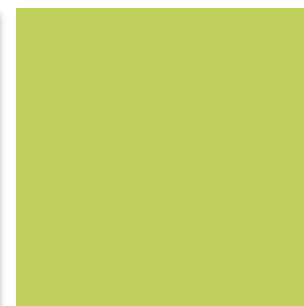


# PALLIATIV CARE VERSUS AUßERKLINISCHE INTENSIVPFLEGE EIN WIEDERSPRUCH?

Tobias Brentle

25.10.2024



# STERBEBEGLEITUNG SYMPTOMKONTROLLE

**- 1,5h 90 minuten**

**Datum**



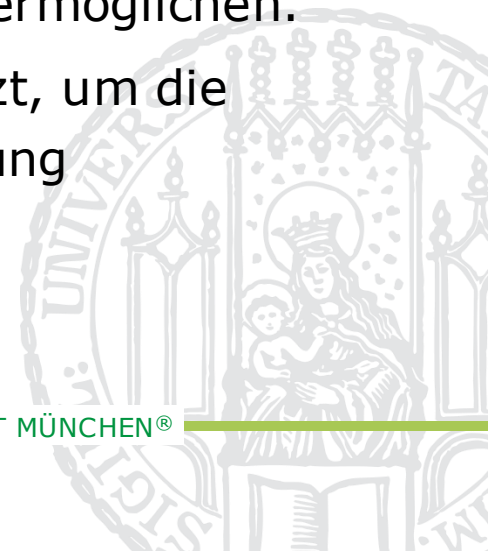
# DEFINITION PALLIATIV CARE

- Pallium = Mantel
- Palliare = mit einem Mantel bedecken
- Care = Versorgung, Betreuung, Aufmerksamkeit
- Palliativ Care ist der Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar Schwerkranker und Sterbender, wie beispielsweise die Palliativmedizin und -pflege sowie die Hospizarbeit.



# DEFINITION HÄUSLICHE INTENSIVPFLEGE

- Intensivpflege ist eine 24h Versorgung von Menschen mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen.
- Wenn dies außerhalb eines Krankenhauses oder klinischen Einrichtung geschieht, ist dies außerklinische Intensivpflege.
- Die Menschen werden zuhause, in WG´s oder spezialisierten Pflegeeinrichtungen versorgt.
- Das Ziel ist, den Patienten eine individuelle und qualitativ hochwertige Versorgung in gewohnter Umgebung zu ermöglichen.
- Dazu werden speziell geschulte Pflegekräfte eingesetzt, um die erforderliche Überwachung, Behandlung und Versorgung sicherzustellen.



# KURATIV VS. PALLIATIV

- **Kurative Medizin** legt den Schwerpunkt auf Heilung und Lebenserhaltung.
  
- **Und in der Palliativmedizin ?????**



# GRUNDHALTUNG

- Eine Grundhaltung der Palliativ Care ist die Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens.
- Palliativmedizin ist die Weiterführung der für den Patienten optimalen Therapie mit geändertem Therapieziel
- Dazu braucht es eine individuelle Definition palliativer Aufträge



# ERKRANKUNGSSPEKTRUM FÜR PALLIATIV BEI HÄUSLICHER INTENSIVPFLEGE

- Neurologische/Neurodegenerative Erkrankungen, z.B. ALS
- Muskelerkrankungen wie Muskeldystrophie
- Kinder mit genetische Syndromen oder Hypoxien
- Erkrankungen die nicht Fortschreiten, aber leidvolle Folgeerscheinungen hervorrufen, z.B. reaktionslose Wachheit
- Onkologische Erkrankungen
- Erkrankungen der Atemwege, z.B. COPD
- Begleitung im Übergang von Kurativ zu Palliativ



# PALLIATIVE AUFTRÄGE

- Ganzheitliche Sicht auf den Patienten
  - Koordination, Zusammenführen der Spezialisten, psychosoziale Evaluation
- Therapiezielfindung (ergebnisoffen!)
- Maßnahmen ergreifen, die dem Therapieziel dienen





# GESETZLICHE GRUNDLAGE

- Die Palliativmedizin ist durch gesetzliche Veränderungen im Sozialgesetzbuch 5 seit April 2007 rechtsverbindlich geregelt worden.
- Damit sind die formalen und normative Grundlagen für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, die Basis zur Umsetzung von regionalen Palliativ-Care-Strukturen, geschaffen worden.
- SAPV zu Hause, in WG´s, in Einrichtungen



# THERAPIEZIEL/THERAPIEENTSCHEIDUNG

- Was ist Therapieziel?
- Was ist Therapieentscheidungen?
- Unterscheidung bei voll Einwilligungsfähigen.
- Bei nicht voll Einwilligungsfähigen.



