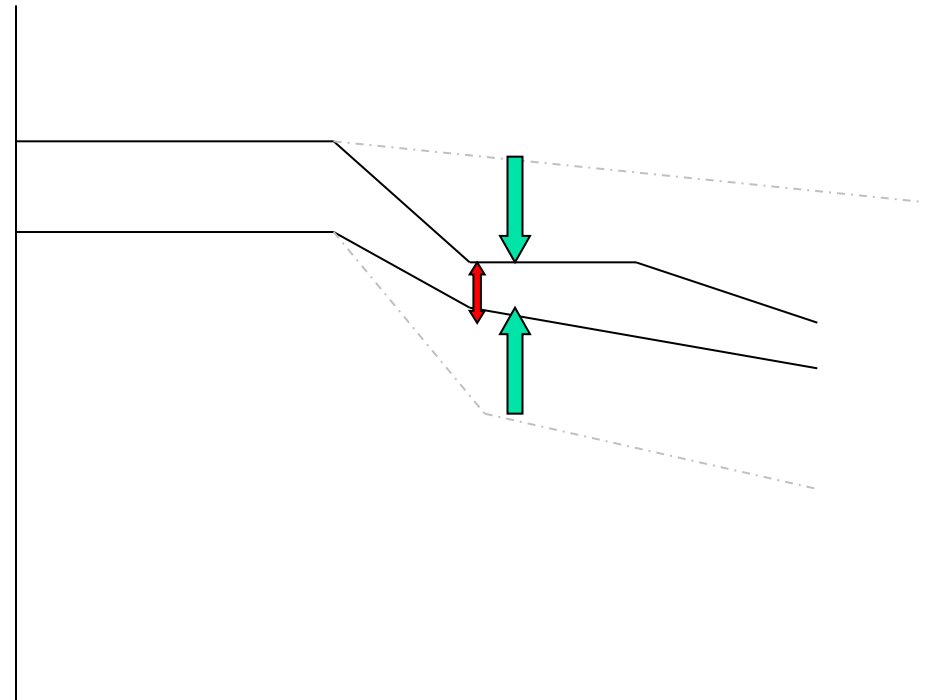




Lebensqualität verbessern

Helfen, mit /trotz der Krankheit möglichst gut zu leben statt aussichtslosem Kampf dagegen,
→ offene Information und realistische Ziele definieren
+ Leiden lindern
→ Gap (Differenz) zwischen Erwartungen und aktuellem Befinden verkleinern = LQ↑

