

Aus dem interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin
der Ludwig-Maximilians-Universität München
Leiterin des Lehrstuhls: Prof. Dr. Claudia Bausewein

Therapiezieländerungen auf der Palliativstation - Dokumentation und Verläufe

**Untersuchungen an neurologisch, nicht-onkologisch
erkrankten Patienten
auf der Palliativstation des Klinikums Großhadern**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Vorgelegt von
Marissa Cornelia Franziska Knott
aus München
2022

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: **Prof. Dr. Stefan Lorenzl**

Mitberichterstatter: **PD Dr. Peter Reilich**
Prof. Dr. Monika Führer

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: **Dr. G. Nübling**

Dekan: **Prof. Dr. med. Thomas Gudermann**

Tag der mündlichen Prüfung: **19.05.2022**

Vorveröffentlichung

Ein Teil der Daten wurde in Form eines Posters auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2014 vorgestellt.

“... you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you to die peacefully, but also to live until you die.”

Cicely Saunders

Für Juli...

Inhaltsverzeichnis

1 EINLEITUNG.....	1
1.1 Entwicklung der Palliativmedizin	1
1.2 Neurologische, nicht-onkologische Erkrankungen.....	4
1.3 Bedeutung von Neuropalliative Care	5
1.4 Therapiezieländerungen in der Palliativmedizin	7
1.5 Patientenverfügung und Advance Care Planning.....	9
1.6 Ziele der Arbeit.....	12
2 MATERIAL UND METHODEN.....	13
2.1 Kollektiv	13
2.2. Methoden	13
2.3 Statistische Auswertung	14
3 ERGEBNISSE.....	15
3.1 Anamnestische Daten	15
3.1.1 Alter.....	15
3.1.2 Geschlecht	16
3.1.3 Diagnosen	16
3.1.4 Krankheitsdauer	17
3.1.5 Künstliche Ernährung	17
3.1.6 Rechtlicher Rahmen.....	18
3.1.7 Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation	19
3.1.8 Verlegung.....	20
3.1.9 Empfinden des Todes	20
3.2 Therapiezieländerungen.....	21
3.2.1 Art der Therapiezieländerung.....	21
3.2.2 Zeitpunkt der Therapiezieländerung.....	22
3.2.3 Überleben nach Therapiezieländerung	22

3.2.4 Beteiligte Ärzte	24
3.2.5 Beteiligte Angehörige	24
3.2.6 Medikamente.....	25
3.2.7 Klinisches Befinden	28
3.3 Dokumentation	33
4 DISKUSSION	34
5 ZUSAMMENFASSUNG	46
ANHANG.....	49
6.1 Abbildungsverzeichnis.....	49
6.2 Tabellenverzeichnis.....	51
6.3 Abkürzungsverzeichnis.....	52
6.4 Interne SOP.....	53
6.5 Danksagung	55
6.6 Lebenslauf.....	56
6.7 Eidesstattliche Versicherung	57
6.8 Literaturverzeichnis	58

1 Einleitung

1.1 Entwicklung der Palliativmedizin

Der Begriff der Palliativmedizin leitet sich von dem lateinischen Wort *palliare*, umhüllen/ummanteln/bedecken, ab. Dies soll veranschaulichen, dass Symptome gelindert, überdeckt werden, während die zugrunde liegende Erkrankung nicht geheilt werden kann [2]. Auch das Wort Hospiz stammt von dem lateinischen Substantiv *hospes* ab, was sowohl Gast als auch Gastgeber bedeuten kann. Überlieferungen bereits aus dem 11. Jahrhundert deuten darauf hin, dass Kreuzritter die ersten waren, die Stätten für unheilbar Kranke errichteten. Im 14. Jahrhundert eröffneten sie Hospiz-ähnliche Zufluchtsorte sowohl für Reisende, aber auch für die Erkrankten [3].

1692 verfasste Elias Kühler mit seiner Dissertation *De cura palliativa* das erste Werk über die Grundlagen der Palliativmedizin. Sie wurde hierin den radikalen, kurativen Behandlungen der damaligen Zeit als Alternative gegenübergestellt. Außerdem sprach er detaillierte Empfehlungen aus, um belastende Symptome wie Schmerzen, Übelkeit oder Dyspnoe zu erleichtern und einen möglichst angenehmen Tod zu bescheren [4].

1770 wurde mit dem Hundertsuppe-Krankenhaus in Nürnberg eine Institution zur Versorgung chronisch Kranke gegründet, die bereits viele Charakteristika der modernen Palliativ- und Hospizversorgung aufwies. Hier konnten unheilbar kranke, arme Patienten ihre letzten Monate und Wochen unter guter medizinischer, pflegerischer und spiritueller Fürsorge verbringen [5].

Trotzdem rückten in den folgenden Jahren die palliativen Aspekte medizinischen Handelns aufgrund des Fortschritts der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten zunehmend in den Hintergrund [6].

1967 gründete Cicely Saunders das St Christopher's Hospice in London. Hintergrund ihres Handelns war das Leid der Patienten, das sie in den Krankenhäusern der britischen Metropole erlebte. Bei denjenigen, die nicht mehr von den modernen Technologien und lebensrettenden Therapien profitieren konnten, stimmte die medizinische Versorgung und Pflege nicht mit ihren aktuellen Bedürfnissen überein.

Die moderne Palliativpflege hat also ihre Wurzeln in Cicely Saunders Sorge über die schlechte Betreuung im Krankenhaus sterbender Patienten. Sie legte

den Schwerpunkt auf Symptomkontrolle mit ganzheitlichem Fokus auf die physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse ihrer Patienten. Damit gilt Cicely Saunders als Begründerin der modernen Palliativmedizin.

„Je länger ich mit den Sterbenden und ihren Familien zusammenarbeite, desto mehr ich lerne etwas über das Leben und die kleinen Dinge, die für jeden von uns so wichtig sind. Sterben ist nie einfach“, erklärte Cicely Saunders 1965 [2, 7, 8].

Von London aus verbreitete sich die moderne Palliativbewegung schnell über ganz Großbritannien und weiter in viele andere Länder. Die erste Palliativstation weltweit wurde in Montreal, Kanada 1975 gegründet, die erste Palliativstation in Deutschland folgte 1983 in Köln nach [8].

Erst 1990 fand die Definition der Palliativmedizin Eingang in die WHO: sie legt die Palliativmedizin fest als die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.

Diese Definition wurde 2002 um den Präventivgedanken sowie die Miteinbeziehung der Familie des Erkrankten erweitert und lautet nun folgendermaßen: Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung sowie der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychischer und spiritueller Art [9].

In Deutschland stehen für diese Patienten ambulante wie stationäre palliative Versorgungsstrukturen zur Verfügung. Im ambulanten Setting existieren als erste Versorgungsstufe AAPV-Teams (allgemeine ambulante Palliativversorgung). Diese werden meist von Hausärzten oder Onkologen betreut, sie ziehen im Bedarfsfall weitere Unterstützung in Form von Pflegediensten, Apotheken oder Sanitätshäusern hinzu. Sollte diese Versorgungsform nicht mehr ausreichen, haben die Erkrankten einen

gesetzlichen Anspruch auf einen regelmäßigen Besuch durch ein SAPV-Team (spezialisierte ambulante Palliativversorgung). Diese bestehen aus Ärzten und Pflegekräften mit spezieller Palliative-Care Weiterbildung, die ebenfalls bei Bedarf weitere Berufsgruppen oder auch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter miteinbeziehen können.

Diese Unterstützung soll die weitere Versorgung im häuslichen Umfeld oder Pflegeheim gewährleisten [6, 10-12].

Sollte die häusliche Pflege des inkurabel erkrankten Patienten nicht möglich sein bzw. eine palliative Versorgung im Krankenhaus benötigt werden, stehen in Deutschland im stationären Umfeld drei Versorgungsstrukturen zur Verfügung.

Auf Allgemeinstationen im Krankenhaus kann bei Bedarf ein konsiliarischer Palliativdienst eingebunden werden. Diese arbeiten multiprofessionell (ärztlich, pflegerisch, psychologisch, sozialdienstlich), können nicht-palliativmedizinischen Fachbereichen in allen relevanten palliativmedizinischen Fragestellungen beratend zur Seite stehen und unmittelbar die Behandlung der Patienten begleiten.

Sollte diese Mitbetreuung nicht ausreichend sein, kann eine Verlegung auf eine Palliativstation erfolgen. Dort erfolgt die Versorgung der Patienten multiprofessionell und interdisziplinär in einem Team aus Ärzten, Pflegenden, Psychologen, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Musik-/Kunsttherapeuten und ehrenamtlichen Hospizarbeitern.

Die dritte stationäre Versorgungsstruktur bietet das Hospiz. Hier werden Patienten betreut, bei denen die pflegerische, psychosoziale und spirituelle Komponente im Vordergrund steht, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen und eine ambulante Betreuung nicht möglich ist [6, 10-12].

Die Anzahl der o.g. palliativmedizinisch tätigen Einrichtungen hat in den letzten Jahren erfreulicherweise stark zugenommen.

Gab es 1990 nur 3 Palliativstationen in Deutschland, lag die Anzahl 2012 bereits bei 306, 2020 nun bei über 330, drei davon rein für Kinder und Jugendliche. Die Anzahl der Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung hat sich ebenso vervielfacht, sie lag 2012 noch bei 273, 2020 gab es bereits 361 SAPV-Teams.

Außerdem stehen (Stand 04/2020) ca. 250 stationäre Hospize mit durchschnittlich 10 Betten und einer Verweildauer von ca. 22 Tagen zur Verfügung, sodass hierin pro Jahr um die 33.500 Patienten versorgt werden können [13].

Eine weitere Studie aus dem Jahr 2020 veranschaulicht die Inanspruchnahme von Palliativversorgung am Lebensende. Hierbei wurden die Daten von gesetzlich versicherten, im Jahr 2016 verstorbenen Patienten auf palliativmedizinische Leistungen untersucht. Es zeigte sich, dass 32,7% der Verstorbenen zuvor palliativmedizinisch versorgt wurden. AAPV-Leistungen erhielten 24,4%, SAPV-Leistungen 13,1%, ersteres ist weniger, letzteres deutlich mehr als bisher berichtet. Stationär palliativmedizinisch wurden 8,1% des Kollektivs betreut, in Hospizen 3,3%. Vorrangig zeigte sich aber auch, dass die Inanspruchnahme weniger durch den objektiven Bedarf, als durch regionalspezifische Bedingungen begründet war [14].

In der Zunahme der palliativmedizinischen Einrichtungen und Versorgungsstrukturen zeigt sich die große Aufwertung des palliativmedizinischen Handelns.

Hierzu sagte schon Cicely Saunders: „Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben.“ [9]

1.2 Neurologische, nicht-onkologische Erkrankungen

Der Begriff der neurologischen, nicht-onkologischen Erkrankungen hat sich in den letzten Jahren in der Palliativmedizin etabliert und beschreibt eine heterogene Gruppe neurologischer Krankheitsbilder im Gegensatz zu den onkologischen Diagnosen in der Neurologie [15].

Unter die neurologischen, nicht-onkologischen Erkrankungen fallen im größten Anteil die Demenz, Parkinson, amyotrophe Lateralsklerose und zerebrovaskuläre Pathologien [16-20].

Nach aktuellen Angaben leben derzeit ca. 1,7 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung in Deutschland, dies entspricht einem Anteil an der Gesamtbevölkerung von 2,04%. Damit ist die Demenz die häufigste neurodegenerative Erkrankung in Deutschland. Die jährliche Inzidenz beträgt

300.000 [21]. Somit wird die Zahl der an Demenz erkrankten Patienten bis 2030 auf mehr als 2,17 Millionen anwachsen [22].

Die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung bei Menschen über 50 Jahren ist das idiopathische Parkinsonsyndrom. Die Prävalenz dieser Diagnose nimmt parallel zum Lebensalter zu. Durch die zunehmend alternde Bevölkerung wird sich die Anzahl der betroffenen Patienten somit in Deutschland bis zum Jahr 2050 beinahe verdoppeln [23, 24].