# DEFINITION

## ■ Jede Therapie erfordert:

1. Eine ärztlich gestellte Indikation Das heißt, was ist angezeigt und sinnvoll für jeden Menschen Individuell. Mit Blick auf den Gesamtzustand.
2. Die Zustimmung des Betroffenen oder gesetzlichen Vertreters.

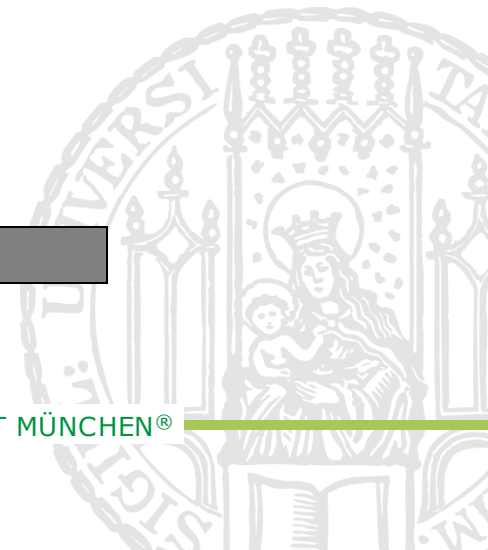
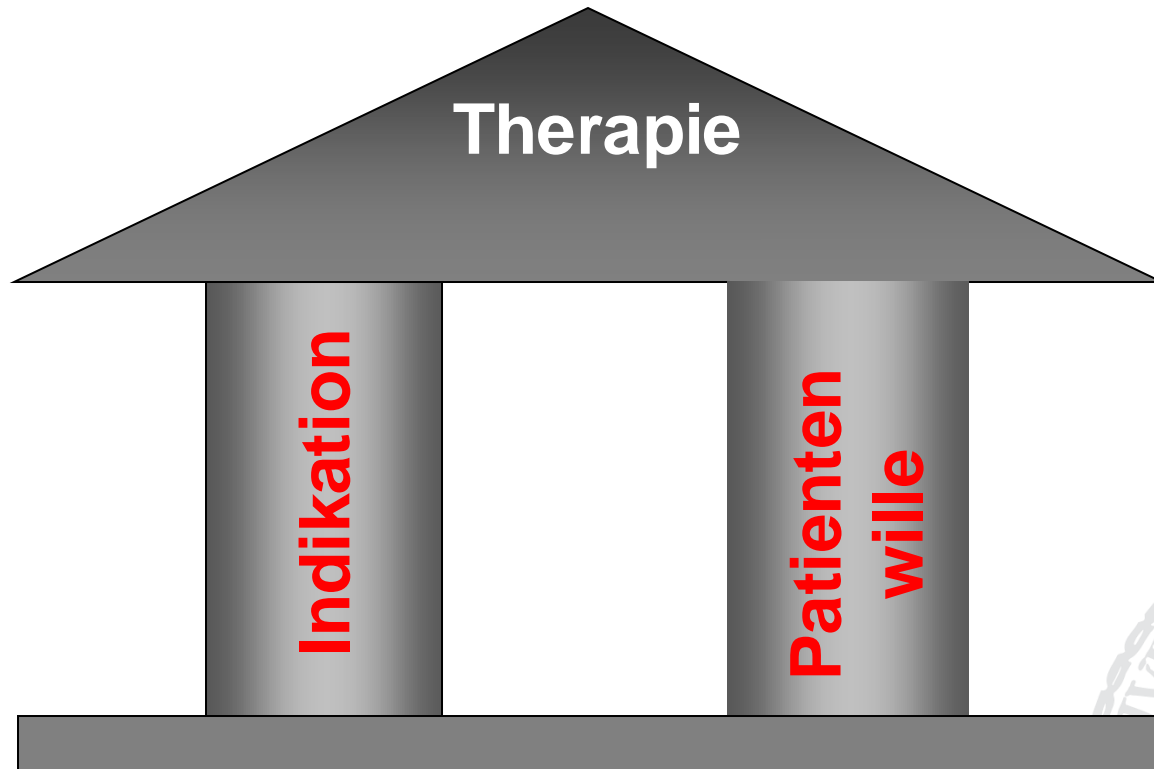


# ÜBERPRÜFUNG THERAPIEZIEL

- Was ist das Therapieziel?
- Ist dieses Therapieziel realistisch?
- Wie groß sind Nutzen und Last einer diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme? Profitiert der Patient?
  - (Wirksamkeit, Nebenwirkungen, Risiken, Aufwand?)
- Keine Fortführung einer Therapie ohne Indikation...