= **Palliative Care**

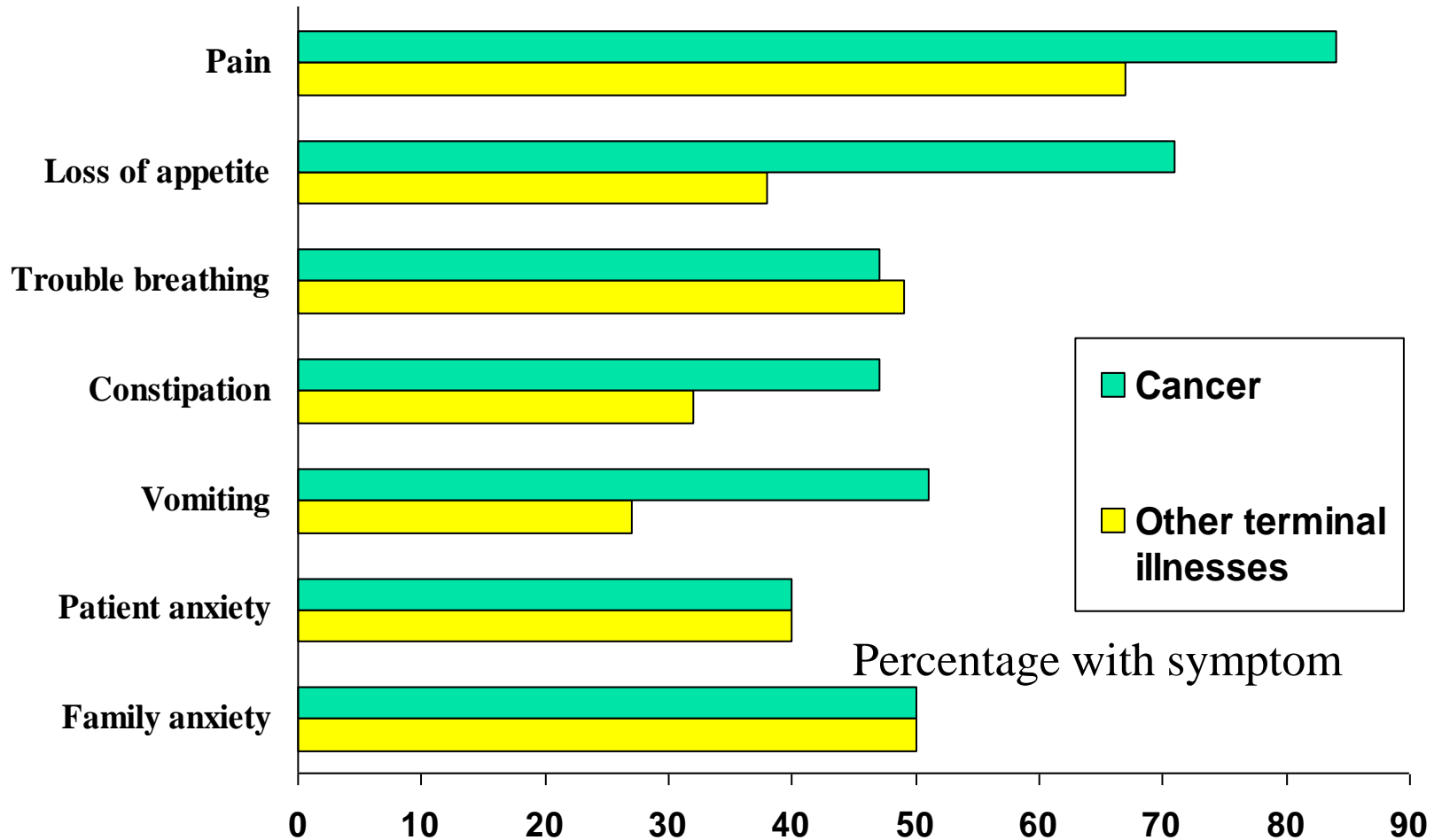




Was sind die Erwartungen des Palliativpatienten: die 4 „S“

- **S**ymptombehandlung
- **S**elbstbestimmung
- **S**icherheit
- **S**upport

1. Symptombehandlung im Krankheitsverlauf / am Lebensende





Atemprobleme

- Progrediente Lähmung der Atemmuskulatur ist unausweichlich
- Erstickungsangst ist existentielle Angst
→ begleitet den Patienten während des ganzen Krankheitsverlaufes
- Möglichkeiten der Atemunterstützung:
nächstes Referat



Dysphagie

- Prävalenz 48-100%
- Erfordert multidisziplinären Ansatz: Ärzte, Pflegende, Sprach- und Schlucktherapeutinnen, Ernährungsberatung
- Anpassung von Position, Technik, Nahrung
- Stetes Risiko der Aspirationspneumonie
- Ernährungssonde: sorgfältige Abwägung! Lebensverlängerung? LQ?



Weitere Symptome

- Schwäche
 - Hilfsmittel, Physiotherapie (Sekundärschäden)
- Fasciculationen, Krämpfe :
 - Chininsulfat, Carbamazepin, Cannabis?
- Spastik:
 - Baclofen oral / intrathekal, Cannabis?
- Speichelfluss: Muskelschwäche + Schluckprobleme
 - Anticholinergica, Botulinum
- Verschleimung Atemwege:
 - β -Blocker, Cough-Assist, Absaugen



Schmerzen

- zunehmend im Krankheitsverlauf, 50 – 70%
 - Musculoskeletal: Krämpfe, Spastizität, Gelenke (Fehlstellungen)
 - Druckschmerz durch Immobilität
 - Problem Schmerzerfassung: eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit
- Physiotherapie, Pflegerische Massnahmen
- Nichtopioide und Opioide (Ängste abbauen)

Total Pain, Total Symptom, Leiden

Körperlicher Schmerz

Biomedizinische Faktoren
Organische Pathologie
Gewebsschädigung

Medizinische
Massnahmen

Seelischer Schmerz

Emotionale Verletzungen, Reaktionen auf Verluste
Angst vor dem Sterben, vor dem Ungewissen, vor
unbehandelbaren Symptomen

