



gemeinsam
gut entscheiden

CHOOSING WISELY AUSTRIA



Die Top 5

Palliativversorgung

Die Top 5 der Palliativversorgung

Egal, in welchem Krankheitsstadium: Menschen mit einer ernsten unheilbaren Erkrankung sind gut in der Palliativversorgung aufgehoben – auch früh nach der Diagnose. Eine Palliativversorgung kann an vielen Orten stattfinden: zu Hause, im Hospiz, in der Arztpraxis oder auf einer spezialisierten Spitalstation.

Eigens ausgebildete Teams, die zum Beispiel aus Ärzt:innen, Pfleger:innen und Psycholog:innen zusammengesetzt sind, stellen sich ganz auf die Bedürfnisse ihrer Patient:innen ein. Es kann um Schmerzlinderung gehen, um die Planung von Therapiezielen, den Erhalt der Lebensqualität oder um die emotionale Unterstützung der Familie.

In der Palliativversorgung gilt: Nicht alles, was machbar ist, ist auch für alle Patient:innen unbedingt erstrebenswert. Den Nutzen und die Risiken jeder Maßnahme gemeinsam abzuwägen, ist deshalb ein wichtiger Teil der individuellen Palliativversorgung, die laut Weltgesundheitsorganisation „das Leben bejaht, und das Sterben als einen normalen Prozess ansieht“.

Diese Broschüre für Patient:innen, ihre Angehörigen und weitere nahestehende Personen ist in Zusammenarbeit der Österreichischen Palliativgesellschaft mit dem Department für Evidenzbasierte Medizin und Evaluation (Universität für Weiterbildung Krems) entstanden. Sie möchte eine Orientierung in einigen gängigen Situationen bieten und verständlich machen, warum in der Palliativversorgung manche Maßnahmen gezielt eingesetzt, andere bewusst weggelassen werden.

1

Ein guter Plan

Vorausschauend über die Wünsche am Lebensende reden

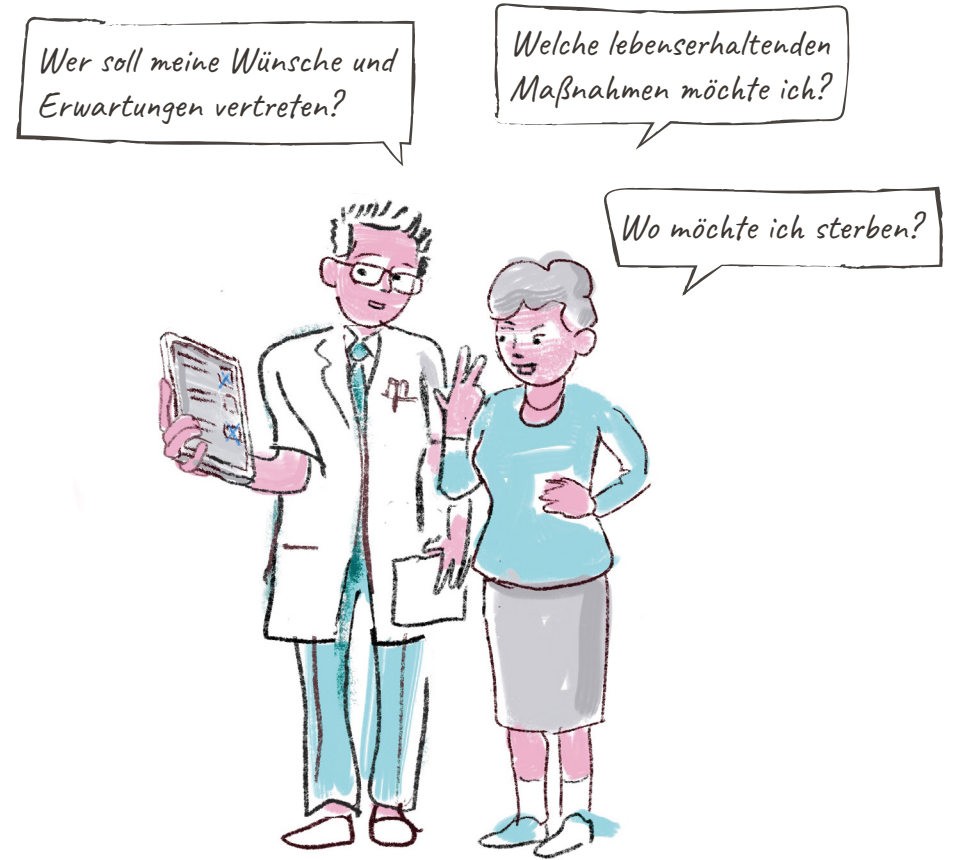
„Bitte keine Wiederbelebung, wenn mein Herz versagt!“ Viele Menschen haben genaue Vorstellungen, wenn sie an die letzte Phase ihres Lebens denken. Dennoch fällt es ihnen oft schwer, mit Angehörigen oder ihrem medizinischen Betreuungsteam offen darüber zu reden.