# Voraussetzungen für Therapie



# PATIENTENWILLE

- Der Patient kann nur dann sinnvoll seinen Willen bilden, wenn er gut aufgeklärt wird.
- Schwieriger wird es, wenn der Patient ein Kind ist, oder nicht mehr in der Lage ist seinen Willen auszudrücken oder zu bilden.
- Oder wenn der Patient zwar volljährig ist, aber noch nie einen Willen bilden oder äußern konnte.



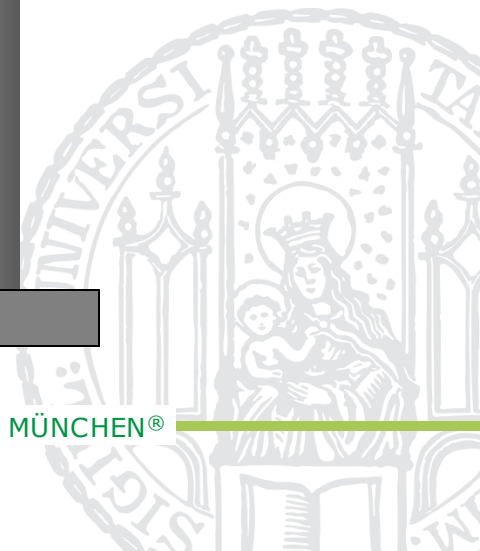
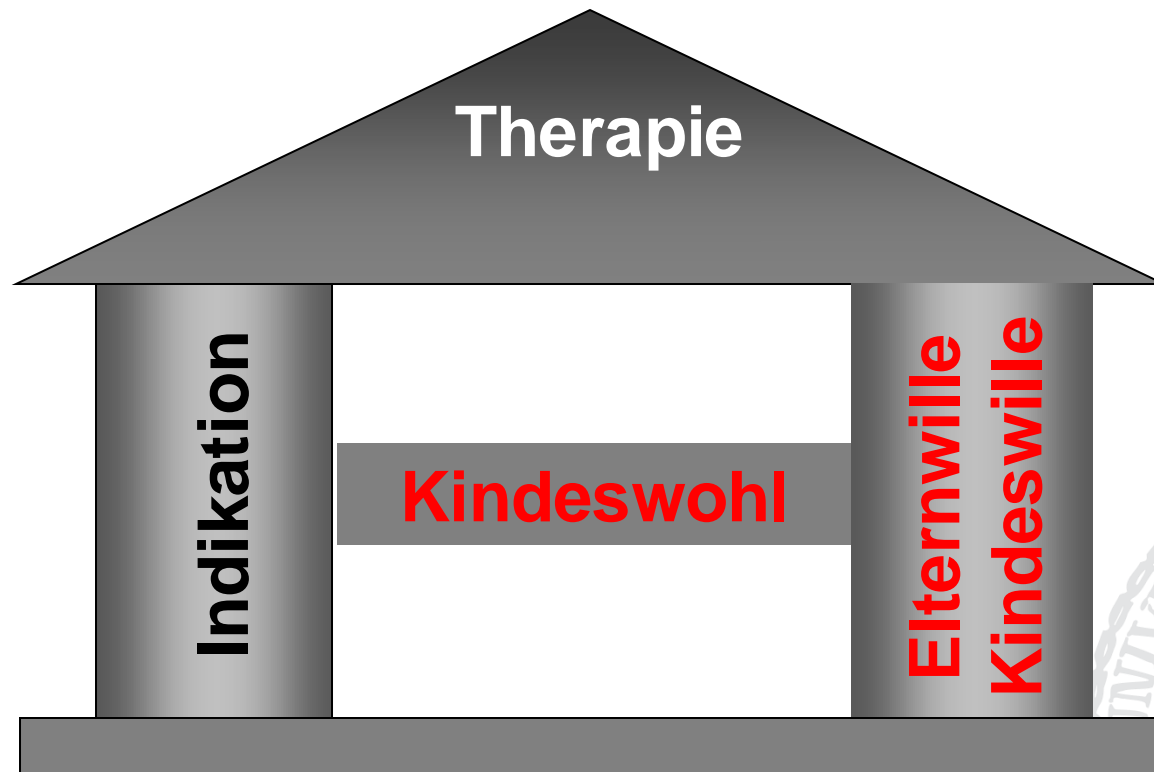
# PATIENTENWILLE

- Bei unter 18 jährigen gibt es Sorgeberechtigte
- Bei über 18 jährigen wird ein gesetzlicher Betreuer bestellt.
- Die Aufgabe des Betreuers ist es, den Willen des Betreuten in seinem Namen durchzusetzen.
  