Eine häufige, ebenfalls neurologische, nicht onkologische Erkrankung ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Die Inzidenz beträgt 1-2/100.000. Das rasche Fortschreiten der ALS und die dadurch kurze Lebenserwartung (3,5 Jahre ab den ersten Symptomen) bedingen eine niedrige Prävalenz von 3-8/100.000 [25, 26].

Einen großen Anteil an den nicht-onkologischen Erkrankungen in der Neurologie nehmen außerdem die zerebrovaskulären Erkrankungen, wie intrakranielle Blutungen oder Ischämien ein. Schlaganfälle stehen an dritter Stelle der weltweiten Todesursachenstatistik und sind die häufigste Ursache schwerwiegender, therapieresistenter, neurologischer Schäden. Hierbei wird unterschieden zwischen dem ischämischen Infarkt und intrakraniellen Blutungen. 80% der Apoplexe sind ischämisch, 20% hämorrhagisch bedingt [27, 28].

1.3 Bedeutung von Neuropalliative Care

Anhand der o.g. Daten und Zahlen wird deutlich, dass es eine große Anzahl an Patienten mit neurologischen, nicht-onkologischen Grunderkrankungen in Deutschland gibt, die im Verlauf ihrer Erkrankung Bedarf an palliativer Therapie benötigen.

Dies postulierte auch bereits Cicely Saunders 1983: „Viele der Symptome, die behandelt werden müssen, und die allgemeine Betreuung der Patienten werden auch für andere Situationen relevant sein [...] Palliativbetreuung sollte nicht nur Teil der Onkologie sein, sondern der Geriatrie, Allgemeinmedizin, Neurologie und überall in der Medizin.“ [29].

Dies will ausdrücken, dass die palliativmedizinische Betreuung nicht allein den onkologisch-erkrankten Patienten zur Verfügung stehen soll, sondern allen Patientengruppen offen stehen soll. Auch in der WHO Definition ist keine Grunderkrankung als Voraussetzung für den Zugang zur Palliativmedizin genannt. Trotzdem werden auf deutschen Palliativstationen überwiegend Patienten mit Tumorleiden betreut, sie nehmen einen Anteil von 90-94% ein, obwohl nur 25% der Menschen in Deutschland an Krebs versterben [9, 15, 30, 31].

Der Begriff der Neuropalliative Care stammt aus dem angloamerikanischen und bezeichnet die palliative Betreuung von Menschen mit fortgeschrittenen, neurologischen Grunderkrankungen. Sie sieht sich nicht als eigenständiges Fach in der Medizin, sondern als bedeutsamer, spezialisierter Teilbereich innerhalb der Palliativmedizin [24, 32].

Im Vergleich zu Patienten mit einer onkologischen Grunderkrankung unterscheiden sich die belastenden Symptome am Lebensende bei Patienten mit nicht-onkologischen Diagnosen deutlich. So leiden letztgenannte Patienten deutlich häufiger an Fatigue, Schwäche, Dyspnoe, Schlaflosigkeit, Depression und Angstzuständen. Gerade bei neurologischen Grunderkrankungen treten die Symptome Schluckstörungen, Spastiken und Lähmungen häufiger auf und verursachen durch die dadurch entstehende Immobilität und Dysarthrie eine zeitaufwendigere Betreuung. Außerdem leiden Patienten mit neurologischen Diagnosen bereits deutlich früher im Verlauf der Erkrankung an einer hohen Symptomlast. Die Absehbarkeit des drohendes Todes ist ebenfalls bei nicht-onkologisch erkrankten Patienten deutlich schwerer zu prognostizieren als bei Tumorpatienten [15, 24, 33-35].

Aus der zunehmenden Anzahl an Patienten mit neurologischen, nicht-onkologischen Erkrankungen und der frühen, ausgeprägten Symptomlast geht hervor, dass die Neuropalliative Care eine nicht zu unterschätzende Rolle in der heutigen (Palliativ-)Medizin spielen sollte.

Diese Patienten leiden ebenso wie Tumorpatienten an fortschreitenden Erkrankungen ohne Hoffnung auf Heilung. Daher sollten Symptomkontrolle und palliativmedizinische Behandlungsmethoden von Beginn der Erkrankung an in den Behandlungsverlauf einbezogen werden, um die Lebensqualität durch Linderung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Belastungen zu verbessern [17, 32].

1.4 Therapiezieländerungen in der Palliativmedizin

Im Verlauf einer chronischen, progradienten Erkrankung kann der Moment eintreten, an dem auch durch bestmögliche Therapien keine wesentliche Lebenszeitverlängerung unter guter Lebensqualität erreicht werden kann. Zu diesem Zeitpunkt muss die bisherige (meist kurativ ausgelegte) Behandlung im gemeinsamen Gespräch mit dem Patienten, Angehörigen, Ärzten und Pflegern überdacht werden [1].

Die Bundesärztekammer hat 2011 in der letzten Fassung ihrer „Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung“ dazu festgelegt:

„Der Arzt ist verpflichtet, Sterbenden, d. h. Kranken oder Verletzten mit irreversiblem Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, so zu helfen, dass sie menschenwürdig sterben können. Die Hilfe besteht in palliativmedizinischer Versorgung und damit auch in Beistand und Sorge für die Basisbetreuung. Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden.“

Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern, sollen unterlassen oder beendet werden. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf.

Ein offensichtlicher Sterbevorgang soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden. Darüber hinaus darf das Sterben durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung ermöglicht werden, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht. Dies gilt auch für die künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr.

Bei Patienten, die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, weil die Krankheit weit fortgeschritten ist, kann eine Änderung des Behandlungsziels indiziert sein, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden und die Änderung des Therapieziels dem Willen des Patienten entspricht. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung tritt dann die palliativmedizinische Versorgung einschließlich pflegerischer Maßnahmen.“ [36]

Dies entspricht nicht – wie früher oft kommuniziert – einem Therapieabbruch, sondern einer Verlegung der Therapieprioritäten auf geänderte Ziele. Stand bisher der kurative Ansatz mit Heilung und Lebensverlängerung im Fokus, ist es nun die Palliation im Sinne von Symptomkontrolle und Verbesserung der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit [1].

Bei jeder Art von medizinischen Handlung spielen zwei grundlegende Voraussetzungen eine zentrale Rolle: die medizinische Indikation und die Einwilligung des Patienten nach ausführlicher vorheriger Information (informed consent).

Zur Überprüfung der medizinischen Indikation und insbesondere in Bezug auf therapeutische Handlungen bei fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankungen, sollte man sich folgende drei einfache Fragen stellen:

1. Was ist das Ziel der geplanten Maßnahme?
2. Ist dieses Ziel realistisch erreichbar?
3. Bringt dieses Ziel einen reinen Vorteil für den Patienten?

In die Beantwortung dieser Fragen fließen sowohl eine faktenorientierte, Evidenz-basierte Urteilsbildung sowie eine Wertentscheidung ein. Für letzteres haben die Vorstellungen des Patienten oberste Priorität, sodass einer partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision-making) immer der Vorzug gegeben werden sollte. Gerade bei Entscheidungsfindungen in der Palliativmedizin sollten immer der Patient mit seinen Angehörigen sowie das gesamte Therapeutenteam (Ärzte, Pflegende und weitere, an der Behandlung beteiligte Berufsgruppen wie z.B. Psychologen, Seelsorger, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter) eingebunden werden.

Falls das Ziel einer geplanten Therapie nicht erreicht werden kann oder mehr Nachteile als Vorteile für den Patienten entstehen, sollte über eine Änderung des Therapieziels und Bestimmung alternativer Therapieziele nachgedacht werden. Diese Ziele sollten präzise formuliert und die nächsten therapeutischen Schritte klar definiert werden, sodass die vollzogene Entscheidung für alle Beteiligten klar nachvollziehbar ist [37].

Eine Therapiezieländerung kann in der Regel auf vier verschiedene Weisen vollzogen werden:

1. Verzicht auf zusätzliche lebenserhaltende Maßnahmen
2. Verzicht auf Ausweitung bestehender lebenserhaltender Maßnahmen
3. Reduzierung bestehender lebenserhaltender Maßnahmen
4. Absetzen bestehender lebenserhaltender Maßnahmen [38]

Die häufigsten Therapiezieländerungen in der Palliativmedizin betreffen die Abkehr von kurativen, lebensverlängernden Maßnahmen hin zu palliativen Therapien im Sinne der Symptomkontrolle. Dies betrifft konkret die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wie Beatmung, Dialyse, Antibiotikagaben, aber auch die Beendigung von künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr.

Der Verzicht oder das Absetzen einer nicht mehr indizierten oder nicht mehr vom Patienten gewünschten lebensverlängernden Therapie stellt nicht nur ein gesetzlich erlaubtes, sondern umso mehr gebotenes Sterben zu lassen dar.

Die Therapiezieländerung sollte gut dokumentiert und im weiteren Therapieverlauf regelhaft überprüft werden, falls sich abweichende Wünsche des Patienten oder wesentliche medizinische Neuerungen ergeben. So kann in seltenen Fällen bei einem durch die Palliativmedizin wieder deutlich verbesserten Allgemeinzustand des Patienten eine erneute Chemotherapie in Betracht gezogen werden, falls der Patient dies wünscht [1].

1.5 Patientenverfügung und Advance Care Planning

Heutzutage sind am Lebensende Entscheidungen über die Art und den Umfang von Therapien meist unvermeidlich. Ein vorab ausführlich durchdachter, besprochener und gut dokumentierter Patientenwille kann dabei nicht nur Ärzten und Therapeuten, sondern auch den Angehörigen eine Hilfe und Stütze sein, wenn der aktuelle Zustand des Patienten keine Kommunikation oder Diskussion über Therapieänderungen zulässt [1]. In einer Studie in 6 europäischen Ländern wurden bei 23-51% aller ausgewerteten Sterbefälle vorab dezidierte Entscheidungen über Art und Umfang von lebensverlängernden Maßnahmen festgelegt. Auf Intensivstationen lag diese Zahl mit 50-90% sogar noch deutlich höher [39, 40].

Gerade bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen kann es aufgrund des teils raschen Progresses gehäuft zu unabsehbaren Komplikationen mit Krankenhausaufenthalten kommen, in denen bestehende Therapien oder die Einleitung von zusätzlichen, lebensverlängernden Maßnahmen diskutiert werden müssen. Eine selbstständige Äußerung des eigenen Willens ist in einer solchen Akutsituation oftmals nicht möglich aufgrund des durch die Grunderkrankung bedingten Abbaus kognitiver Fähigkeiten oder allein aufgrund der nicht mehr gegebenen Möglichkeit zur Kommunikation [1, 15].

Für ein vorheriges Festlegen des Patientenwillens und zur Bestimmung eines Bevollmächtigten sind Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten ein seit den 1970er Jahren etabliertes Instrument.

Als Voraussetzung einer wirksamen Patientenverfügung gilt, dass diese in ausreichender Anzahl erstellt wurde, sie aussagekräftig für dezidierte medizinische Situationen verfasst wurde, sie verlässlich den Willen des Patienten nach umfassender, vorheriger Information über die möglichen Konsequenzen widerspiegelt, sie in der Akutsituation verfügbar ist und von den jeweiligen Ärzten und Therapeuten angemessen beachtet wird [41].

Hier können aber auch gerade die Schwachstellen einer Patientenverfügung liegen. Sie sind oft zu ungenau formuliert, beziehen sich nicht auf genau definierte medizinische Sachverhalte und Probleme, sind oft zu sehr auf das Sterben bezogen und bei Bedarf oft nicht aufzufinden.

Die Weiterentwicklung der Patientenverfügung ist das Advance Care Planning, welches am treffendsten mit vorausschauender Behandlungsplanung übersetzt werden kann. Dieses Konzept stammt ursprünglich aus den USA und wurde im Lauf der letzten Jahre international sowie in Deutschland erfolgreich etabliert.

Das Advance Care Planning beruht auf zwei Säulen: auf der individuellen Ebene erfolgt ein qualifiziertes, professionell begleitetes Gespräch (im Sinne eines shared decision-making) über eigene Vorstellungen über zukünftige, medizinische Behandlungen im Falle des Verlusts der Einwilligungsfähigkeit.