Ärzt:innen und Vertreter:innen anderer Gesundheitsberufe sind hier mitunter eine große Hilfe, indem sie aktiv auf ihre Patient:innen zugehen und Tabuthemen rund um das Lebensende ansprechen. Sie können über die ungefähre Lebenserwartung aufklären, über mögliche Notfälle, noch erreichbare Ziele oder Nutzen und Risiken von Behandlungen.

Auch wenn der erste Schritt schwerfällt: Den Vorsorgegespräch nicht aufschieben, damit es später nur zu erwünschten Maßnahmen kommt!

Ein guter Zeitpunkt sind die ersten Wochen, nachdem eine ernste unheilbare Krankheit festgestellt wurde. Dann bleibt üblicherweise genug Zeit, um in Ruhe über verschiedene Szenarien zu diskutieren und Entscheidungen in einer Vorsorgevollmacht oder Patient:innenverfügung festzuhalten – Änderungen sind natürlich jederzeit möglich. Viele Betroffene möchten auch eine vertraute Person auswählen, die in ihrem Sinne vermitteln kann, falls sie selbst später dazu nicht mehr in der Lage sind.

Wissenschaftliche Studien deuten auf viele positive Effekte des vorausschauenden Planens hin. Die Patient:innen erhalten eher die von ihnen gewünschte Versorgung (etwa weniger lebenserhaltende Maßnahmen) und sind seltener im Spital. Auch ihre Angehörigen sind trotz aller Herausforderungen in dieser schwierigen Zeit offenbar insgesamt zufriedener.



Gemeinsam die letzte Lebensphase gestalten.

Löffel statt Schlauch

Keine Sonde, sondern Geduld bei schwerer Demenz

Menschen mit einer schweren Demenz sind oft nicht mehr in der Lage, ausreichend zu essen und zu trinken. Angehörige befürchten dann oft, dass ihre Lieben verdursten oder verhungern. Künstliche Ernährung, bei der eine Nährlösung über weiche Schläuche („Sonden“) durch die Nase oder eine kleine Öffnung in der Bauchdecke in den Magen oder Darm geleitet wird, klingt da wie eine Erleichterung.

Allerdings empfehlen Palliativ-Fachleute, bei Menschen mit einer schweren Demenz in der letzten Lebensphase auf eine Sonden-Ernährung zu verzichten. Sie führt offenbar weder zu einem längeren Leben noch zu einer besseren körperlichen Verfassung oder höheren Lebensqualität. Umgekehrt gibt es Risiken wie Entzündungen und Durchfall. Bei vielen

Für Menschen mit schwerer Demenz hat am Lebensende die künstliche Ernährung keine klaren Vorteile.

Patient:innen lösen Sonden auch Unruhe und Unbehagen aus.

Stattdessen können schwer demente Patient:innen am Lebensende mit viel Geduld und Einfallsreichtum beim Essen und Trinken unterstützt werden, zum Beispiel durch schmackhafte, sorgfältig angerichtete Häppchen. Im Vordergrund soll nicht die Kalorienzufuhr stehen, sondern Wohlbefinden, Genuss, Fürsorge und die gemeinsam verbrachte Zeit.

Wichtig zu wissen: Viele Menschen – auch mit ganz anderen Erkrankungen – möchten in den letzten Tagen oder Wochen ihres Lebens nur wenig bzw. gar nichts mehr essen oder trinken. Das kann ein normaler Teil der letzten Lebensphase sein und ist nicht mit Leid verbunden.



Kalorien sind nicht das Ziel.
Am Ende des Lebens zählen Fürsorge und Wohlbefinden.

3

Doppelte Unterstützung

Standardtherapien und Palliativversorgung ergänzen einander

Leiden wirksam lindern, Lebensqualität bestmöglich erhalten – das sind zentrale Aufgaben der Palliativversorgung. Fachleute empfehlen einen zeitigen Start: also dann, wenn eine unheilbare Erkrankung noch in einem frühen Stadium ist. Zu diesem Zeitpunkt bekommen die Patient:innen oft auch Standardtherapien, die das Ziel haben, den Verlauf der Grunderkrankung positiv zu beeinflussen und das Leben zu verlängern, etwa eine Chemotherapie, einen Herzschrittmacher oder eine Dialyse.

Palliativversorgung richtet sich nicht nur an sterbende Menschen. Sie kann schon früh und gleichzeitig mit anderen Therapien stattfinden.