- Ist der Wille nicht ermittelbar, wird der mutmaßliche Wille zugrunde gelegt.



# Voraussetzungen für Therapie bei Kindern

Das Kindeswohl umfasst das Wohlergehen  
des Kindes in seiner Gesamtheit.





# EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT

- ≠ Geschäftsfähigkeit - keine Altersgrenze!
- an individuelle geistig-sittliche Reife gebunden
- „Fähigkeit dem Aufklärungsgespräch zu folgen, Fragen zu stellen, das Für und Wider abzuwägen sowie die besondere eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern“

*DGMR, Einbecker Empfehlungen 1995*

- 
- Entscheidungsprozess zählt (nicht Ergebnis)
- Anforderung relativ zur Tragweite der Entscheidung



# PATIENTENWILLE/INDIKATION

- Im Optimalfall erreichen Patient/Betreuer und behandelnder Arzt im Gespräch einen Konsens und verfahren danach.
- Wenn dies nicht gelingt, muss das Betreuungsgericht angerufen werden.
  
- **Indizierte Therapie** nur mit **Zustimmung** des
- **Patienten** oder des **Betreuers**. Aber eine vom
- **Patienten** oder **Betreuer verlangte Therapie** nur
- mit **Indikation!!!**



# ETHISCHE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

- Es gibt 4 medizinethische Prinzipien
- Ethische Falldiskussion als Mittel der Entscheidungsfindung
- 1. Autonomie/Selbstbestimmung
- 2. Nutzen/Wohl
- 3. Nicht Schaden
- 4. Gerechtigkeit



# RECHTLICHE REGELUNG

- **Tötung auf Verlangen** („aktive Sterbehilfe“)
  - – in Deutschland verboten
- **Beihilfe zum Suizid** – Suizid ist straffrei, also auch die Beihilfe dazu – verboten ist „gewerbsmäßig“ (Ärzte?!)
- **Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen** auf Wunsch d. Pat. - nicht beginnen o. beenden („passive Sterbehilfe“)
- **Symptomkontrolle** (Lebensverkürzung notfalls in Kauf genommen - selten notwendig, „indirekte Sterbehilfe“)
- Nicht indizierte Maßnahmen unterlassen
- (nicht beginnen oder beenden) ~~Sterbehilfe!~~



# RECHTLICHE REGELUNG

Therapie beenden ist keine aktive Tötung

*Jede Therapie die begonnen werden kann, kann auch unterlassen werden*

*Jede Therapie die einmal begonnen wurde, kann auch wieder beendet/abgebrochen werden.*

- Ernährung über Sonde oder Infusion
- Dialyse
- Beatmung
- Versorgung und Symptomkontrolle



# DEFINITION LEBENSQUALITÄT

- Ethisches Prinzip Nutzen/Nicht Schaden
  - Alle Personen miteinbeziehen die am Patienten sind/Fragen ob Lebensqualität zu ermitteln
  - Woran merken sie dass es dem Betroffenen gutgeht, oder er sich Wohlfühlt?
  - Was können sie aktiv tun damit sich der Betroffene subjektiv Wohlfühlt?
  - Was wünschen sie sich für den Betroffenen?
  - Würden sie so Leben wollen?
  
- ist die Lebensqualität so eingeschränkt dass weiterleben nicht zumutbar ist?
  
- Ist Leidlinderung das Therapieziel für objektives Wohl?



# FALLBEISPIEL

- Eine 51 jährige Dame mit ALS, seit 3 Jahren voll beatmet, kann nur noch die Augen bewegen, kommuniziert über einen Computer. Sie ist nicht intellektuell beeinträchtigt. Sie wird über eine liegende PEG ernährt.
- 1. Die Dame schreibt, in ihrer Anwesenheit, dass sie keine Sondennahrung und Flüssigkeit mehr bekommen möchte.



# FALLBEISPIEL

- Eine 51 jährige Dame mit ALS, seit 3 Jahren voll beatmet, kann nur noch die Augen bewegen, kommuniziert über einen Computer. Sie ist nicht intellektuell beeinträchtigt. Sie wird über eine liegende PEG ernährt.
- 2. Die Dame befindet sich nach übereinstimmender Meinung des Pflorgeteams und des Hausarztes im Sterbeprozess.
- Ernährung und Flüssigkeit über PEG?