Aushalten,
ernstnehmen
informieren

Sozialer Schmerz

Probleme / Stress in Partnerschaft, Familie, Arbeit
Einsamkeit, Ausgrenzung, Nutzlosigkeit, Abhängigkeit,
Finanzielle Sorgen, Schwäche

Wahrnehmen,
Beraten,
Lösungen
vermitteln

Spirituelle Schmerz

Warum? Sinnkrise
Leiden an ethischen + religiösen Dilemmata
Leiden an der eigenen Lebensaufgabe / Berufung

Reden über
das Sterben,
Fragen
aushalten



Symptombehandlung

- Braucht Grundwissen der Palliative Care und zusätzliche Kenntnisse bezüglich der Grundkrankheit
 - Ist im Verlauf der Krankheit und am Lebensende wichtig
 - Der Mensch ist eine Einheit von Körper, Seele und Geist → medikamentöse Ansätze allein reichen oft nicht zur Symptomlinderung
- **Behandlung des Leidens, des ganzen Patienten, nicht der Diagnose**



Palliative Care ist mehr als Palliativmedizin

■ Multiprofessionelles Team

- Arzt
- Pflege
- Physiotherapie
- Psychotherapie
- Sozialdienst
- Seelsorge

Grundversorgung und
Spezialisten



Sterbephase

- 80% sterben an Ateminsuffizienz
- Symptome in den letzten 24 Stunden:
 - Dyspnoe: Opiate (s.c.) kombiniert mit Antiemetika (Haldol), Benzodiazepine (Exp., s.c.)
 - Unruhe und Angst: Benzodiazepine (Exp., s.c.)
 - Rasseln, Verschlucken von Speichel, Bronchialsekret: Buscopan (s.c.), Scopolamin, Atropin, Robinul
 - Hustenanfälle: Opiate
 - Schmerzen nur in 1,5%: Opiate
- 88% starben friedlich unter suffiz. palliativmed. Massnahmen
- Keiner ist erstickt
- Terminale Verschlechterung: <24 Std in 2/3

(Neudert 2004, 121 Pat.)



2. Selbstbestimmung

- Zentral für Behandlungsplanung
- Erfordert umfassende Information des Patienten
- Laufende Vorausschauende Planung : was möchte ich, was nicht? Was ist mir sehr wichtig, was weniger? Persönlich die Grenzen setzen. Wo möchte ich sterben?
 - aktualisierte Patientenverfügung, die Bezug nimmt auf die aktuelle Krankheitssituation und mögliche Verläufe → laufende Evaluation / Anpassung
- Initiative vom Behandlungsteam ausgehend



2. Selbstbestimmung

- Krankheitsbeeinflussende Medikamente wie Riluzole (Rilutek): Lebensverlängerung als Gewinn? wann absetzen?
 - Nicht-invasive und invasive Beatmung?
 - Ernährungssonde?
 - Cardiopulmonale Reanimation?
 - Antibiotika?
 - Hospitalisation?
 - Terminale Sedation?
 - 1/3 äussert im Krankheitsverlauf Sterbewunsch
5% wünschen aktive Sterbehilfe
- Im Krankheitsverlauf immer wieder evaluieren und anpassen



3. Sicherheit

- Vertrauen, dass mein Wille bis zuletzt geachtet wird, dass ich ehrliche Antworten erhalte
→ offene Kommunikation
- Abrufbares Unterstützungsnetz: Hausarzt, Spitex, Spezialisten, Freunde und Familie, Nachbarn, Notfall-Tel. (wichtig für Pat. + Angeh.)
- Notfall-Vorausplanung, um unerwünschte Massnahmen, z.B. Hospitalisationen zu vermeiden (Sicherheit für Pat. + Angehörige)
- Informationsfluss an Schnittstellen
- Information über Behandlungsmöglichkeiten bei Verschlechterung der Symptome