Dieses Gespräch wird in aussagekräftigen, einheitlichen Verfügungen dokumentiert. Auf der Systemebene werden alle relevanten Behandlungsinstitutionen und Versorgungsstrukturen informiert und geschult, sodass die getroffenen Entscheidungen im akuten Fall verfügbar sind und eingehalten werden können. Dies verhindert unnötige psychische Belastungen

bei Therapeuten und vor allem Angehörigen, die sonst anstelle des Patienten die Therapieentscheidung übernehmen müssten [15, 41].

Einen anschaulichen Algorithmus über die Ermittlung des Patientenwillens bei der Frage nach Beendigung oder Nicht-Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen hat R. Jox erstellt [1]:

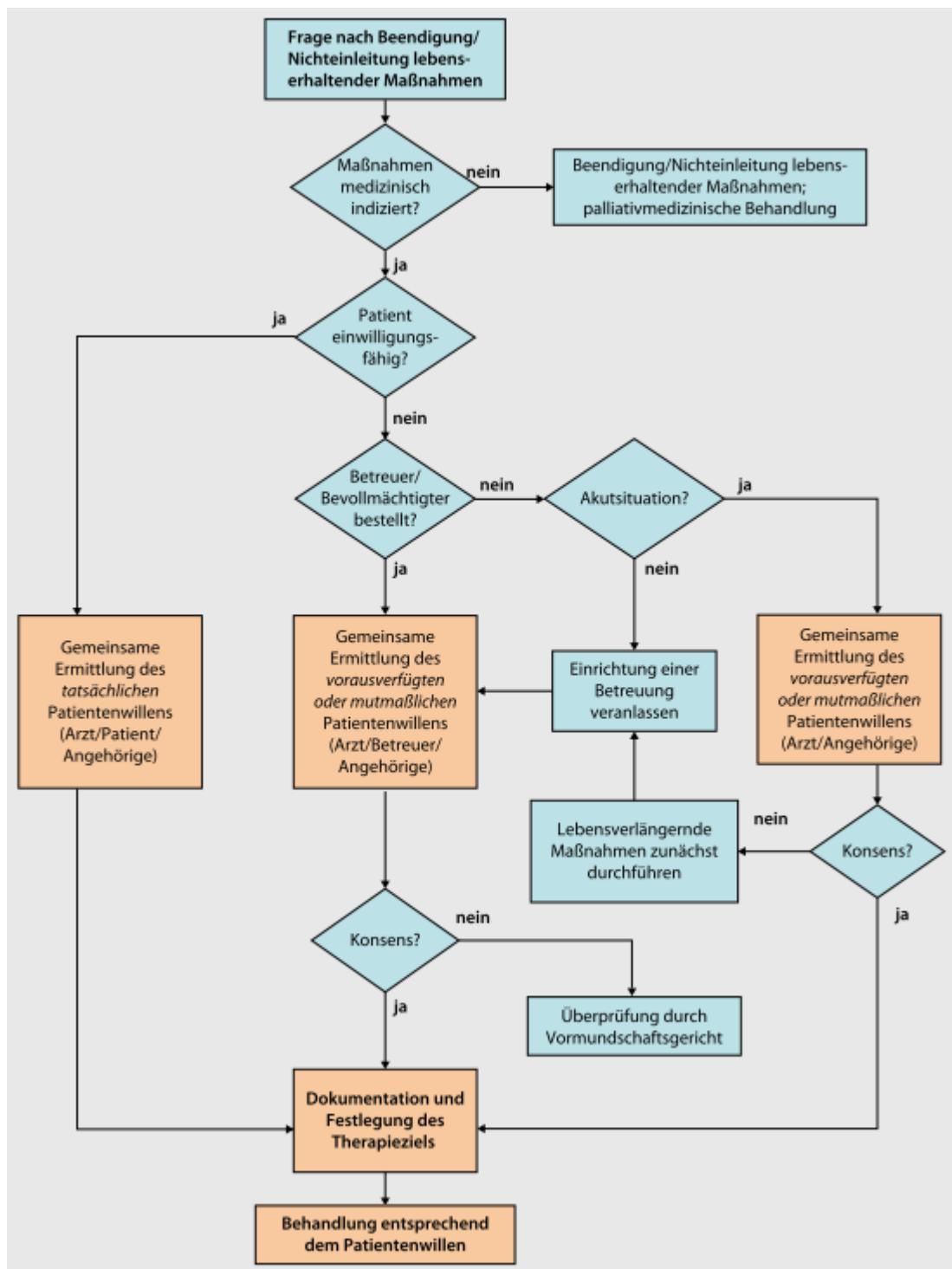


Abbildung 1: Algorithmus zur Ermittlung des Patientenwillens bei Therapiezieländerungen [1]

Dieses Diagramm beschreibt, wie im Falle einer geplanten Therapiezieländerung die vom Patienten gewünschte Behandlung eruiert werden sollte. Zuerst sollte überprüft werden, ob die geplante Maßnahme medizinisch indiziert ist. Muss dies verneint werden, sollten palliativmedizinische Maßnahmen eingeleitet werden. Ist die Maßnahme indiziert und der Patient einwilligungsfähig, kann der tatsächliche Patientenwille gemeinsam eruiert werden und die Behandlung analog des Patientenwillens erfolgen. Ist der Patient in der akuten Situation nicht einwilligungsfähig, muss überprüft werden, ob ein Betreuer oder Bevollmächtigter vorab einberufen wurde. Ist dies der Fall, kann gemeinsam der vorausverfügte oder mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden. Liegt keine Betreuung oder Vorsorgevollmacht vor, muss je nach Dringlichkeit ein gerichtlicher Betreuer bestellt oder mit Angehörigen der mutmaßliche Wille eruiert werden. Besteht ein Konsens, kann die geplante Therapiezieländerung realisiert werden. Im Falle dass kein Konsens erzielt werden kann, müssen lebensverlängernde Therapien zunächst durchgeführt werden [1].

Diese Umwege zur Ermittlung des Patientenwillens können leicht umgangen werden, wenn vorab gut dokumentierte Gespräche im Sinne eines Advance Care Planning stattgefunden haben.

1.6 Ziele der Arbeit

Mit dieser Arbeit soll dargelegt werden, wie sich Therapiezieländerungen bei neurologisch, nicht onkologisch erkrankten Patienten auswirken und wie diese dokumentiert wurden. Hierzu wurden Patientendaten aus der Palliativstation des Klinikums Großhadern untersucht. Gerade bei neurologischen Patienten gibt es - im Gegensatz zu onkologischen Patienten - bisher nur wenige Daten über die Konsequenzen palliativmedizinischer Therapiezieländerungen.

2 Material und Methoden

2.1 Kollektiv

Auf der Palliativstation des Klinikums Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München wurden im Zeitraum von 2006 bis 2011 insgesamt 367 Patienten mit neurologischen, nicht-onkologischen Erkrankungen behandelt. In die retrospektive Studie wurden nur die Patienten einbezogen, bei denen im Laufe des Aufenthalts eine Therapiezieländerung durchgeführt wurde und die zum Zeitpunkt der Studienerhebung bereits verstorben waren:

Dies war bei 34 der o.g. neurologisch erkrankten Patienten der Fall. Drei Patientenakten waren allerdings nicht archiviert, bei weiteren vier Patienten waren die Akten insofern unvollständig, dass keine Dokumentation der Therapiezieländerung vorhanden war.

Somit wurden die verbleibenden 27 Patienten in die Studie eingeschlossen.

2.2. Methoden

Anhand einer excel-basierten, intern dokumentierten Patientenliste der Palliativstation Großhadern wurden die entsprechenden Patientenakten bzw. Microfiche-Verfilmungen von 2006 bis 2011 aus dem Archiv herausgesucht. Diese wurden mithilfe eines vorher erstellten Analysebogens nach folgenden Parametern ausgewertet:

- Alter
- Geschlecht
- Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation
- Ort des Versterbens
- Diagnose und Krankheitsdauer zum Zeitpunkt der Aufnahme
- Art und Zeitpunkt der Therapiezieländerung
- Todeszeitpunkt nach Therapiezieländerung
- Vorhandensein und Liegedauer einer PEG- oder Magensonde
- An der Therapiezieländerung beteiligte Ärzte und Angehörige
- Existenz einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

- Art und Anzahl der verabreichten Medikamente vor und nach Therapiezieländerung
- Klinischer Befund vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Tod
- Empfinden des Todes
- Dokumentation der Therapiezieländerung

Bei Patienten, die nicht auf der Palliativstation verstorben sind, wurden die in den Krankenakten fehlenden Parameter (Todeszeitpunkt nach Therapiezieländerung, klinischer Befund einen Tag vor Tod und Art des Todes) telefonisch bei den Angehörigen eruiert und ergänzt.

2.3 Statistische Auswertung

Die Daten wurden mit den Programmen Microsoft Office Word 2007 und Microsoft Office Excel 2007 erhoben und mit SPSS Version 21 für Windows ausgewertet.

Die deskriptive Analyse erfolgte über die Berechnung der Mittelwerte, der Standardabweichung, der Varianz und der Häufigkeiten der ermittelten Parameter.

Anfangs wurden die Daten mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests einer Stichprobe auf Normalverteilung geprüft. Da sich diese als negativ erwies, wurden in den nachfolgenden Tests nicht parametrische Verfahren gewählt.

Zur Überprüfung signifikanter Unterschiede zwischen zwei verbundenen Stichproben wurde der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test, bei mehr als zwei Stichproben der Friedman-Test angewendet.

Korrelationen wurden mithilfe des Spearman-Korrelationskoeffizienten (r_s) berechnet, da sich die Beobachtungseinheiten als nicht unabhängig voneinander darstellten.

Das Signifikanzniveau wurde standardmäßig auf $p<0,05$ festgesetzt.

3 Ergebnisse

3.1 Anamnestische Daten

3.1.1 Alter

Das Durchschnittsalter der 27 in die Studie eingeschlossenen Patienten betrug bei Aufnahme 70,6 ($\pm 10,5$ Jahre). Dabei war der jüngste Patient 40, der älteste 90 Jahre alt.

Die Altersgruppen stellten sich wie folgt dar:

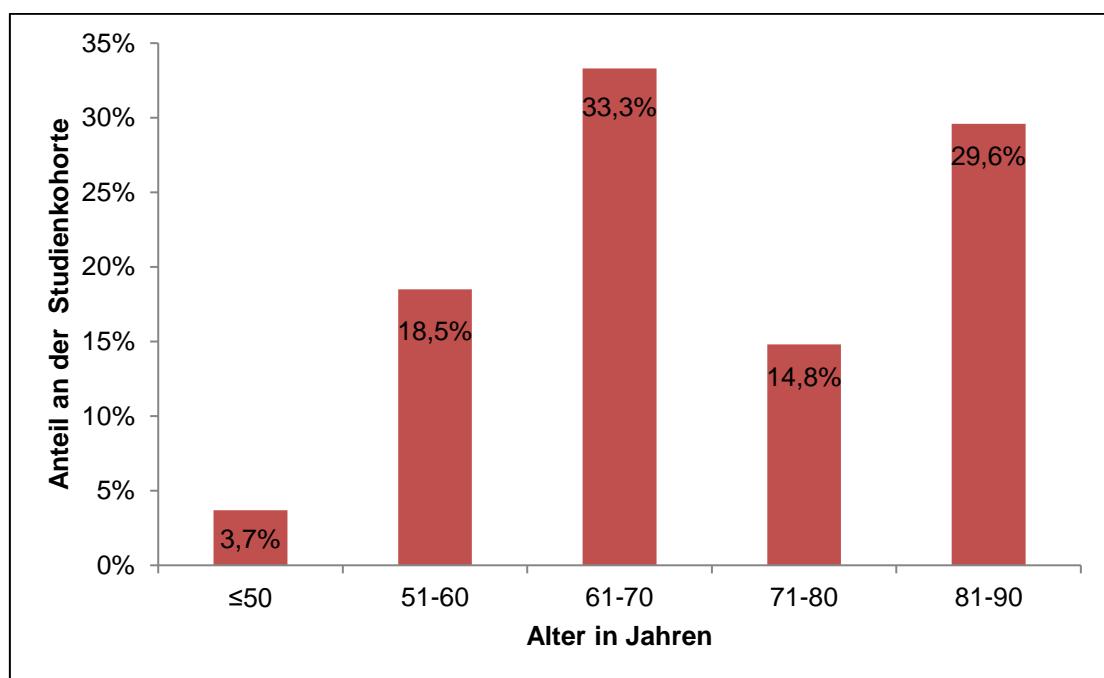


Abbildung 2: Altersverteilung der Studienkohorte (n=27)

Die Mehrzahl (33,3%) der Patienten war 61 bis 70 Jahre alt, gefolgt von der Gruppe der über 80-Jährigen (29,6%).