# SONDENERNÄHRUNG IN DER PALLIATIVSITUATION

- Probleme in der Sterbephase - Katabole Stoffwechsellage, Ödeme, Verdauungsprobleme
- Ernährung über Sonde ist eine medizinische Maßnahme.
- Einstellung Ernährungstherapie
- Durst korreliert nicht mit Flüssigkeitszufuhr sondern mit trockenen Mundschleimhäuten - **Mundpflege**
- Stillen von Durst/Hunger ist palliativmedizinische Basisversorgung, bzw. Symptomkontrolle



# ERNÄHRUNG/PFLEGERISCHE INTERVENTIONEN

- Hunger und Durst sind subjektive Empfindungen
- In der Sterbephase in der Regel kein Hunger Durst/Appetit
- Im Zweifel abklären ob andere Ursachen in Frage kommen
  
- Unterschied Nahrungseinstellung in der Sterbephase und Sterbefasten



# SYMPTOME

- **Häufige Symptome bei Palliativpatienten:**
- Schmerz
- Atemnot auch bei Beatmung Skoliose Lunge schlechter
- Übelkeit
- Erbrechen
- Obstipation
- Unruhe
- Spastik
- Bewegungseinschränkung
- .....



# ATEMNOT

- Unangenehmes Bedürfnis zu Atmen (Adams)
- Schwierigkeiten beim Atmen und die physische und emotionale Reaktion bzw. das Verhalten darauf (Wilcock)
- Dyspnoea is what the patient says it is (Davies)
  
- Atemnot bei Beatmung
  
- Atmung in der Sterbephase



# ATEMNOT BEI BEATMUNG

- **Akute Atemnotsituation:** Absaugen Inhalieren Umlagern, Kanülenwechsel, Beatmungswerte anpassen (Druck PEEP)
- **Atemnot durch Progredienz der Grunderkrankung, oder der eingeschränkten Mobilität.** Skoliose, Thoraxdeformation, dadurch eingeschränkte Lungenfunktion, Thoraxrigidität
- Beatmung nicht Steigerbar ohne Lungenschädigung zu riskieren.
- Medikamente ?