Das palliative Versorgungsteam kann die Erkrankten parallel dazu bereits zu Fragen und Sorgen beraten, die oft bald nach der Diagnose auftreten. Unterstützung gibt es zum Beispiel bei Zukunftsängsten („Wie soll meine Familie ohne mich auskommen?“) oder existenziellen

Fragen („Was bleibt von meinem Leben?“). Auch eine vorausschauende Planung von künftigen Maßnahmen ist möglich und sinnvoll („Welche Vorteile hat ein Hospiz?“).

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass eine frühzeitige Kombination von Standard- und palliativer Therapie offenbar positive Effekte hat. Schmerzen und andere Beschwerden lassen sich demnach besser lindern. Die Lebensqualität der Patient:innen ist höher. Und am Lebensende kommen aggressive Therapien seltener zum Einsatz. Auch die psychische Belastung für die Angehörigen ist wohl geringer.



Bausteine der Gesamttherapie:
Standardtherapien und Palliativversorgung

4 Am Ende zur Ruhe kommen

Beruhigungs- und Narkosemittel, wenn sonst nichts mehr hilft

In ihren letzten Tagen und Stunden sollten Menschen so wenig körperliches und seelisches Leid erleben wie möglich. Was also tun, wenn am Ende des Lebens massive Beschwerden bestehen und herkömmliche Therapien diese nicht wirksam bekämpfen? Manchmal sind Stress, Ängste, Krämpfe, Übelkeit und andere Beschwerden so stark ausgeprägt, dass Fachleute eine palliative Sedierungstherapie vorschlagen.

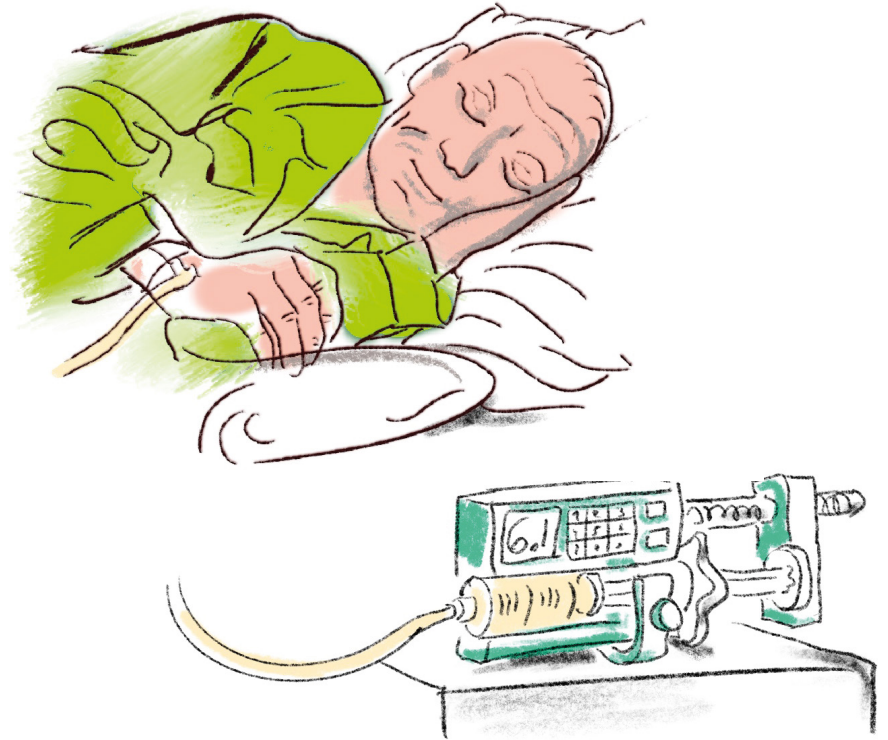
Opioide sind keine geeigneten Mittel für eine Sedierung. Bei Bedarf sollten sie jedoch zusätzlich zum Einsatz kommen.

Dabei kommen Beruhigungs- und Narkosemittel zum Einsatz. Diese Medikamente machen zum Beispiel schläfrig, entspannen die Muskulatur und lösen die Angst. Die palliative Sedierungstherapie kann mild und kurz sein, sodass die Betroffenen gut kommunizieren können. Ist eine starke

und lange Sedierung nötig, sind die Patient:innen nicht bei Bewusstsein. Entgegen der Befürchtung von vielen Angehörigen verkürzt die palliative Sedierungstherapie das Leben nicht, wenn sie von Expert:innen durchgeführt wird.

Opioide, zu denen auch Morphin gehört, können am Ende des Lebens große Schmerzen, Luftnot und Husten sehr wirksam bekämpfen. Palliativ-Fachleute empfehlen Opioide allerdings nicht für eine palliative Sedierungstherapie. Denn Opioide sind Schmerzmittel, keine Beruhigungsmittel.

Wenn Opioide schon vor der palliativen Sedierungstherapie im Einsatz waren, dürfen sie während der palliativen Sedierungstherapie nicht abgesetzt werden, da die Patient:innen sonst im „Schlaf“ leiden.