3.1.2 Geschlecht

Insgesamt wurden bei 15 Frauen und 12 Männern Therapiezieländerungen durchgeführt, somit nahmen die Frauen einen Anteil von 55,6%, die Männer einen Anteil von 44,4% ein.

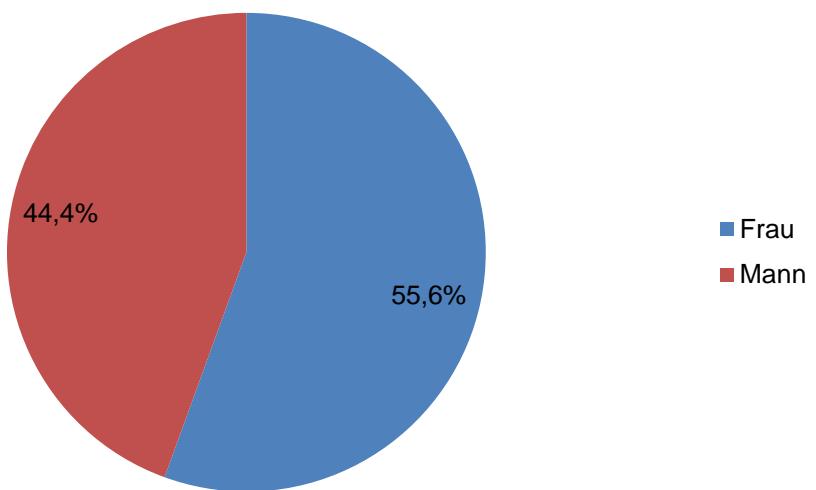


Abbildung 3: Geschlechtsverteilung (männlich/weiblich) der Studienkohorte (n=27)

3.1.3 Diagnosen

Die Hauptdiagnosen der Patienten sind in folgender Graphik dargestellt:

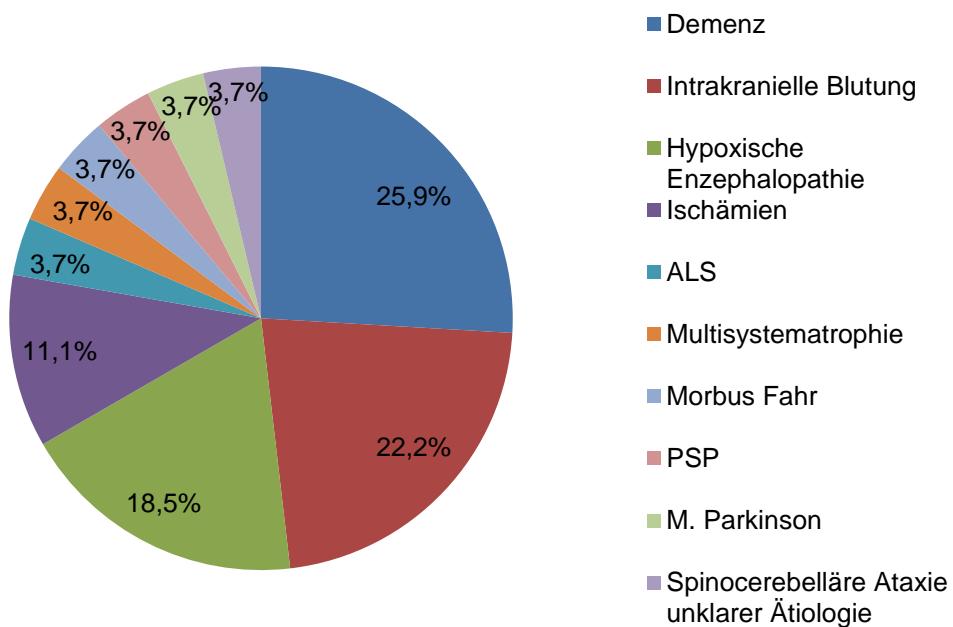


Abbildung 4: Diagnosenverteilung der Studienkohorte (n=27)

Demenz und intrakranielle Blutungen waren mit einem Anteil von 25,9% bzw. 22,2% der betroffenen Patienten die häufigsten Diagnosen, gefolgt von hypoxischer Enzephalopathie mit 18,5% und Ischämien mit 11,1%. Die ALS,

Multisystematrophie, M. Fahr, progressive supranukleäre Blickparese, M. Parkinson und die spinocerebelläre Ataxie unklarerer Ätiologie waren je einmal vertreten.

3.1.4 Krankheitsdauer

Die Dauer der Hauptdiagnose bei Aufnahme auf die Palliativstation betrug im Median 156 Wochen. Dieser wurde aufgrund der großen Spannweite von einer Woche bis 988 Wochen anstatt des Mittelwertes berechnet. Die Standardabweichung lag bei 265 Wochen.

3.1.5 Künstliche Ernährung

Insgesamt acht Patienten wurden vor der Therapiezieländerung über eine Magensonde ernährt, weitere acht Patienten über eine PEG-Sonde. Dies entsprach jeweils einem Anteil von 29,8%. Bei den restlichen elf Patienten (40,7%) wurde keine künstliche Ernährung durchgeführt.

Die durchschnittliche Verweildauer der Magensonden lag bei 5,13 Wochen (Standardabweichung 3,44) mit einem Minimum von zwei und einem Maximum von 12 Wochen. Bei den PEG-Sonden lag dagegen die durchschnittliche Verweildauer bei 113 Wochen (Standardabweichung 119,38) mit einem Minimum von acht Wochen und einem Maximum von 312 Wochen. Ein Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und der Wahrscheinlichkeit, durch eine Magen- oder PEG-Sonde künstlich ernährt zu werden, war nicht signifikant nachweisbar ($p=0,156$, $r_s=0,281$, siehe Abbildung 5).

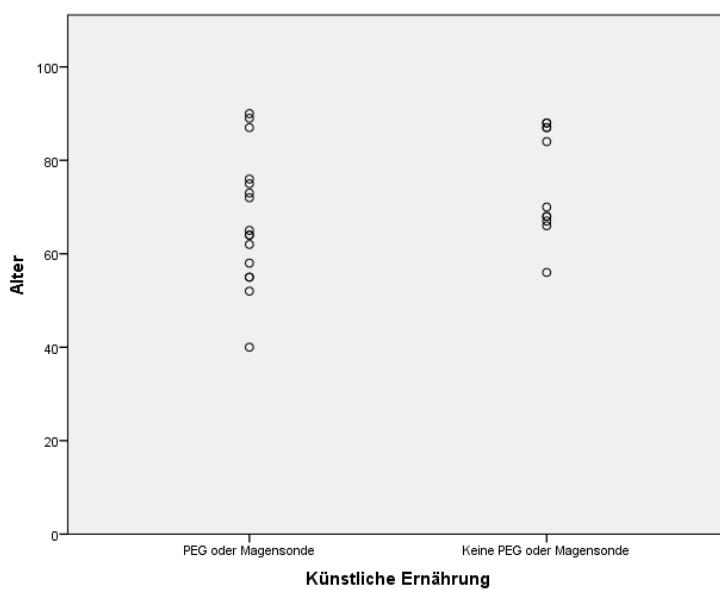


Abbildung 5: Zusammenhang zwischen künstlicher Ernährung und Alter der Studienpatienten

3.1.6 Rechtlicher Rahmen

Bei 21 Patienten lag sowohl eine Patientenverfügung als auch eine Vorsorgevollmacht in der Krankenakte vor, was einem prozentualen Anteil von 77,8 entsprach. Die restlichen sechs Patienten (22,2%) hatten weder eine Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht ausgefüllt. Der Fall, dass entweder nur eine Patientenverfügung oder nur eine Vorsorgevollmacht existierte, kam nicht vor.

Ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und dem Vorliegen von einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht konnte nicht dargestellt werden ($p=0,302$, $r_s=0,206$, siehe Abbildung 6).

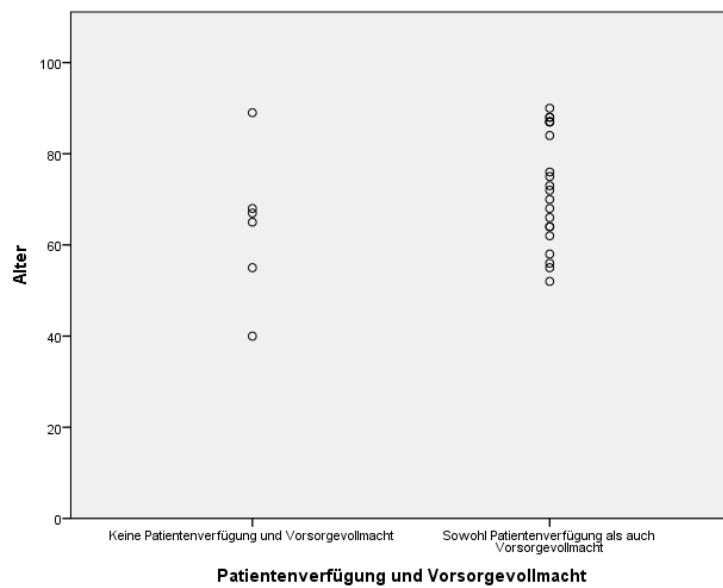


Abbildung 6: Zusammenhang zwischen der Existenz einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht und dem Alter der Studienpatienten

3.1.7 Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation

Die mittlere Aufenthaltsdauer der Patienten auf der Palliativstation betrug 13,85 Tage (Standardabweichung 7,56 Tage). Der Patient mit dem kürzesten Krankenhausaufenthalt wurde drei Tage stationär behandelt, die längste Behandlung dauerte 29 Tage.

Zwischen dem Alter der Patienten und der Länge der Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation konnte keine signifikante Beziehung festgestellt werden. So betrug der Signifikanzwert 0,572, der Korrelationskoeffizient nach Spearman -0,114 (siehe Abbildung 7).

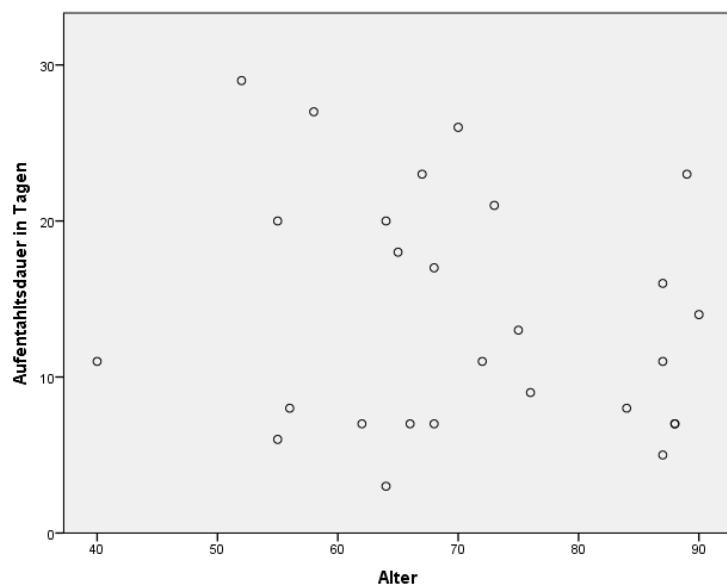


Abbildung 7: Zusammenhang des Alters der Studienpatienten und der Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation

3.1.8 Verlegung

21 der 27 Patienten, die auf der Palliativstation behandelt wurden, sind auch dort verstorben. Von den übrigen sechs Patienten wurden fünf wieder nach Hause verlegt, ein Patient kam in eine externe Pflegeeinrichtung.