4. Support

- Unterstützung und Begleitung des Patienten im gesamten Krankheitsverlauf, in Zusammenarbeit mit Spezialisten
- Unterstützung / Information der Angehörigen, z.B. auch betreffend kognitiver Veränderungen (rund 50% zeigen kognitive Einschränkungen)
- Support in finanziellen Sorgen, Organisation, Regelung offener Fragen
- Psychologische und seelsorgerliche Unterstützung, soweit gewünscht

Das Versorgungsnetz



Spital Affoltern

Akutspital • Psychiatrie
Geriatric • Palliative Care

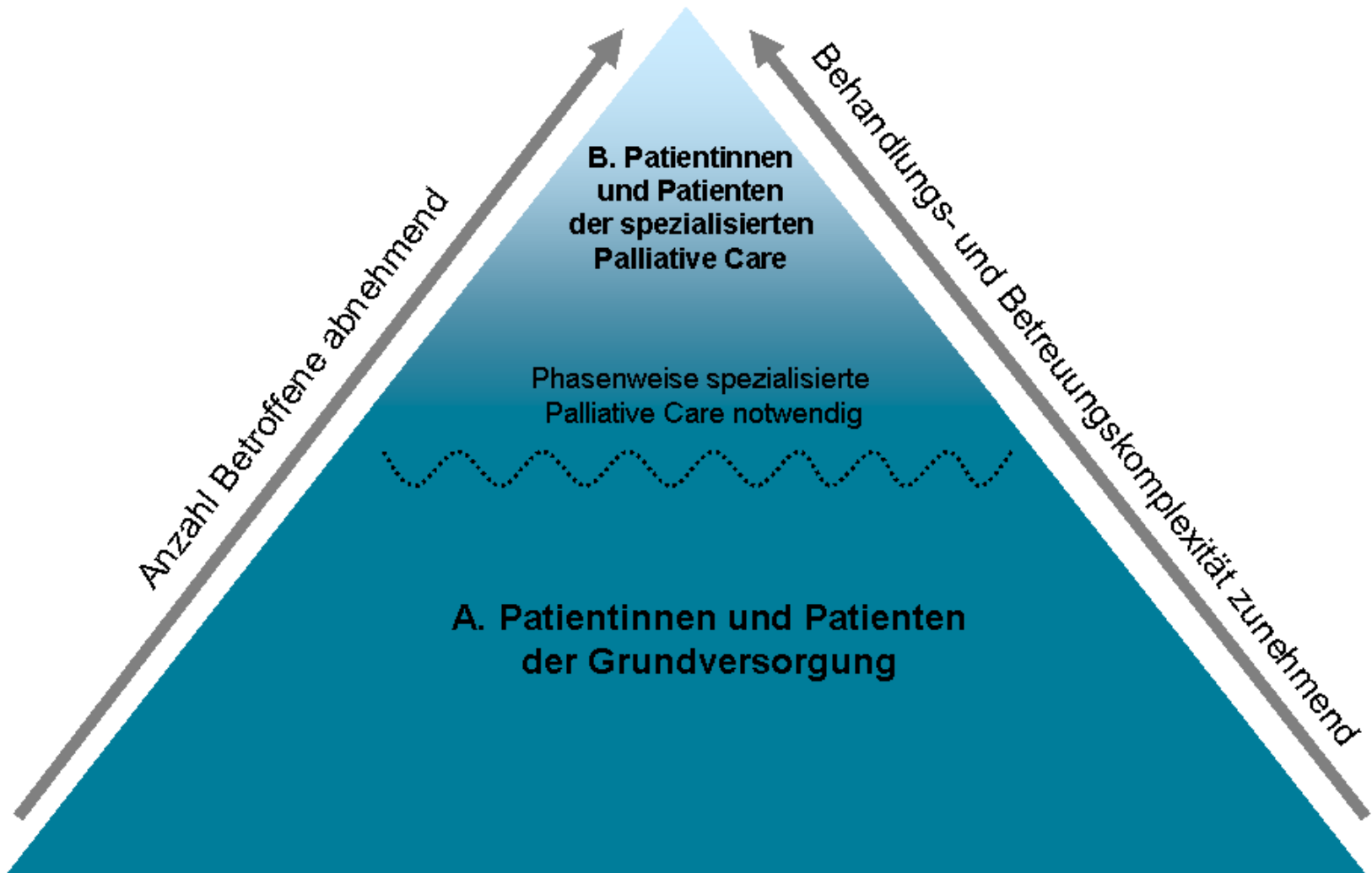
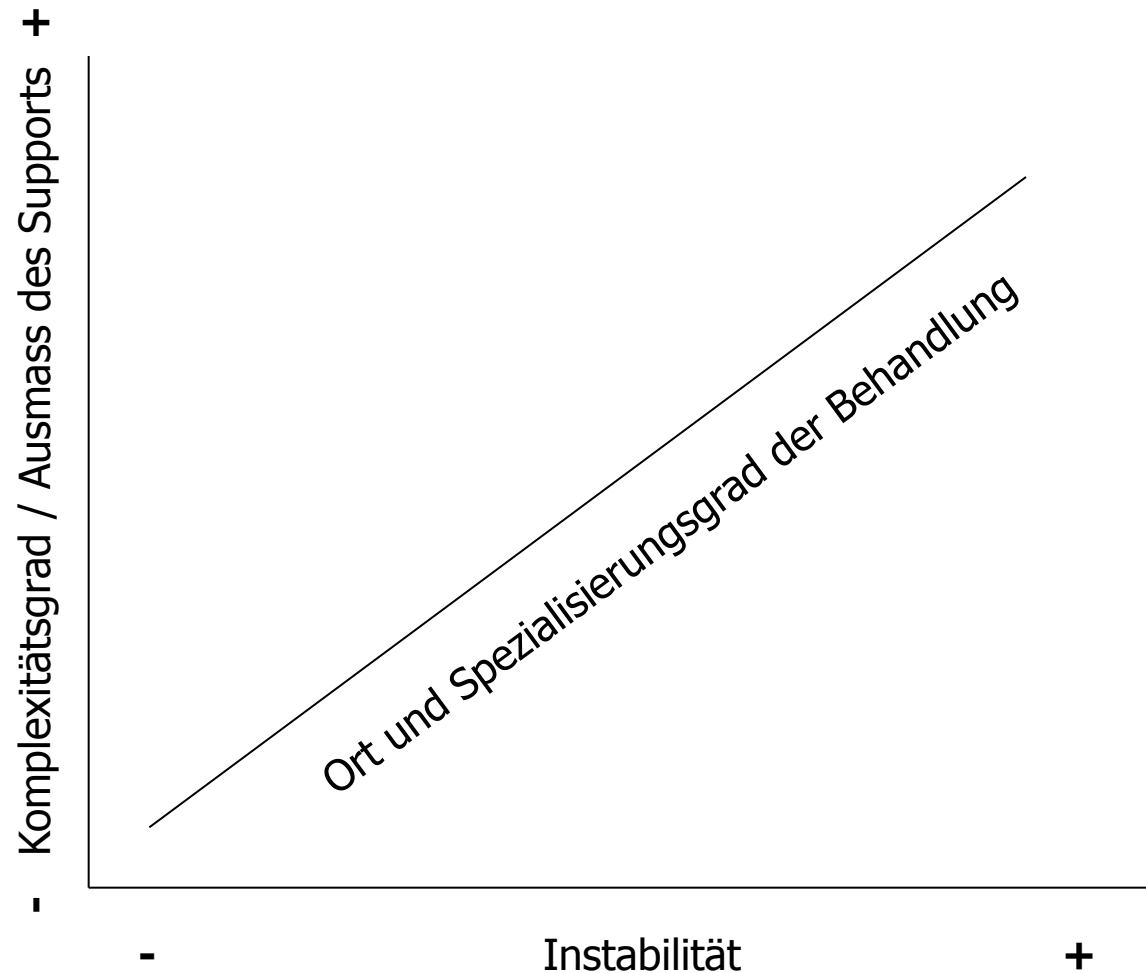