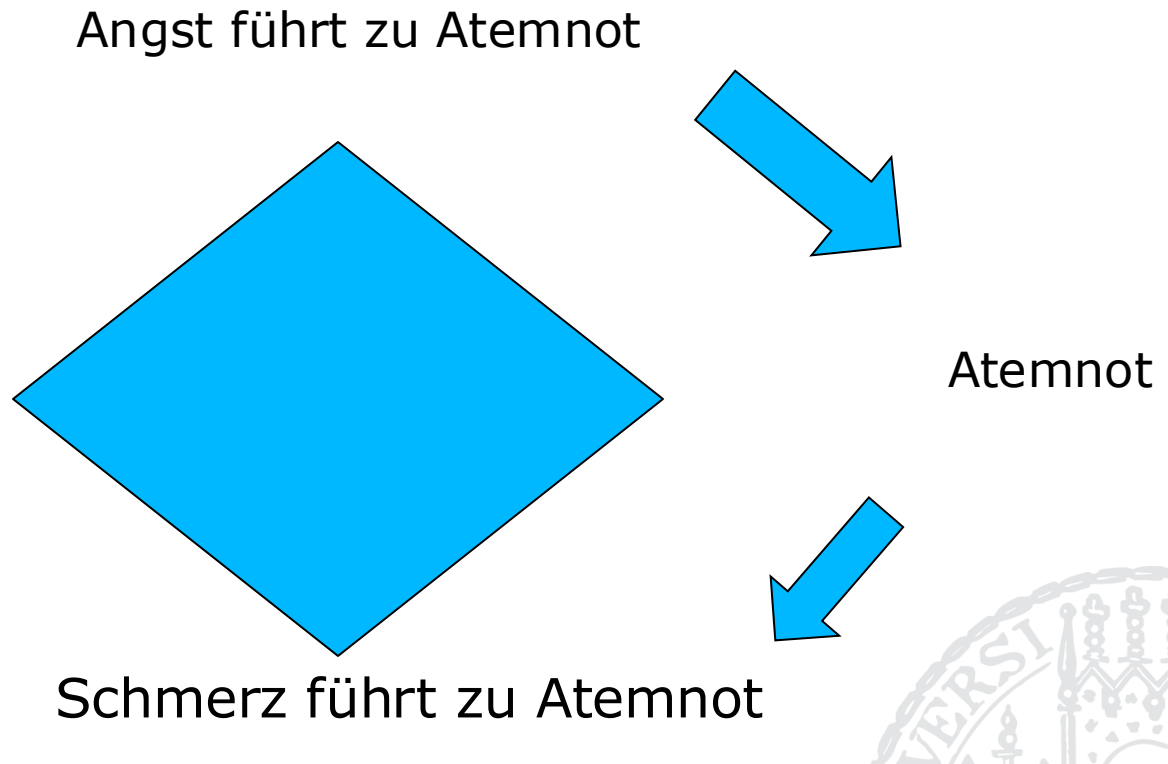
# ATEMNOT

- Allgemeine Maßnahmen: Ruhe bewahren, Ventilator, nicht alleine lassen.
- Keine Diagnostik ohne Konsequenz
- **Entscheidend sind nicht Werte oder Muster**



# TEUFELSKREIS

- 
- Atemnot führt zu
- Angst und verstärkt Schmerz
- 



# MEDIKAMENTE

- Die wichtigsten Medikamente bei Atemnot
- **Opiate/Opioide** – Luftnot, Angst
- **Benzodiazepine** – Unruhe, Angst, Krämpfe/Epilepsie
- **Cortison** – Abschwellend, Entzündungshemmend
- **(Neuroleptika)** - Unruhe, Spastik
- Oral subcutan





# SAUERSTOFF

- Subjektive Besserung
- Durch Flow wird der PEEP besser gehalten
- Psychologischer Effekt bei Atemnotattacke
- Geräteabhängigkeit
- Mundtrockenheit
- Beschleunigung einer CO<sub>2</sub> Narkose
- ....



# PFLEGE BEI ATEMPROBLEMEN/SEKRET

- Lagerungen (Drainage/Dehnlagerung)
- Aromatherapie
- Kontaktatmung
- **A**tem**S**timulierende**E**inreibung
- Gespräche/Aufmerksamkeit geben
- Ventilator
- Wickel und Auflagen



# SCHMERZ/SCHMERZERFASSUNG

## Minimalfragen zur Schmerzerfassung

- **Wo?** - Lokalisation und Ausstrahlung
- **Wie?** - Qualität und Intensität
- **Wann?** - Zeitlicher Verlauf
- **Wodurch?** - Modulierende Faktoren, was verschlechtert, was tut gut?
- **Warum?** - Kausalzusammenhänge, wo sieht der Patient die Ursachen?
- **Begleitbeschwerden? Z.B. Übelkeit, Obstipation,**
- **Unruhe etc.**



# SCHMERZERFASSUNG

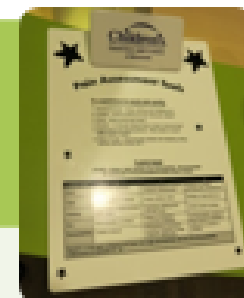
- Bei Menschen mit Bewusstseinsstörungen, tiefes Koma (Locked in Syndrom), Kognitive Defizite, Demenz, sprachliche Behinderung, Lähmungen der Skelettmuskulatur
- Erfordert individuelle Schmerzerfassung.
- Bei chronischer Schmerzproblematik genaue Schmerzerfassung durch verschiedene Skalen. Diese verbessern die Dokumentation und erleichtern die Schmerzeinschätzung.
- Gesichter oder Zahlenskala
- Auswahl der passenden Skala



# FLACC Scale

## FACE, LEGS, ACTIVITY, CONSOLABILITY

nach Malviya et al, 2006



	0	1	2
<b>MIMIK</b>	kein besonderer Gesichtsausdruck oder Lächeln	gelegentliches Grimassieren oder Stirnrunzeln, in sich gekehrt, desinteressiert (erscheint traurig oder besorgt)	häufiges oder konstantes Stirnrunzeln, Zusammengebissene Zähne, bebendes Kinn (angespannt schauendes Gesicht, Ausdruck von Angst und Panik)
<b>BEINE</b>	übliche Position oder entspannt (normale Anspannung und Bewegung der Beine)	unbehaglich, unruhig, gespannt (gelegentliche Anspannung und Zuckungen)	Treten oder angewinkelte Beine (Anstieg spastischer Bewegungen, permanenter Tremor oder Zuckungen)
<b>AKTIVITÄT</b>	liegt ruhig, gewohnt Position, bewegt sich leicht regelmäßige, rhythmische Atmung)	sich windend, schaukeln, angespannt (angespannte vorsichtige Bewegungen, oberflächliche, kurze Atmung, gelegentliches Seufzen)	gekrümmt, steif oder zusammenzuckend (starkes Agitieren), Kopfschlagen, Zittern, Atem anhalten, Keuchen, scharfes Einatmen, sehr <u>oberflächl.</u> , kurze Atmung
<b>WEINEN</b>	kein Weinen, wach oder schlafend	Jammern oder Wimmern, zeitweilige Unruhe (gelegentlicher verbaler Ausbruch, permanentes Grunzen)	konstantes Weinen, Schreien oder Schluchzen, Häufiges Klagen (Wiederholte Ausbrüche, permanentes Grunzen)
<b>BERUHIGEN</b>	zufrieden, entspannt	beruhigt sich bei zeitweiligem Berühren, Umarmen oder auf Ansprache, ablenkbar	schwer oder unmöglich zu trösten oder zu beruhigen (schiebt Bezugspersonen weg, wehrt sich gegen Versorgung oder Beruhigungsversuche)

# SCHMERZSKALEN



# SCHMERZERFASSUNG

## ■ **Das gibt es zu Bedenken**

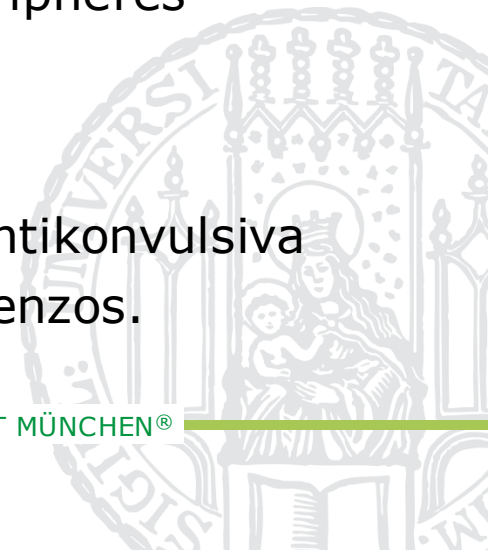
- Skalen erfordern eine gute Beobachtungsgabe der Pflegenden. Regelmäßig durchführen.
- Fehleinschätzung möglich
- Patient unbekannt
- wenig Erfahrung
- Verhalten kann unterschiedliche Gründe haben
- Skala wird nicht verstanden
- **Patient hat Gründe eine andere Zahl anzugeben**



# MEDIKAMENTE

## WHO Stufenschema

- **Bei geringen bis mittelstarken Schmerzen** Peripheres (nicht zentral wirkendes) Analgetikum
- **Bei mittelstarken bis starken Schmerzen** Peripheres Analgetikum plus niederpotentes Opioid
- **Bei starken und stärksten Schmerzen.** Peripheres Analgetikum plus hochpotentes Opioid
- Jeweils plus Koanalgetika wie z.B. Antidepressiva, Antikonvulsiva und Adjuvantien wie z.B. Neuroleptika, **Cortison**, Benzos.





# FALLBEISPIEL

- Larissa K ist 19 Jahre alt und leidet an einer schweren Schädigung des Gehirns durch einen Sauerstoffmangel während der Geburt. Sie ist schwerstmehrfachbehindert und damit sowohl körperlich als auch kognitiv stark Eingeschränkt. Sie hat eine starke Skoliose, Spitzfüße und schwere Kontrakturen.
- Sie leidet seit ca. 3 Monaten an starken Schrei und Unruhephasen besonders in den Abendstunden
- Schmerz und Beruhigungsmittel helfen kaum



# NERVENSCHMERZEN

- **Bei reinen Nervenschmerzen/Idiopathischen Schmerzen**
- Sind klassische Schmerzmittel nicht wirksam
  
- Pregabalin
- Gabapentin
- Tramal
- L-Polamidon



# GRUNDÜBERLEGUNGEN DER SCHMERZTHERAPIE

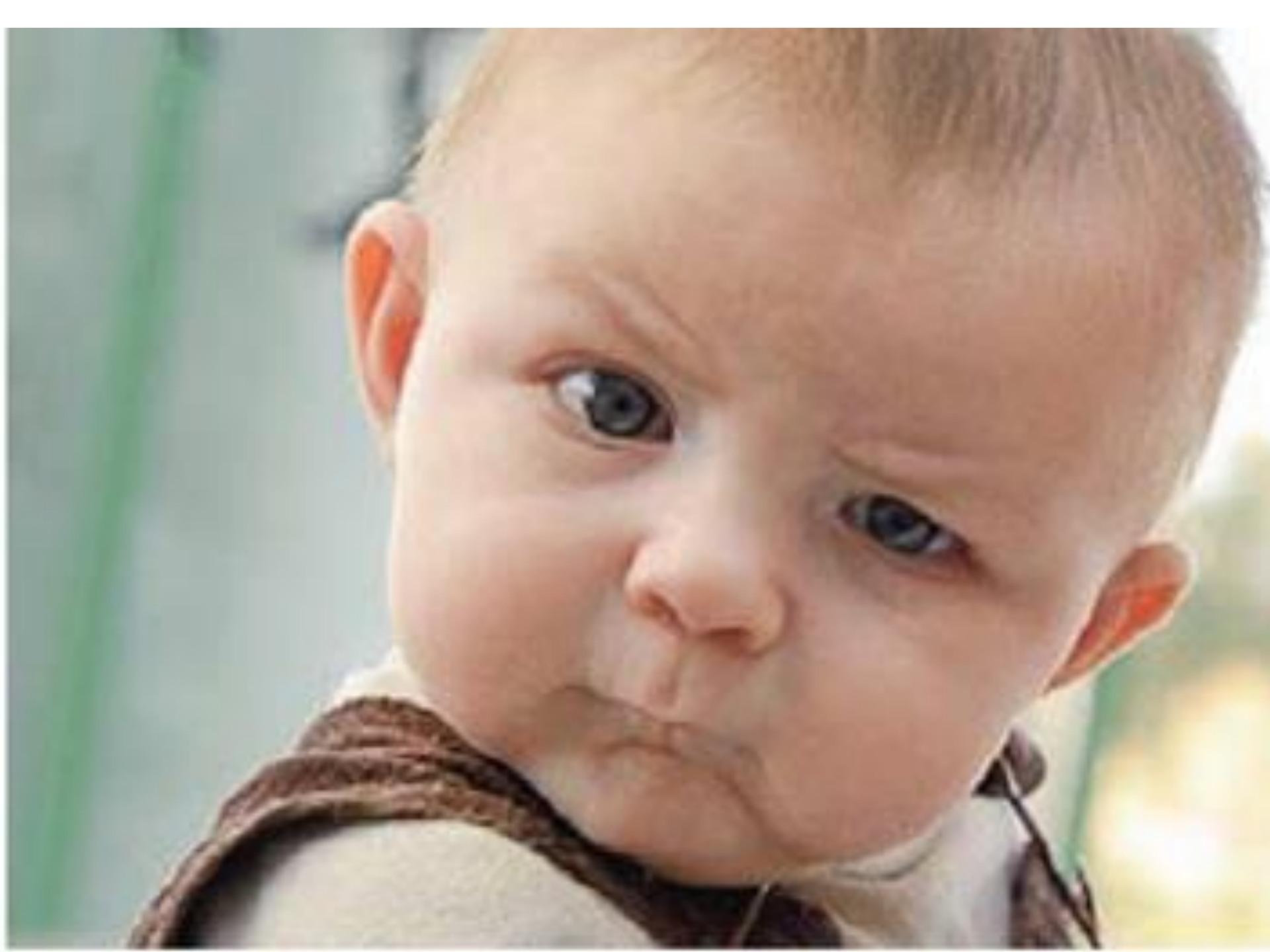
- Überdenke mögliche Ursachen für den Schmerz !
- Bedenke die verschiedenen Aspekte von Schmerz !
- Vergleiche die Messungen im Verlauf, nicht zwischen verschiedenen Patienten !
- Behandle den Menschen und nicht die Zahlen !



# ZUSÄTZLICHE MAßNAHMEN

- **Was kann zusätzlich getan werden?**
- Akkupunktur, Physiotherapie, Entspannungsübungen, Therapie, Gespräche, Homöopathie, Schüssler, Aufmerksamkeit geben
- TENS = Transkutane elektrische Nervenstimulation, Manuelle Therapie, Bäder- und Kurheilkunde.
- Bewegung – Aktiv/Passiv, Muskelaufbau (Depression)
- Psychotherapie
- Entspannungsverfahren: Progressive Muskelentspannung nach Jakobsen, Autogenes Training nach Schultz
- Hypnose, Biofeedback, Verhaltenstherapie, Komplementärtherapie
- **Was dem Patienten guttut**





VIELEN DANK!

DISKUSSION

FRAGEN



# VIELEN DANK

- Für die Aufmerksamkeit



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