Der prozentuale Anteil ist in folgender Graphik dargestellt:

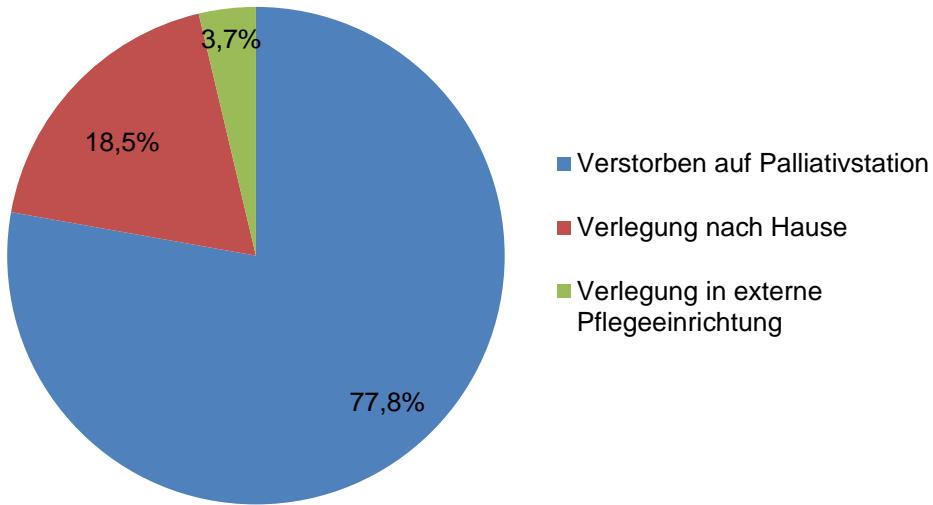


Abbildung 8: Verteilung der verstorbenen, nach Hause oder in eine externe Pflegeeinrichtung verlegten Patienten innerhalb der Studienpopulation

3.1.9 Empfinden des Todes

Bei fast allen Patienten (96,3%) wurde der Tod als friedlich und entspannt beschrieben. Lediglich bei einem der 27 Verstorbenen wurde er als kämpferisch und traumatisch angegeben.

3.2 Therapiezieländerungen

3.2.1 Art der Therapiezieländerung

Bei jedem der 27 stationär behandelten Patienten wurden eine oder mehrere Therapiezieländerungen durchgeführt. Die genaue Art und Anzahl sind in folgender Tabelle zu sehen:

Therapiezieländerung	Anzahl	Anteil an TZÄ	Anteil an Patienten
Beendigung der künstlichen Hydrierung	19	32,8%	70,4%
Beendigung der künstlichen Ernährung	16	27,6%	59,3%
Beendigung der Antibiose	8	13,8%	29,6%
Keine Indikation für Beginn der künstlichen Ernährung, parenteral oder via PEG	8	13,8%	29,6%
Beendigung von intensivmedizinischen, lebenserhaltenden Maßnahmen	3	5,2%	11,1%
Anlage einer PEG und Beginn der künstlichen Ernährung	1	1,7%	3,7%
Reduktion der künstlichen Hydrierung	1	1,7%	3,7%
Verzicht auf Therapie von Blutungen	1	1,7%	3,7%
Keine Indikation für Anlage eines suprapubischen Blasenkatheters	1	1,7%	3,7%
Gesamt	58	100,0%	214,8%

Tabelle 1: Art und Anzahl der Therapiezieländerungen

Hieraus ist erkennbar, dass am häufigsten die künstliche Hydrierung beendet wurde, gefolgt von der Beendigung der künstlichen Ernährung. Am dritthäufigsten wurde die Einnahme von Antibiotika abgesetzt und beschlossen, dass keine Indikation für einen Beginn der künstlichen Ernährung vorliegt.

In einem Fall dagegen wurden im Rahmen der Therapiezieländerung die Anlage einer PEG und der damit verbundene Beginn der künstlichen Ernährung veranlasst.

3.2.2 Zeitpunkt der Therapiezieländerung

Die Therapiezieländerungen wurden durchschnittlich am 5,15. Tag (Standardabweichung 5,45 Tage) nach der stationären Aufnahme durchgeführt. Dabei war das Minimum der erste Tag, das Maximum der 19. Tag.

3.2.3 Überleben nach Therapiezieländerung

Nach der Therapiezieländerung haben die Patienten im Median noch zehn Tage gelebt. Dieser wurde aufgrund der großen Spannweite von einem Tag bis 744 Tagen gewählt. Der Mittelwert liegt hingegen bei 56,56 Tagen mit einer Standardabweichung von 161,743.

Ein Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und ihrem Überleben nach der Therapiezieländerung konnte nicht gefunden werden. So betrug der Signifikanzwert 0,071 und der Korrelationskoeffizient nach Spearman 0,353.

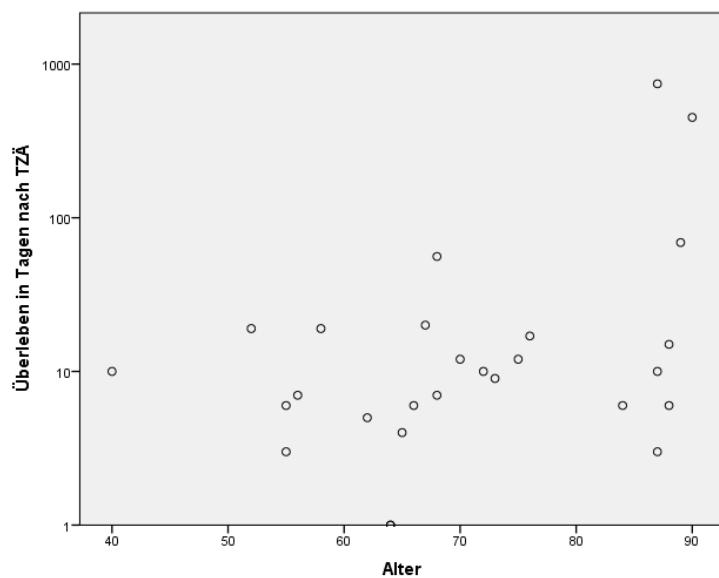


Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Alter der Patienten und dem Überleben nach der Therapiezieländerung in Tagen

Des Weiteren konnte nicht signifikant bewiesen werden, dass Patienten mit vorheriger künstlicher Ernährung via PEG-Sonde länger (oder auch kürzer) lebten nach der Therapiezieländerung als Patienten ohne vorherige Ernährung mittels PEG-Sonde ($p=0,586$, $r_s=0,110$).

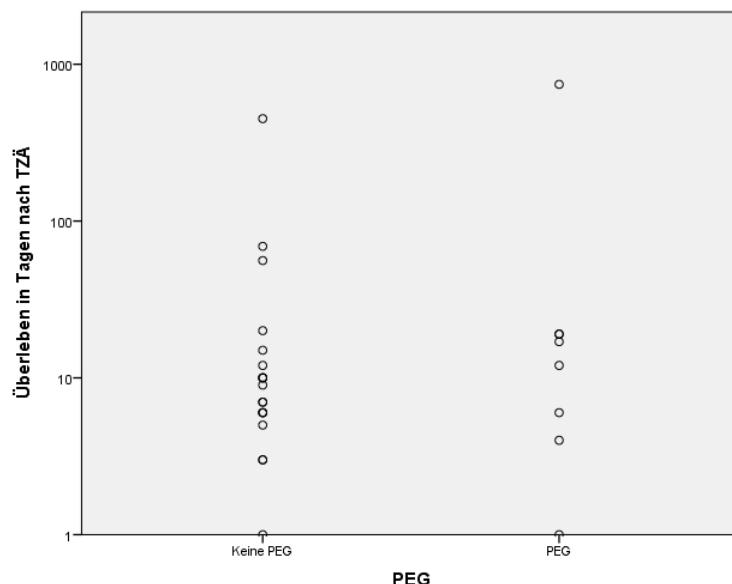


Abbildung 10: Zusammenhang zwischen Vorliegen einer künstlichen Ernährung mittels PEG und dem Überleben nach Therapiezieländerung in Tagen

Auch eine Beziehung zwischen dem Vorliegen einer Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht und einem längeren oder kürzeren Überleben nach der Therapiezieländerung konnte nicht signifikant nachgewiesen werden. So betrug der Signifikanzwert 0,344 und der Korrelationskoeffizient nach Spearman -0,189.

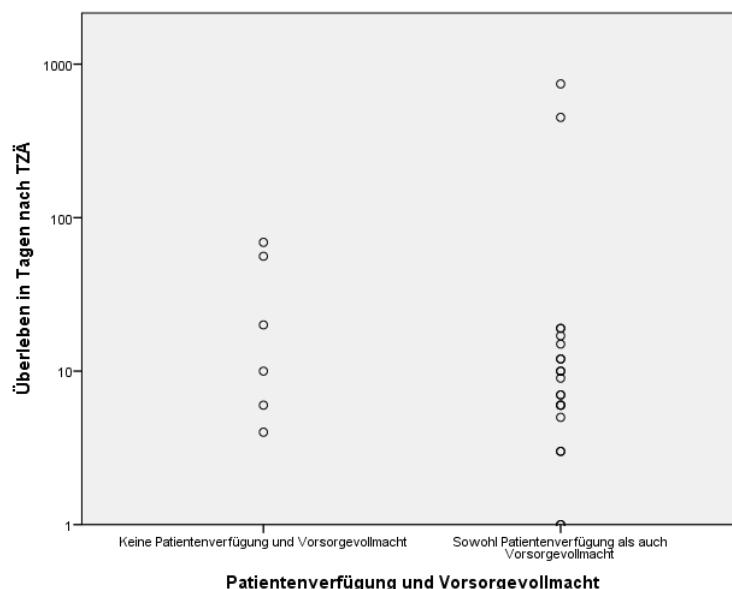


Abbildung 11: Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht und dem Überleben nach Therapiezieländerung in Tagen

3.2.4 Beteiligte Ärzte

In die Entscheidungsfindung zur Therapiezieländerung waren bei allen Patienten Assistenzärzte beteiligt. Bei gut 81,5% der Patienten waren außerdem noch Oberärzte eingebunden, bei 25,9% zusätzlich noch der Chefarzt der Palliativstation:

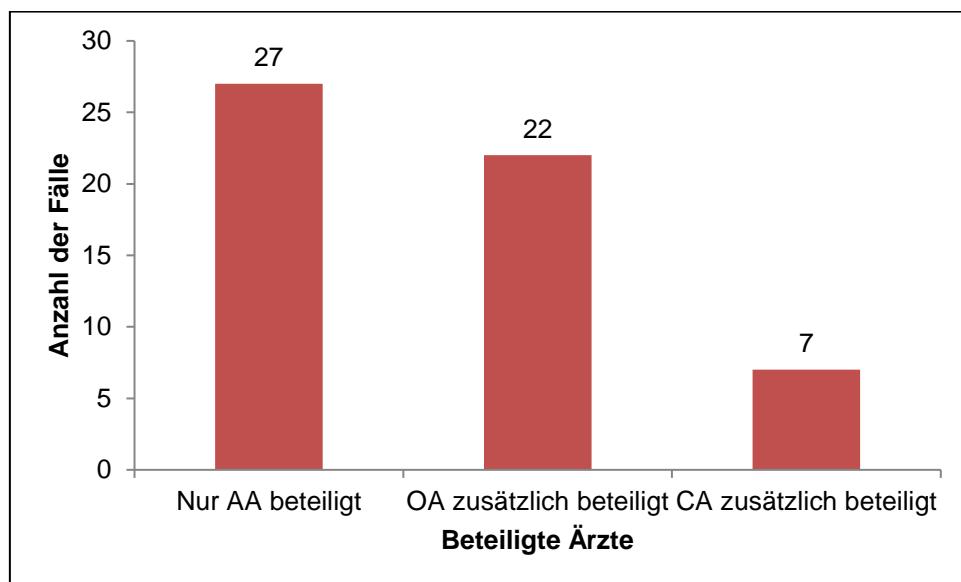


Abbildung 12: Darstellung der an der Therapiezieländerung beteiligten Ärztegruppen (Assistenzärzte, zusätzlich Oberarzt beteiligt und zusätzlich Chefarzt beteiligt)

3.2.5 Beteiligte Angehörige

Von den Angehörigen der Patienten waren bei der Entscheidung zur Therapiezieländerung in den meisten Fällen die (Ehe-)Partner (66,7%) und eigenen Kinder (66,7%) beteiligt. Ebenfalls einbezogen wurden bei 14,8% der Patienten deren Geschwister und bei 7,4% deren Eltern. In 14,8% wurden noch andere Verwandte hinzugezogen. Bei 11,1% der Patienten war auch ein gesetzlicher Betreuer beteiligt.

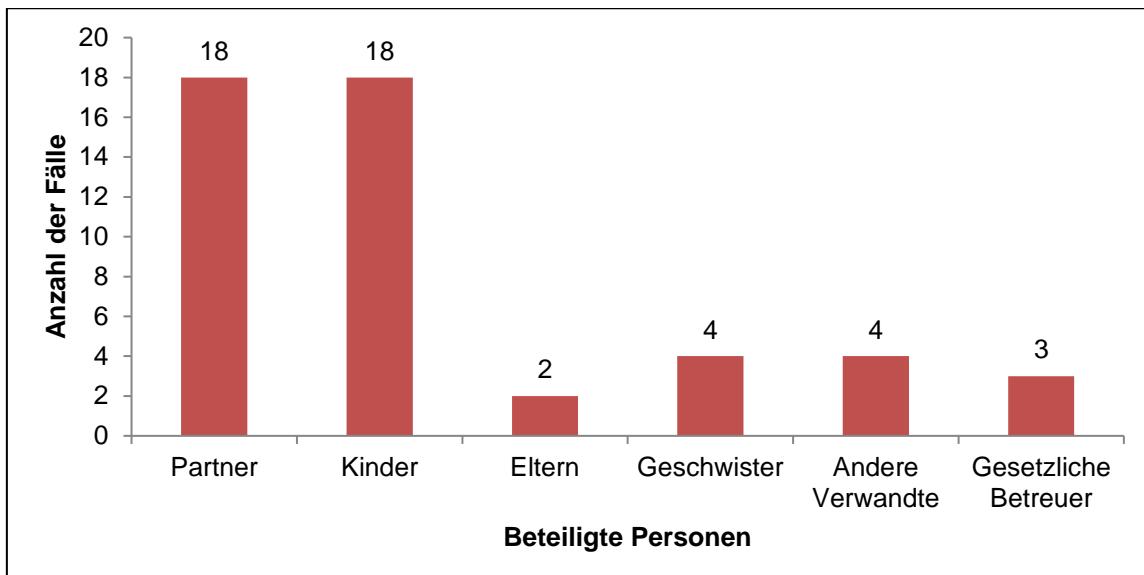


Abbildung 13: Darstellung der an der Therapiezieländerung beteiligten Personen

3.2.6 Medikamente

Vor der Therapiezieländerung nahm jeder Patient durchschnittlich 6,85 Medikamente ein (Spannweite 1-15, Standardabweichung 3,880). Diese Anzahl sank nach der Therapiezieländerung auf durchschnittlich 4,85 Medikamente (Spannweite 1-15, Standardabweichung 3,278). Mit einer Signifikanz von 0,011 im Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test stellt dies einen signifikanten Unterschied dar.

Eine signifikante Korrelation zwischen der Anzahl der Medikamente vor der Therapiezieländerung und der Anzahl nach Therapiezieländerung konnte nicht nachgewiesen werden ($p=0,090$, $r_s=0,333$).

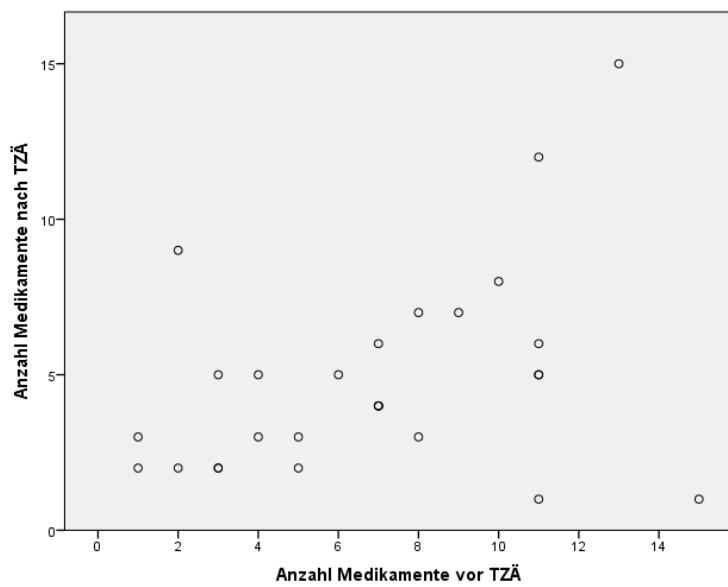


Abbildung 14: Zusammenhang zwischen Anzahl der Medikamente vor der Therapiezieländerung zu Anzahl der Medikamente nach der Therapiezieländerung

Auch ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und der Anzahl der Medikamente vor oder nach Therapiezieländerung bestand nicht ($p=0,166$, $r_s=-0,275$ bzw. $p=0,257$, $r_s=-0,226$).

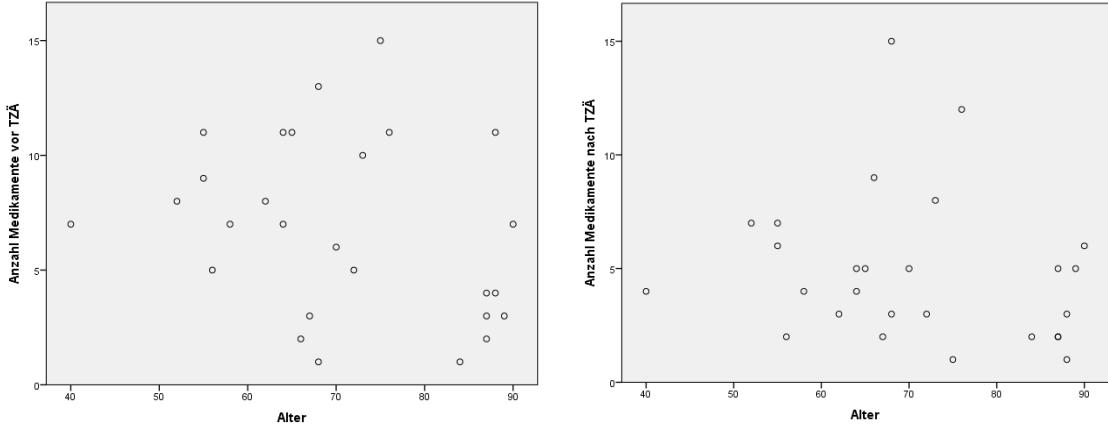


Abbildung 15: Zusammenhang zwischen Alter der Patienten und Anzahl der Medikamente vor und nach Therapiezieländerung

Zu den zehn am häufigsten auf Station verschriebenen Medikamentengruppen vor der Therapiezieländerung gehörten:

	Medikamentengruppe	Anzahl
1.	Flüssigkeit	23
2.	Analgetikum WHO 3	14
3.	Magenschutz	14
4.	Benzodiazepin	13
5.	Antiepileptikum	12
6.	Analgetikum WHO 1	10
7.	Gerinnungshemmer	10
8.	Antibiotikum	9
9.	Neuroleptikum	6
10.	Diuretikum	6

Tabelle 2: Art und Anzahl der verordneten Medikamente vor der Therapiezieländerung

Nach der Therapiezieländerung wurden folgende zehn Medikamentengruppen am häufigsten verordnet:

	Medikamentengruppe	Anzahl
1.	Analgetikum WHO 3	20
2.	Benzodiazepin	19
3.	Analgetikum WHO 1	13
4.	Antiepileptikum	9
5.	Magenschutz	8
6.	Neuroleptikum	6
7.	Spasmolytikum	6
8.	Antidepressivum	5
9.	Diuretikum	5
10.	Flüssigkeit	4

Tabelle 3: Art und Anzahl der verordneten Medikamente nach der Therapiezieländerung

Dabei ergab sich bei der Flüssigkeit ein signifikanter Unterschied ($p=0,000$) von vor der Therapiezieländerung zu nach der Therapiezieländerung von 23 auf noch vier damit behandelte Patienten.

Auch bei den Antibiotika kam es zu einer signifikanten Abnahme ($p=0,005$) durch die Therapiezieländerung von neun auf eine Anordnung.

Die Anzahl der Neuroleptika dagegen blieb auch nach der Therapiezieländerung mit sechs damit behandelten Patienten gleich.

Bei den Benzodiazepinen kam es zu einem signifikanten Anstieg ($p=0,014$) von 13 auf 19 Patienten, die diese Medikamente erhielten.

14 Patienten bekamen vor der Änderung des Therapieziels Schmerzmittel der Stufe 3 des WHO-Stufenschemas. Hier stieg durch die Therapiezieländerung die Anzahl signifikant ($p=0,034$) auf 20 damit behandelte Patienten an.

Auch bei den Analgetika der Stufe 1 des WHO-Stufenschemas stieg die Zahl der Verordnungen von zehn auf 13 an, was mit $p=0,257$ allerdings nicht als signifikant einzustufen ist.

3.2.7 Klinisches Befinden

Vor der Therapiezieländerung traten bei den Patienten am häufigsten folgende fünf Symptome auf:

	Symptom	Anzahl
1.	Kontaktunfähigkeit	16
2.	Unruhe	8
3.	Schmerzen	7
4.	Verschleimung	6
5.	Dysphagie	6

Tabelle 4: Art und Anzahl der Symptome der Patienten vor der Therapiezieländerung

Einen Tag nach der erfolgten Änderung des Therapieziels wurden hauptsächlich diese Symptome angegeben:

	Symptom	Anzahl
1.	Kontaktunfähigkeit	14
2.	Schwäche	5
3.	Unruhe	4
4.	Fieber	4
5.	Verschleimung	3

Tabelle 5: Art und Anzahl der Symptome der Patienten einen Tag nach der Therapiezieländerung

Einen Tag vor dem Versterben der Patienten wurden folgende Beschwerden dokumentiert:

	Symptom	Anzahl
1.	Kontaktunfähigkeit	16
2.	Verschleimung	10
3.	Schwäche	7
4.	Fieber	5
5.	Somnolenz	5

Tabelle 6: Art und Anzahl der Symptome der Patienten einen Tag vor dem Versterben

Weitere weniger oft vertretene Symptome waren Erbrechen, Spastik und Dyspnoe.

Der Verlauf des Symptoms "Schmerz" ist in folgender Graphik zu sehen:

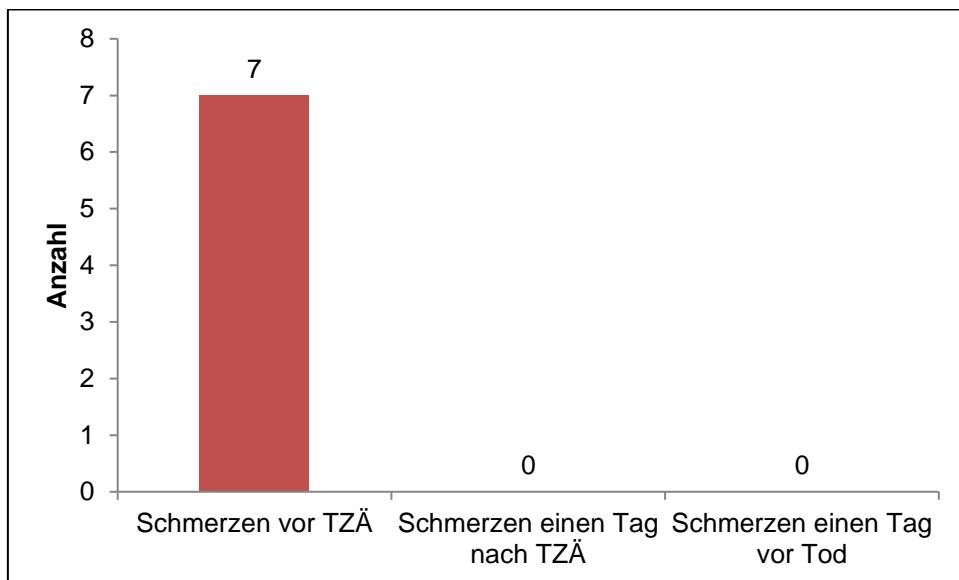


Abbildung 16: Verlauf des Symptoms Schmerz vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

So traten vor der Therapiezieländerung bei sieben Patienten Schmerzen auf, wohingegen nach der Therapiezieländerung niemand mehr Schmerzen angab. Dies stellt mit $p=0,001$ einen signifikanten Unterschied dar.

Das Symptom "Unruhe" kam vor der Therapiezieländerung bei acht Patienten, einen Tag nach der Therapiezieländerung noch bei vier Patienten und einen Tag vor dem Versterben bei zwei Patienten vor:

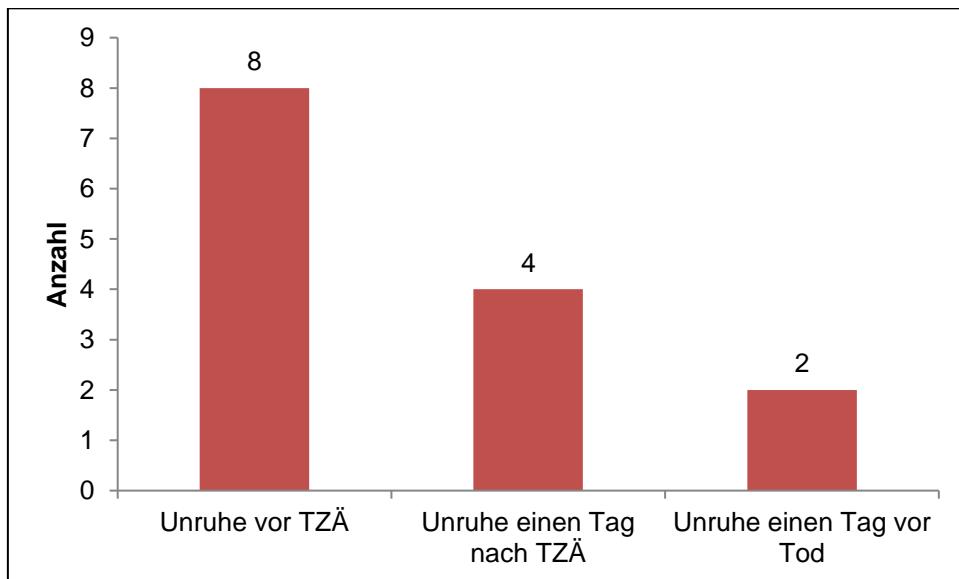


Abbildung 17: Verlauf des Symptoms Unruhe vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

Die Differenz zwischen "Unruhe vor Therapiezieländerung" und "Unruhe einen Tag vor Tod" ist mit $p=0,034$ signifikant. Die Differenz zwischen "Unruhe vor Therapiezieländerung" und "Unruhe einen Tag nach Therapiezieländerung" ist mit $p=0,157$ nicht signifikant.

Die Veränderung des Symptoms "Erbrechen" ist in folgender Graphik ersichtlich:

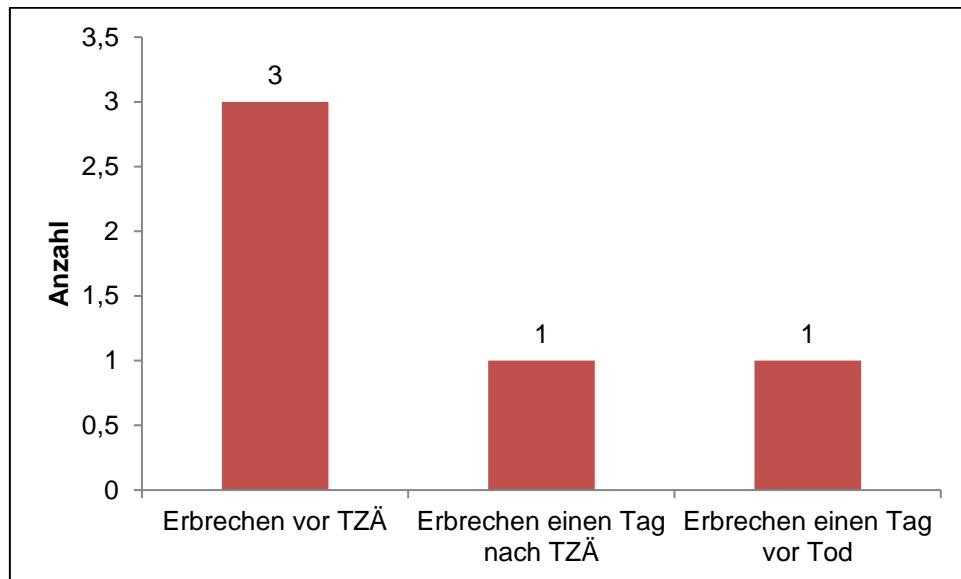


Abbildung 18: Verlauf des Symptoms Erbrechen vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

Hatten vor der Therapiezieländerung noch drei Patienten Erbrechen, war es einen Tag nach der Therapiezieländerung bzw. einen Tag vor Tod nur noch jeweils ein Patient. Dieser Unterschied ist mit $p=0,317$ bzw $p=0,157$ aber nicht als signifikant anzusehen.

Das Symptom "Spastik" war vor der Therapiezieländerung bei fünf Patienten dokumentiert, nahm aber dadurch auf jeweils einen Patienten am Tag danach und am Tag vor dem Versterben ab, was einen signifikanten Unterschied darstellt ($p=0,046$ jeweils).

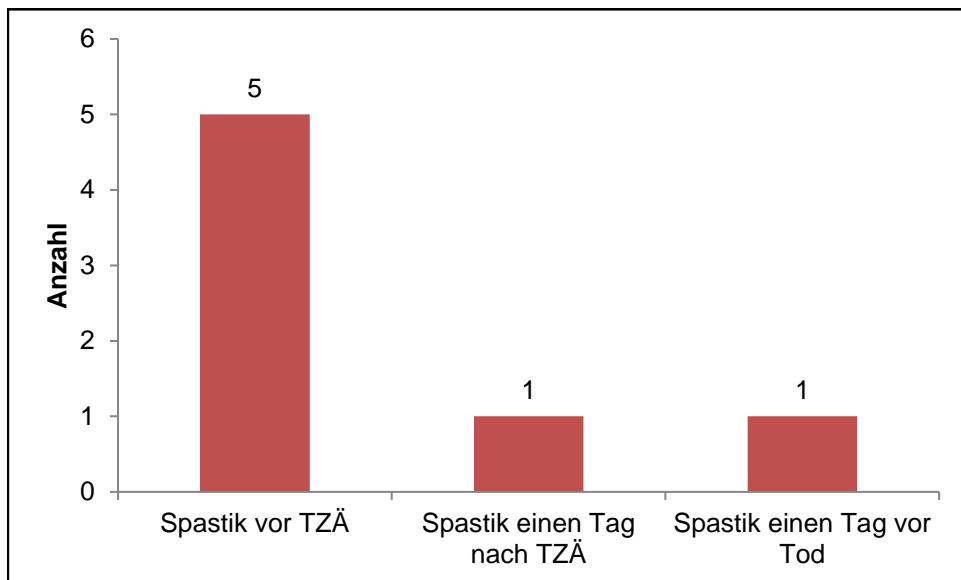


Abbildung 19: Verlauf des Symptoms Spastik vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

Das Symptom "Schwäche" beklagten vor der Therapiezieländerung drei Patienten, einen Tag danach fünf Patienten und am Tag vor dem Versterben sieben Patienten:

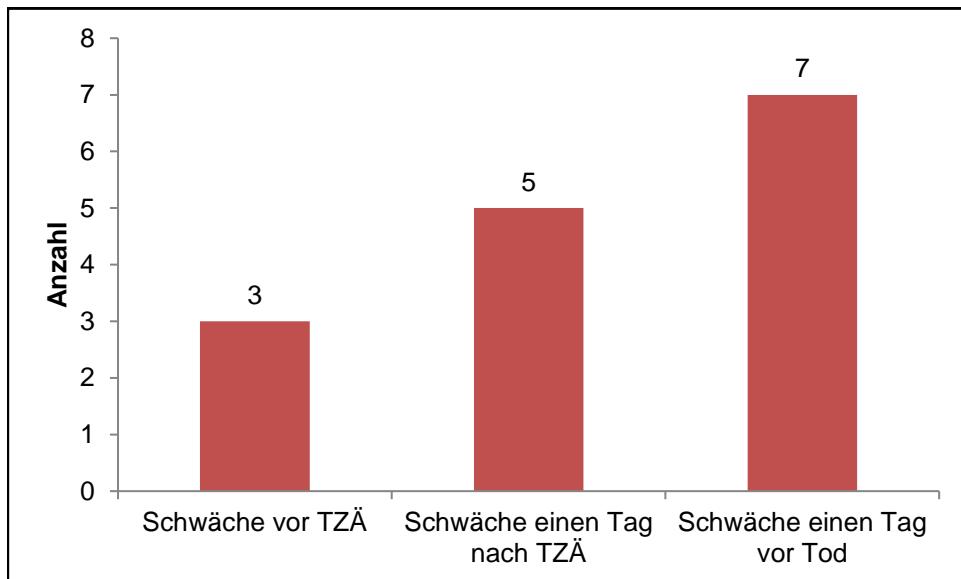


Abbildung 20: Verlauf des Symptoms Schwäche vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

Mit $p=0,317$ bzw. $p=0,102$ ist die Steigerung "Schwäche vor Therapiezieländerung" zu "Schwäche einen Tag nach Therapiezieländerung" bzw. zu "Schwäche einen Tag vor Tod" allerdings nicht als signifikant zu betrachten.

Der Verlauf der Patienten, die unter "Dyspnoe" litten, stellte sich wie folgt dar:

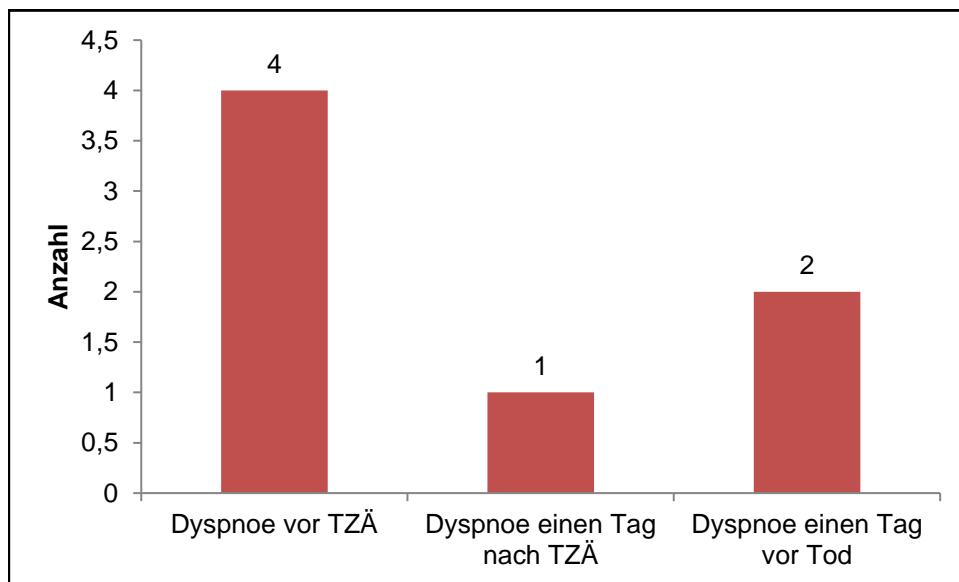


Abbildung 21: Verlauf des Symptoms Dyspnoe vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

Waren es zu Beginn des stationären Aufenthalts noch vier Patienten, die Dyspnoe angaben, waren es nach der Therapiezieländerung noch ein Patient und einen Tag vor dem Versterben zwei Patienten, die dieses Symptom angaben, was aber mit $p=0,180$ bzw. $p=0,414$ als nicht signifikant gilt.