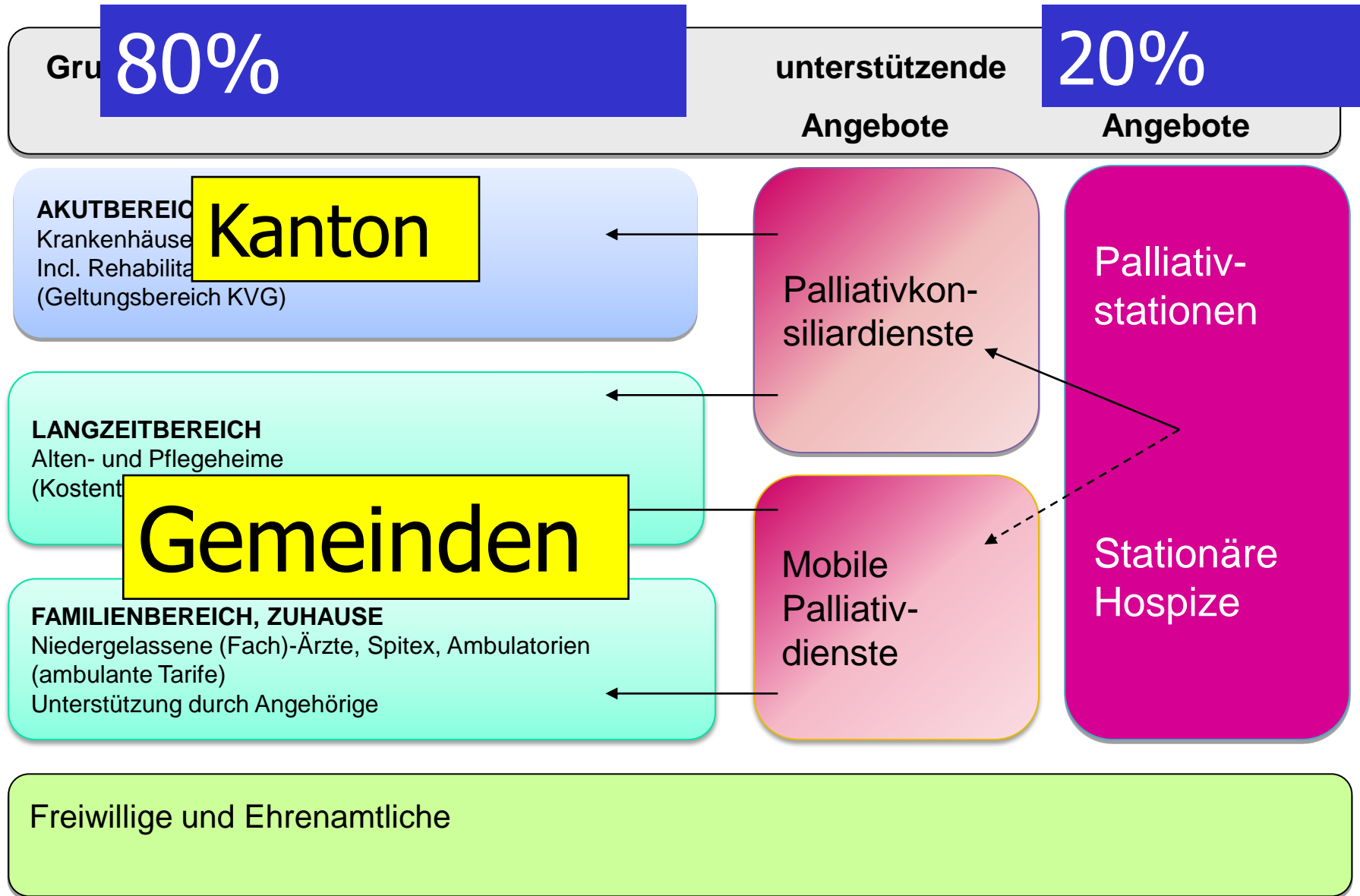
Abb. 1: Unterscheidung zwischen Gruppe A «Patientinnen und Patienten der Grundversorgung» und Gruppe B «Patientinnen und Patienten der spezialisierten Palliative Care». (nationale Leitlinien)