Rasch wirksam: Die palliative Sedierung lindert unerträgliches Leid am Lebensende.

5 Konzentration auf das Wesentliche

Sinnvoll umsorgt in der Sterbephase

Kein Widerspruch: Die Qualität des Lebens ist in der Sterbephase entscheidend. Das heißt, in dieser Zeit „dürfen“ alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen wegfallen, wenn sie nicht dazu dienen, das Leid des sterbenden Menschen zu lindern.

Voraussetzung dafür ist, dass das Weglassen oder Beenden von Maßnahmen den Bedürfnissen der sterbenden Patient:innen entspricht, und dass dies aus Sicht des Behandlungsteams fachlich gerechtfertigt ist. Dafür ist ein sorgfältiges – wenn

Ärztliche und pflegerische Behandlungen in der Sterbephase sind nur dann angebracht, wenn sie der bestmöglichen Lebensqualität dienen.

möglich gemeinsames – Abwägen durch Ärzt:innen und Pfleger:innen zusammen mit den Betroffenen oder ihren Angehörigen notwendig. Beim Erfüllen der letzten, höchst individuellen Wünsche können Willenserklärungen hilfreich sein, die die Patient:innen vorab verfasst haben.

Konkret kann das bedeuten: keine künstliche Ernährung oder Beatmung. Verzicht auf die weitere Dialyse. Ausschalten eines implantierten Defibrillators. Medikamente, die keinen unmittelbaren Nutzen oder sogar unangenehme Nebenwirkungen haben, können abgesetzt werden, zum Beispiel Tumormedikamente.

Das Gesundheitspersonal sollte stets sorgfältig hinterfragen, ob Maßnahmen wie eine Blutabnahme, ein Einlauf gegen Verstopfung oder das Umpositionieren gegen Wundliegen die Patient:innen wirklich unterstützen. Oder stellen sie vielleicht schon eine unnötige Belastung dar? Routinechecks zum Beispiel von Puls, Atmung oder Blutzucker können nun meist entfallen.



Am Lebensende ist möglichst großes Wohlbefinden das Behandlungsziel.

Gemeinsam gut entscheiden – das Projekt

Das Fachwissen in allen Bereichen der Medizin und Gesundheitsversorgung befindet sich im ständigen Wandel. Durch neue Studien über Nutzen und Risiken von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen nimmt die Information stetig zu. Das gilt natürlich auch für die Palliativmedizin und -pflege. Und so kann es vorkommen, dass sich frühere „Standardbehandlungen“ als verbesserungswürdig oder sogar überflüssig erweisen.

Die Initiative „Gemeinsam gut entscheiden“ hinterfragt kritisch das Prinzip „Mehr ist mehr“ in der Medizin. Sie informiert gezielt über Maßnahmen, die sich eingebürgert haben, die für die Patient:innen aber wenig sinnvoll sind oder ihnen sogar schaden können. Die Auswahl und Erarbeitung der Themen erfolgt in enger Partnerschaft mit medizinischen Fachgesellschaften. Damit gelingt der Brückenschlag zwischen Wissenschaft und Praxis.

Die Broschüre, die Sie gerade lesen, richtet sich an Patient:innen und ihre Familien, an medizinisches Personal und an alle, denen Gesundheit ein Anliegen ist. Sie ist ein Werkzeug, um gemeinsam eine gute und sichere Versorgung in Österreich zu gestalten – anhand des besten verfügbaren Wissens aus Forschung und Praxis.

Sie möchten mehr über „Gemeinsam gut entscheiden“ und alle bisherigen Themen erfahren?

Sämtliche Informationen finden Sie hier:
www.gemeinsam-gut-entscheiden.at

Medieninhaberin:

Department für Evidenzbasierte Medizin und Evaluation
Universität für Weiterbildung Krems
Dr.-Karl-Dorrek-Straße 30, A-3500 Krems
Telefon: +43 2732 893 2930
E-Mail: office@gemeinsam-gut-entscheiden.at

Illustrationen: Wolfgang Glechner, www.wolfgang-glechner.com

Grafische Gestaltung: Jessica Gaspar

Lektorat: Verena Ahne

Druck: Gugler GmbH; A-3390 Melk/Donau

Stand: Februar 2024

Alle Rechte vorbehalten
Änderungen vorbehalten



gemeinsam
gut entscheiden

CHOOSING WISELY AUSTRIA

**Gemeinsam gut entscheiden:
Eine Initiative von Gesundheitsdienstleister:innen
für Gesundheitsdienstleister:innen,
Patient:innen sowie An- und Zugehörige.**

www.gemeinsam-gut-entscheiden.at

Eine Initiative von:



Universität für
Weiterbildung
Krems



Unterstützt von:



Finanziert von:

