



CAMPUS GROSSHADERN CAMPUS INNENSTADT

KLINIK UND POLIKLINIK FÜR PALLIATIVMEDIZIN



## HALTEN UND AUSHALTEN MACHT UND OHNMACHT

Dr. Johannes Rosenbruch

17. Hospizenquete "Grenzen(los)" am 03.10.2018 in St. Pölten



...

Aber plötzlich ist hinter den Tagen Noch Zukunft ohne Pflicht.

Und frei von Furcht und Hoffen, Und also frei von Zeit. Und alle Wege sind offen. Und alle Wege gehen weit.

Und alles kann ich noch werden, Was ich nicht geworden bin. Und zwischen Himmeln und Erden Ist wieder Anbeginn.

Eva Strittmatter, Anbeginn

### EIN PATIENT...

- 64 jähriger Mann, bricht mit Kammerflimmern zusammen!
- Laienreanimation, Kein AED-Verfügbar, wenig Fachexpertise
- Lange Reanimation durch Notarzt und Rettungsdienst
- Alarmierung eines Lucas II

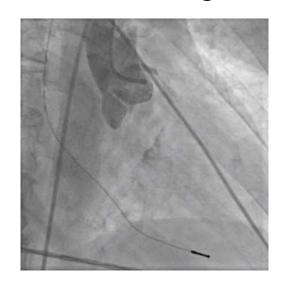


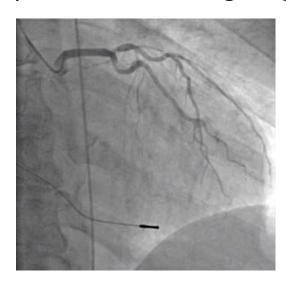
http://www.kentrescuesquad.com

Entscheidungen nicht mehr Vorort, Verlagerung ins Krankenhaus!

### EIN PATIENT...

Im Notfall-Herzkatheter:
 Wiedereröffnung einer Hauptstammstenose gelingt





- Ein Kreislauf kann wieder etabliert werden!
- Aber:
  - Schwere ischämische Kardiomyopathie (LV-EF ca. 10%)
  - Pat. weiter bewusstlos, Ursache unklar...

### WEITERER VERLAUF

- Ein Kreislauf kann wieder etabliert werden!
- Aber keine Stabilisierung der Pumpfunktion (LV-EF ca. 15%)
- Schwere ischämische Kardiomyopathie
- Indikation zur Herztransplantation?
- Pat. weiter bewusstlos
- Unklarer neurologischer Zustand

# WER ENTSCHEIDET ÜBER DAS WEITERE VORGEHEN IN DER AKUT-SITUATION?

- Patienten- /Angehörigen-Wille?
- Keine Patientenverfügung vorhanden...
- Unklarer neurologischer Zustand?
- Hypoxischer Hirnschaden?
- Weitere behandlungsmöglichkeiten?



# WER ENTSCHEIDET ÜBER DAS WEITERE VORGEHEN IN DER AKUT-SITUATION?



Gefahr eines Automatismus! /



Kardiologie



Neurologie

Pat. /Angehörige



Überforderung, alleingelassen, keine klaren Aussagen zu Prognose



### EIN PATIENT...

Verlegung in das Universitätsklinikum



- Anlage eines linksventrikulären Unterstützungssytems (LVAD)
- Übergangslösung vor Transplantation?





www.heartware.com

## **GRUNDSÄTZE**

"Unsere technischen Errungenschaften werden immer mehr. Aber die Tatsache, dass wir etwas tun können, bedeutet nicht unbedingt, das es richtig oder gut ist, es zu tun. Nur wenn wir die Person in ihrer Ganzheit wahrnehmen, sind wir in der Lage, eine richtige Entscheidung zu treffen und die Bedürfnisse des Patienten in dieser Situation zu befriedigen."

Dame Cicely Saunders 1970

### DIMENSIONEN DES LEID

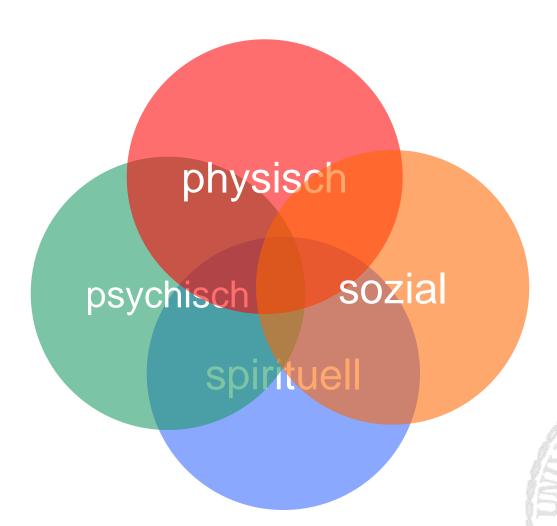


### Die Versuchung, bzw. die Leiden des Heiligen Antonius

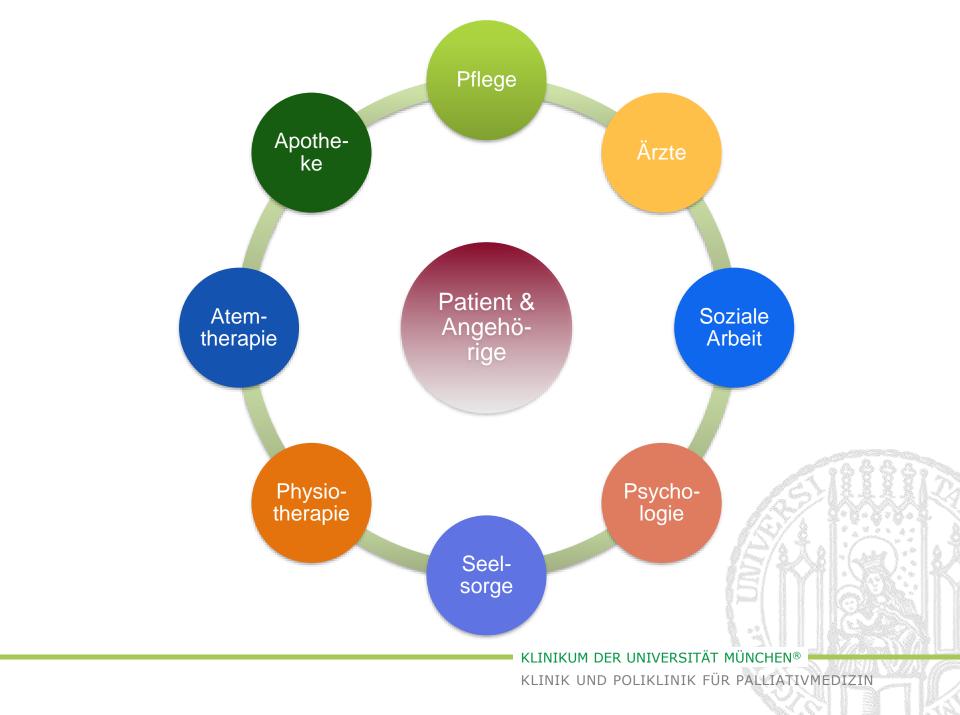
Isenheimer Altar, Matthias Grunewald 1475-1528

"Mein Gott, mein Gott, warum hast du mich verlassen?" (Psalm 22,2)

### GANZHEITLICHER ANSPRUCH DER PALLIATIVMEDIZIN



Cicely Saunders 1963



#### **UNSER PATIENT**

- Komplikationsreicher, protrahierter Verlauf mit Infektionen und erneuten Rhythmusstörungen über viele Wochen auf der kardiochirurgischen Intensivstation
- Verlegung zum Weaning in externes Krankenhaus
- Dort weiter Status Quo...
- Der Patient kann schließlich erfolgreich extubiert werden und atmet stabil ohne Hilfe
- Neurologisch wird endlich klar festgestellt: irreversibler hypoxischer hirnschaden, kein Rehapotential!

#### FALL FORTSETZUNG

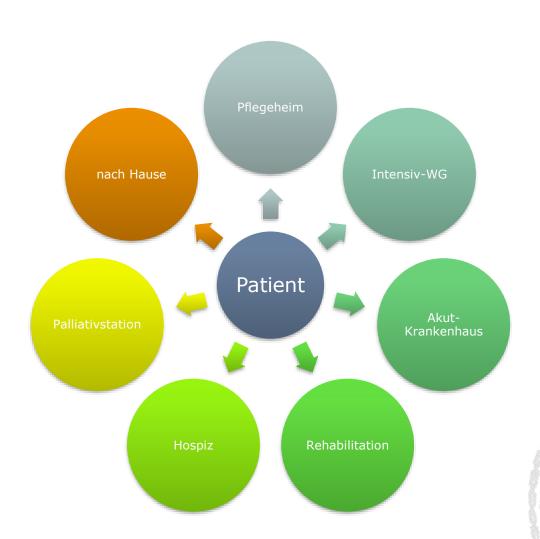
- Es liegt keine Patientenverfügung vor...
- Die Ehefrau wird als Betreuerin vom Gericht bestellt!
- Im Rahmen einer Ethikberatung der Ärzte, Pflegekräfte und der Ehefrau wird entschieden, bei Komplikationen keine erneute Ausweitung der therapeutischen Maßnahmen
- Weiterversorgung?
- Die "Weaning-Klinik" sieht sich nicht länger zuständig.
- Die Ehefrau ist verzweifelt, der Patient kann ja mit der Pumpe nicht nach hause!
- Wohin??

## VERSORGUNGSMÖGLICHKEITEN

#### Probleme:

- Wiederholt Unruhezustände
- Komplikationen (Schlaganfall, Blutungen, Infektionen) jederzeit möglich
- > Tgl. Kontrolle Gerinnung erforderlich
- Wartungen der Pumpe (z. B. Akkuwechsel)
- Weiterführung der Ernährung erforderlich
- Psychosoz. Betreuung der Familie notwendig
- Pat. lebt nicht in München, sondern in Schrobenhausen

## VERSORGUNGSMÖGLICHKEITEN



## AUFNAHME AUF UNSERE PALLIATIVSTATION



- Mit folgenden Absprachen:
  - Gemäß dem im Vorfeld ermittelten mutmaßlichen Patientenwillen, wurde besprochen auch hier in Großhadern keine Eskalation an medizinischen Maßnahmen durchzuführen!
  - Keine Verlegung auf eine Intensivstation bei Verschlechterung der Hämodynamik oder der respiratorischen Situation
  - Keine zusätzlichen Kreislaufunterstützen Maßnahmen
  - Keine antibiotische Therapie bei erneutem Infekt

## ZIELE DER PALLIATIVVERSORGUNG



## GRUNDSÄTZE



Pablo Picasso: Wissenschaft und Barmherzigkeit. 1897 Öl auf Leinwand, Picasso-Museum Barcelona, Spanien

### SYMPTOMKONTROLLE

- Herkömmlicher medizinischer Ansatz
  - Perspektive Erkrankung
  - Technische Untersuchungen (Labor, Rö, Sono, CT, NMR…)



- Palliativmedizinischer Ansatz
  - Perspektive Symptom
  - Subjektives Empfinden des Patienten; korreliert nicht unbedingt mit technischen Befunden





Maligne & nicht-maligne Erkrankungen

Viele körperliche & psychosoziale Beschwerden

Frühe Einbindung

Aufgabe für alle Allgemein & spezialisiert

## EFFEKTE DER PALLIATIVVERSORGUNG



# EFFEKT VON PALLIATIVVERSORGUNG AUF LEBENSQUALITÄT

Figure 2. Random-Effects Meta-analysis of Randomized Clinical Trials on the Association Between Palliative Care and Patient Quality of Life at 1-to 3-Month Follow-up

	No. of Patients					Standardized Mean	Favors	Favors	
Source	Intervention	Control	Setting	Instrument	Disease	Difference (95% CI)	Control	Intervention	Weight, %
High risk of bias									
Bakitas et al, <sup>20</sup> 2015	72	83	Home	FACIT-Pal	Cancera	0.19 (-0.13 to 0.50)	-	<del> </del>	6.81
Clark et al, 35 2013	54	63	Ambulatory	FACT-G	Cancer <sup>b</sup>	0.42 (0.06 to 0.79)		<del>   </del>	6.70
Given et al , <sup>54</sup> 2002	53	59	Home	SF-36	Cancerc	0.21 (-0.16 to 0.58)	-	<del> ■</del> <del> </del>	6.69
McCorkle et al, <sup>51</sup> 2015	36	56	Ambulatory	FACT-G	Cancerd	-0.20 (-0.62 to 0.22)	-	<del> </del>	6.57
Northouse et al ,32 2005	69	65	Ambulatory	SF-36	Cancere	0.09 (-0.25 to 0.43)	-	<del>-</del>	6.77
Sidebottom et al,9 2015	79	88	Hospital	MLHFQ	Heart failure	5.39 (4.74 to 6.05)		-	<del></del>
Wong et al, <sup>10</sup> 2016	43	41	Home	MQOL-HK	Heart failure	9 0.58 (0.15 to 1.02)		<del>- -</del>	6.53
Subtotal (J <sup>2</sup> = 97.4%, P= .00	00)					0.93 (-0.00 to 1.85)			45.94
Low risk of bias									
Bakitas et al, <sup>57</sup> 2009	108	97	Home	FACIT-Pal	Cancerf	0.12 (-0.16 to 0.39)	_	<b>-</b>	6.90
Higginson et al, 12 2014	42	40	Ambulatory	EQ5D	Mixed <sup>9</sup>	0.05 (-0.38 to 0.49)	-	<del>-</del> -	6.54
Rummans et al,59 2006	47	49	Ambulatory	Spitzer	Cancerd	0.16 (-0.24 to 0.56)	-	<del> </del>	6.62
Temel et al, 60 2010	60	47	Ambulatory	FACT-L TOI	Cancerh	0.52 (0.13 to 0.90)		<u>+</u>	6.65
Zimmermann et al, 8 2014	140	141	Ambulatory	FACIT-Sp	Canceri	0.21 (-0.03 to 0.44)		<b>-</b>	6.96
Subtotal (/2 = 0.0%, P = .500	0)					0.20 (0.06 to 0.34)		<b>♦</b>	33.67
Unclear risk of bias									
Bekelman et al , <sup>13</sup> 2015	172	180	Home	KCCQ	Heart failure	9 0.01 (-0.20 to 0.22)	4	•	7.00
Grudzen et al, 11 2016	39	30	Hospital	FACT-G	Canceri	-0.01 (-0.48 to 0.47)	-	•	6.42
Northouse et al,31 2013	198	104	Ambulatory	FACT-G	Cancer <sup>k</sup>	-0.26 (-0.50 to -0.02)	-		6.96
Subtotal (/2 = 33.3%, P = .22	23)					-0.10 (-0.30 to 0.09)	0	<b>}</b>	20.39
Overall (12 = 94.8%, P < .001)	 					0.46 (0.08 to 0.83)			100.00
							-2 -1 (	0 1 2 3 4	5 6 7
								V 1 2 3 4	2 0 1
							Standar	rdized Mean Difference	(95% UI)

# EFFEKT VON PALLIATIVVERSORGUNG AUF SYMPTOM-BELASTUNG

Figure 4. Meta-analysis of Randomized Clinical Trials on the Association Between Palliative Care and Symptom Burden at 1-to 3-Month Follow-up

Source	No. of Patients					Standardized Mean		Favors	Favors	
	Intervention	Control	Setting	Instrument	Disease	Difference (95 % CI)		Intervention	Control	Weight, 9
High risk of bias										
Bakitas et al, <sup>20</sup> 2015	72	83	Home	QUAL-E	Cancera	0.28 (-0.03 to 0.60)			-	10.22
Farquhar et al, <sup>43</sup> 2016	41	38	Home	NRS	Mixedb	-0.01 (-0.45 to 0.43)		-	<b>—</b>	9.95
Given et al , <sup>54</sup> 2002	53	60	Home	SES	Cancer <sup>c</sup>	-0.29 (-0.66 to 0.08)		-		10.11
Sidebottom et al, <sup>9</sup> 2015	79	88	Hospital	ESAS	Heart failure	-4.51 (-5.09 to -3.94)	-			9.57
Wong et al, <sup>10</sup> 2016	43	41	Home	CHFQ	Heart failure	-0.60 (-1.04 to -0.16)		-		9.95
Subtotal (/2 = 98.1%, P<.0	01)					-1.01 (-2.37 to 0.34)			-	49.80
Low risk of bias										
Bakitas et al, <sup>57</sup> 2009	109	100	Home	ESAS	Cancer <sup>d</sup>	-0.35 (-0.62 to -0.07)				10.30
Higginson et al, 12 2014	42	40	Ambulatory	NRSSOB	Mixede	-0.15 (-0.59 to 0.28)		<del></del>	_	9.96
Temel et al , <sup>60</sup> 2010	60	47	Ambulatory	FACT-L LCS	Cancerf	-0.42 (-0.80 to -0.03)		<del>!=</del> -		10.08
Zimmermann et al, 8 2014	151	149	Ambulatory	ESAS	Cancer <sup>g</sup>	-0.00 (-0.23 to 0.22)		-	F	10.37
Subtotal (/2 = 42.1%, P = .1	.6)					-0.21 (-0.42 to -0.00)		<b>◆</b>		40.71
Unclear risk of bias										
Edmonds et al, <sup>46</sup> 2010	25	21	Ambulatory	POS	Multiple sclerosis	-0.75 (-1.35 to -0.15)				9.49
Overall (/2 = 96.1%, P < .001	.)					-0.66 (-1.25 to -0.07)				100.00
						-	6 -5 -4 -	3 -2 -1 (	) 1	1 2
							Standardized N	Mean Difference	(95% CI)	

# EFFEKT VON PALLIATIVBETREUUNG AUF ÜBERLEBENSZEIT

Figure 6. Meta-analysis of Randomized Clinical Trials on the Association Between Palliative Care and Survival

	No. of Participants									
	Intervention		Control				Hazard Ratio	Favo	ors : Favors	
Source	Total	Deaths	Total	Deaths	Setting	Disease	(95% CI)	Interventi	on Control	Weight, 9
High risk of bias								_		
Sidebottom et al, 9 20 15	116	NR	116	NR	Hospital	Heart failure	1.90 (0.88 to 4.10)	)	<del> </del>	<del></del> 7.62
Temel et al, <sup>60</sup> 20 10	77	56	74	49	Ambulatory	Cancera	0.59 (0.39 to 0.88)	<u> </u>	-	14.48
Subtotal (/2 = 85.8%, P = .008)							1.01 (0.32 to 3.17)		-	22.09
Low risk of bias										
Bakitas et al , <sup>57</sup> 2009	161	112	161	119	Home	Cancer <sup>b</sup>	0.82 (0.64 to 1.07)	_	<b>=</b>	18.02
Unclear risk of bias										
Bekelman et al, <sup>13</sup> 2015	187	8	197	19	Home	Heart failure	0.45 (0.21 to 0.96)	<u> </u>		7.80
Gade et al, <sup>65</sup> 2008	275	173	237	132	Hospital	Mixed <sup>c</sup>	1.22 (0.98 to 1.53)	)		18.80
Grudzen et al, <sup>11</sup> 2016	69	41	67	44	Hospital	Cancerd	0.70 (0.46 to 1.07)	<u> </u>		13.88
Jordhoy et al, <sup>50</sup> 2000	235	219	199	176	Home	Cancere	1.18 (0.97 to 1.44)	)	-	19.41
Subtotal (/2 = 72.7%, P = .01)							0.95 (0.70 to 1.29)	) -		59.89
<b>Overall</b> ( <i>I</i> <sup>2</sup> = 75.3%, <i>P</i> < .001)							0.90 (0.69 to 1.17)	) <		100.00
								0.2	1.0	5.0
									Ratio (95% CI)	

# HERAUSFORDERUNGEN IN DER PATIENTENBETREUUNG



#### UNSER FALL - AUFNAHMEBEFUND

- Öffnet auf Anspreche die Augen, fixiert jedoch nicht...
- LV-Pumpe inliegend, stabile Kreislaufverhältnisse
- Die Ehefrau ist sehr belastet und benötigt psychologische Hilfe
- Die Ehefrau äußert sich klar zum Patientenwillen:

"Wenn er eine Tumordiagnose bekommen hätte, wäre er in den Keller gegangen und hätte als Sportschütze dafür gesorgt, dass er nicht lange leiden müsste… Können Sie ihm nichts geben…"

## Sterbehilfe?

#### ETHISCHE KONFLIKTE

Prof. Ertl: "Ein friedliches Sterben ist so lange nicht möglich, bis der ICD deaktiviert wird oder die Batterie leer ist. Doch das Deaktivieren eines ICD ist nicht so einfach. Denn ein Abschalten eines potentiell lebenserhaltenden Geräts ist zumindest passive Sterbehilfe. In manchen Fällen, nämlich wenn der ICD zugleich auch als Herzschrittmacher agiert, handelt es sich um **aktive** Sterbehilfe – und ist somit verboten. Das alles wirft massive ethische Probleme auf."

Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie "Pressetext DGK 04/2015"

Anlässlich der 81. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (8. – 11. April 2015) in Mannheim.

Palliativmedizin Kardiologie

#### ENTWICKLUNGEN MEDIZIN

- Immer größere Lebenserwartung
- Medizinischer Fortschritt, der viele Handlungsoptionen bietet
- Gesellschaft, in der die Lebensphase des Alters einen immer längeren
   Zeitraum einnimmt, Krankheiten chronifizieren
- Immer größere Spezialisierung in der Medizin >> Verlust des Blicks für den ganzen Menschen
- Viele Anstrengungen, Erkrankungen zu behandeln und Sterben hinauszuzögern, wenn Sterben eigentlich absehbar

#### ANFRAGEN ZUR BEENDIGUNG DES LEBENS

- Immer wieder Bitte um vorzeitige Beendigung des Lebens
- Für alle Beteiligten eine große Herausforderung
- Primäre Aussage: Ich möchte **so** nicht mehr leben
- Appell, auf unerträgliches Leid aufmerksam zu machen
- Nach Linderung der Symptome und durch fürsorgliche Begleitung verschwinden Anfragen bei den meisten Patienten ("Ich wollte nie auf die Palliativstation. Ach wäre ich schon eher gekommen.")

### ANFRAGEN ZUR BEENDIGUNG DES LEBENS

- Ängste
  - vor Leiden: Schmerzen, Todesängsten, Luftnot
  - vor Verlust der Würde und der Autonomie
  - den Ärzten ausgeliefert zu sein
  - vor Übertherapie/mangelndem Mut zur Therapiebegrenzung
  - anderen zur Last zu fallen
  - der Behandler vor Druck der Patienten und juristischen Konsequenzen
- Große Unwissenheit
  - Möglichkeiten der Palliativversorgung
  - Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen (Antibiose, Ernährung, Katecholamine, Beatmung, Dialyse)

## GESPRÄCHE ÜBER LEBENSENDE...

- ... sind geprägt von Unsicherheiten auf beiden Seiten
- ... verunsichern Ärzte, ob der Erwartungen an sie
- ... tragen die Angst, Hoffnungen zu zerstören
- ... lösen Angst vor den Reaktionen der Patienten aus
- ... werden daher oft vermieden
- ... isolieren dadurch den Patienten
- nehmen ihm die Möglichkeit, sich mit dem Lebensende auseinanderzusetzen, die verbleibende Zeit zu planen

## GESPRÄCHE ÜBER DAS LEBENSENDE...

- ... sind nicht verbunden mit mehr Depression oder mehr Sorge
- ... sind verbunden mit
  - geringerer Beatmungshäufigkeit
  - seltener Reanimationen
  - seltener Aufnahme auf Intensivstation
  - früherer Hospizüberweisung

### MEHR TUN ALS SEIN

- Medizin und Pflege stark geprägt von Handeln
- Fokus auf erlernte Fertigkeiten & Techniken
- Kompetenz
- Sicherheit
- Eigener Blickwinkel
- Gefahr des blinden Aktionismus





KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

KLINIK UND POLIKLINIK FÜR PALLIATIVMEDIZIN

## MEHR SEIN ALS TUN

- Dasein
- Empathie
- Zuhören
- Authentisch & wahrhaftig sein
- Behutsam sein
- Demut
- Aushalten können
- Gelassenheit



Ich glaube daran, dass das größte Geschenk, das ich von jemandem empfangen kann, ist gesehen, gehört, verstanden und berührt zu werden.

Das größte Geschenk, das ich geben kann, ist den anderen zu sehen, zu hören, zu verstehen und zu berühren.

Wenn das geschieht, entsteht Kontakt.

Virgina Satir

### BEGLEITUNG UNSERES PATIENTEN

- Der Patient war zunächst nur somnolent
- Im Verlauf Besserung der Kontaktfähigkeit
- Kann intermittierend einfache Fragen beantworten
- Pat. kann auf einer Visite eindringlich bestätigen so nicht weiterleben zu wollen (Zunge!), leider nur Stationsärztin anwesend...
- Kann nicht reproduziert werden... scheint
- Über das Osterwochenende hat das Team und die Angehörigen durch aus das Gefühl Patient verbessert sich täglich…

- Am geplanten Abschalttermin (Osterdiensttag) war Hr. B. wach, es kam die Frage nach einem Reha-Versuch auf.
- Zweifel beim Team
- Zweifel bei den Angehörigen



## SOLL JETZT TATSÄCHLICH DIE EHEFRAU/BETREUERIN ENTSCHEIDEN, DASS DIE PUMPE ABGESCHALTET WERDEN SOLL?



- Zeit für den Patienten
- Zeit für die Angehörigen
- Zeit für das Team
- Zeit für Zögern und Zaudern
- Zeit für Diskussion
- Zeit für Abschied
- Zeit für eine gute Entscheidung
- …keine Minute zu lange … keine Minute zu kurz …

- Nach einer Woche jedoch vermehrt somnolent, keine weitere Verbesserung sondern wieder schlechter!
- Patient hat zwar manchmal die Augen offen, fixiert nicht mehr
- In der Recherche gab es in den vergangenen Monaten immer wieder gute und schlechte Phasen
- Daher erneuter Entschluss mit Team und Familie zu Deaktivieren!.



- Am Tag der geplanten Abschaltung nicht erweckbar,
- Beginn mit einem Perfusor mit Midazolam 5mg/24h zur Axiolyse und Morphin 10mg/24h bei zu erwartender Dyspnoe
- Abschaltung Pumpe
- Pat. öffnete aber nach der Abschaltung die Augen!
- Reaktion mit ausgeprägter Angst, Unruhe, Dyspnoe und Schmerzen?
- Zusätzliche Bedarfsgaben mit Morphin und Midazolam erforderlich.
- Stabilisierung durch Atemtherapie, psychologische Unterstützung der Ehefrau
- Hr. B. ist erst 48 Stunden nach Deaktivierung verstorben.
- Ein Team-Debriefing und Einzelgespräche haben stattgefunden

## WIR KÖNNEN NICHTS MEHR FÜR SIE TUN...

"Was ist bloß mit den Ärzten los? Warum begreifen sie nicht die Bedeutung ihrer schieren Gegenwart? Warum können sie nicht erkennen, dass gerade der Augenblick, in dem sie sonst nichts mehr zu bieten haben, der Augenblick ist, in dem man sie am nötigsten hat?"

Aus: Irvin D. Yalom, Die Reise mit Paula, btb-Verlag, 2000



Aber plötzlich ist hinter den Tagen Noch Zukunft ohne Pflicht.

Und frei von Furcht und Hoffen, Und also frei von Zeit. Und alle Wege sind offen. Und alle Wege gehen weit.

Und alles kann ich noch werden, Was ich nicht geworden bin. Und zwischen Himmeln und Erden Ist wieder Anbeginn.

Eva Strittmatter, Anbeginn