Spezialisierungsgrad



Palliativ – Versorgungsstrukturen Schweiz



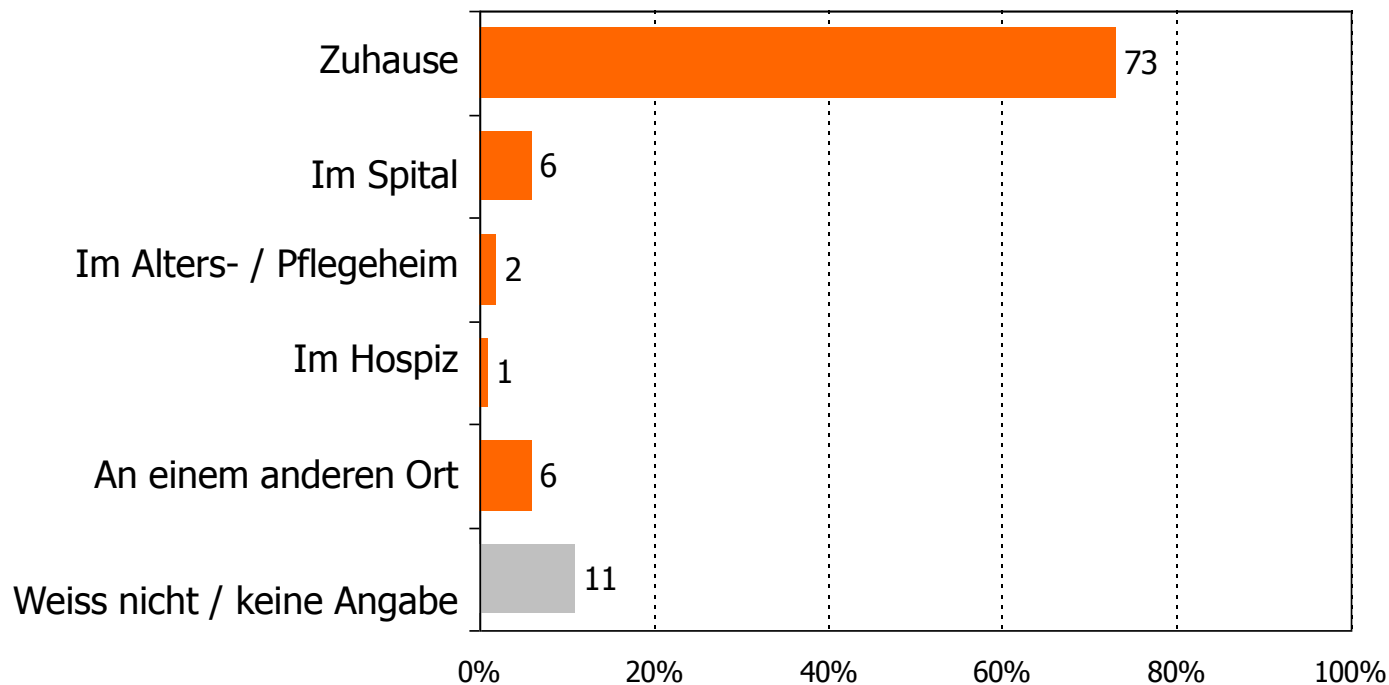
Hindernisse in der Versorgung von Patienten mit ALS



Spital Affoltern
Akutspital • Psychiatrie
Geriatric • Palliative Care



Wunsch-Sterbeort



F8: In der Schweiz sterben die Menschen am häufigsten im Alters- oder Pflegeheim, am zweithäufigsten im Spital und am dritthäufigsten zuhause oder an einem anderen Ort.

Basis: n=1'600 / Angaben in %



Aber:

- Komplexität und Aufwand nehmen mit zunehmender Nähe zum Lebensende zu
 - Erfordert oft spezialisierte Palliative Care
 - Hoher Zeitaufwand für Pflege, Kommunikation
 - Erschwerung durch kognitive Beeinträchtigung
 - Pflegeleistungen der Spitex begrenzt
 - Pflegeheime oft überfordert
 - Aufenthalt in akutstationärer Institution begrenzt
 - Angepasste, den Bedürfnissen des Patienten entsprechende Palliative Care: wo und durch wen?
Wie finanziert?



Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012

3. Palliative Care in der Schweiz: Soll-Zustand

In der Strategie sind drei allgemeine Grundsätze formuliert, die bei der Förderung von Palliative Care in der Schweiz angestrebt werden sollen:

- Palliative-Care-Leistungen sollen angeboten werden.
- Palliative-Care-Leistungen sollen für alle zugänglich sein.
- Die Qualität der Palliative-Care-Leistungen soll internationalen Standards entsprechen.

Villa Sonnenberg

am Spital Affoltern a. A.