Das Symptom "Verschleimung" wurde vor der Therapiezieländerung bei sechs Patienten dokumentiert, halbierte sich einen Tag danach auf drei betroffene Patienten und stieg einen Tag vor dem Tod wieder auf zehn Patienten an. Dieser Verlauf gilt durch $p=0,257$ bzw. $p=0,248$ allerdings als nicht signifikant:

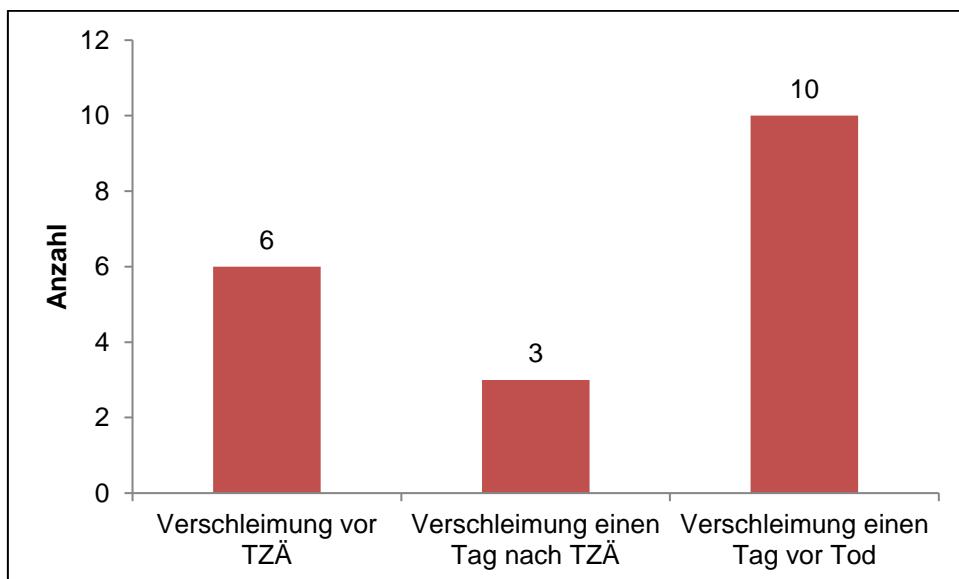


Abbildung 22: Verlauf des Symptoms Verschleimung vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben

3.3 Dokumentation

Bei allen der stationär behandelten Patienten wurde die Therapiezieländerung im Arztbrief erwähnt.

Ein ausführliches Gesprächsprotokoll über die Entscheidungsfindung zur Änderung der Therapie war in 33,3% der Patientenakten hinterlegt.

Ein internes SOP-Dokument (siehe Anhang) wurde bei keiner der durchgeführten Therapiezieländerungen ausgefüllt.

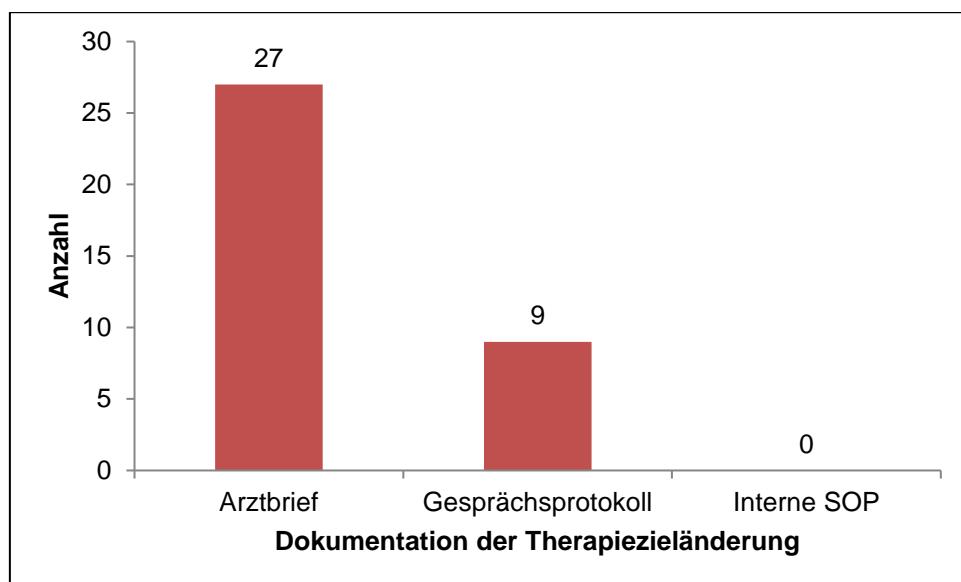


Abbildung 23: Darstellung der Art und Anzahl der verschiedenen Dokumentationsmöglichkeiten der Therapiezieländerungen

4 Diskussion

Ziel der Arbeit war es, an neurologisch erkrankten Patienten auf der Palliativstation des Klinikums Großhadern herauszufinden, in welcher Form Therapiezieländerungen beschlossen wurden, wie sich das klinische Befinden der o.g. Patienten dadurch veränderte und wie die Therapiezieländerungen dokumentiert wurden.

In diese Arbeit wurden 27 Patienten eingeschlossen, bei denen im Verlauf des stationären Aufenthaltes auf der Palliativstation eine Therapiezieländerung durchgeführt wurde. Das Durchschnittsalter der Patienten lag bei 70,6 Jahren. Dieser Altersdurchschnitt stimmt mit den Daten aus der HOPE-Studie überein, die feststellte, dass Nicht-Krebspatienten durchschnittlich in jüngerem Alter palliativer Therapien bedürfen als Krebspatienten [31].

An der großen Spanne des Alters unserer Patienten (40-90 Jahre) zeigt sich zudem, dass Palliative Care für neurologische Patienten aufgrund der Heterogenität der Diagnosen alle Altersgruppen umfasst [16].

Diese Heterogenität der Diagnosen lässt sich auch in unserem Patientenkollektiv wiederfinden.

So lagen bei 27 Patienten 10 verschiedene Grunderkrankungen vor. Auch wenn sich in der Literatur zur Neuropalliative Care viele Studien rein auf die Versorgung der ALS fokussieren, fand sich diese Diagnose in unserem Kollektiv lediglich einmal und nahm damit einen Prozentsatz von nur 3,7% ein [42, 43].

Die Demenz und intrakranielle Blutungen waren hingegen mit einem Anteil von 25,9% bzw. 22,2% der betroffenen Patienten die häufigsten Diagnosen, gefolgt von hypoxischer Enzephalopathie mit 18,5% und Ischämien mit 11,1%.

Dies macht deutlich, dass in der Neuropalliative Care durchaus ein größerer Forschungsschwerpunkt auf die Diversität der Diagnosen gelegt und auch die o.g. Krankheitsbilder genauer beleuchtet werden sollten, bedürfen doch viele der Patienten mit neurologischer, meist progressiver Grunderkrankung, aber eben auch diejenigen, bei denen eine akute Veränderung im Gehirn eintritt, im Verlauf einer palliativen Therapie [18]. Die ausgewerteten Daten dieser Arbeit sollen hierzu ein Anstoß sein.

Ein weiteres wichtiges, anamnestisches Detail der Auswertung bezog sich auf das Vorhandensein einer künstlichen Ernährung bei Aufnahme auf die

Palliativstation. Insgesamt lag bei knapp 60% der Patienten vor Aufnahme eine künstliche Ernährung vor, gleich verteilt auf die beiden Möglichkeiten orale Magensonde und PEG-Sonde. Eine Altersabhängigkeit war nicht signifikant nachzuweisen. Aus welchen Gründen die künstliche Ernährung begonnen wurde, war aus den Patientenakten nicht eruierbar.

Gerade bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen kommt es gehäuft und teils auch deutlich früher im Krankheitsverlauf als bei onkologischen Patienten zu einer Dysphagie [16, 20, 24]. Dies spiegelt auch der relativ hohe Prozentsatz unserer Patienten (59,6%) mit im Vorfeld indizierter künstlicher Ernährung wider, was in unserem Kollektiv auch durch den hohen Anteil an ischämischen, hämorrhagischen und hypoxischen Hirnschäden erklärbar ist. Die Schluckstörungen können hierbei multipel bedingt sein, z.B. durch Probleme beim Essenstransport in der Mundhöhle, gestörte Kaumotorik, Spastiken, Hypersalivation, Reduktion des Schluckreflexes, gestörte Schluckabläufe bei pathologischem Glottisschluss oder bei Reduktion der Peristaltik des Pharynx oder des Ösophagus [24, 44-46].

Kann aufgrund einer dieser Ursachen nicht mehr dauerhaft genug Nahrung oder Flüssigkeit aufgenommen werden, kann die Anlage einer vorübergehenden Magensonde oder einer dauerhaften PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung indiziert sein. Eine solche Entscheidung muss jedoch immer individuell nach medizinischer Indikation und unter Berücksichtigung des Patientenwillens getroffen werden. Das teils weit verbreitete Vorgehen, bei jedem Patienten mit einer neurologischen, fortschreitenden Erkrankung und einer vorliegenden Schluckstörung eine PEG-Anlage zu initiieren, ist in der heutigen Zeit nicht mehr hinnehmbar. Der kurze stationäre Aufenthalt zur Sondenanlage bedingt außerdem oft eine nur unvollkommene Aufklärung des Patienten und der Angehörigen über die Konsequenzen und Risiken einer PEG und gibt nur wenig Raum zur Diskussion über mögliche Alternativen [16, 37, 47-49].

Der Anteil an Patienten mit sowohl einer schriftlich vorliegenden Patientenverfügung als auch einer Vorsorgevollmacht fiel in unserem Kollektiv mit 77,8% im Vergleich zu anderen internationalen Studiengruppen überdurchschnittlich hoch aus [50-52].

Dies mag an der bereits lang andauernden neurologischen Grunderkrankung (Maximum 19 Jahre) liegen als auch der in den vergangenen Jahren in Deutschland zunehmenden medialen Aufmerksamkeit diesem Thema gegenüber geschuldet sein.

Im Mittel befanden sich die Patienten 13,85 Tage auf der Palliativstation, bevor der Großteil (77,8%) dort verstorben ist. Der Rest der Patienten konnte nach dem Aufenthalt wieder nach Hause bzw. in eine Pflegeeinrichtung entlassen werden. Dies spiegelt den Trend der letzten Jahre wider, dass zunehmend mehr Patienten auf deutschen Palliativstationen und weniger zuhause versterben. Von 2011 bis 2017 nahmen die Todesfälle auf den Palliativstationen von 1% auf 6,2% zu. Die Zahl der daheim Verstorbenen fiel hingegen von 23,3% auf 21,3% ab, die Zahl der Todesfälle im Krankenhaus blieb stabil [53]. Nichtsdestotrotz macht es sich die Palliativmedizin zur Aufgabe, die Symptome der Patienten insoweit zu verbessern oder zu stabilisieren, dass eine Entlassung in die Häuslichkeit, falls gewünscht, möglich wird.

Die in unserem Kollektiv dokumentierten Therapiezieländerungen repräsentieren beispielhaft die notwendigen Entscheidungen am Lebensende auf deutschen Palliativstationen. Die häufigste Therapiezieländerung war bei 70,4% der Patienten die Beendigung der künstlichen Flüssigkeitsgabe, gefolgt von der Beendigung der künstlichen Ernährung bei knapp 60% der Patienten. An dritter Stelle folgen bei jeweils 8 Patienten die Beendigung der Antibiose sowie die gemeinsame Festlegung, dass auf den Beginn einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr verzichtet wird. In einem Fall hingegen erfolgte auch eine Therapiezieländerung in die entgegengesetzte Richtung - nämlich dahingehend, dass durch die Angehörigen bezogen auf den mutmaßlichen Patientenwillen dezidiert eine PEG-Anlage gewünscht wurde, welche daraufhin auch durchgeführt wurde.

Summiert man allein die Therapiezieländerungen, welche sich auf das Thema künstliche Ernährung beziehungsweise Flüssigkeitsgabe beziehen, stellt man fest, dass diese über dreiviertel der durchgeführten Therapiezieländerungen darstellen. Die Bedeutung der künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr in der Palliativmedizin zeigt sich auch in der Häufigkeit der Studien hierzu in der internationalen Literatur. So finden sich aktuell unter den Suchbegriffen

„palliative care nutrition“ sowie unter „palliative care hydration“ insgesamt über 2500 Artikel auf pubmed mit exponentieller Zunahme in den letzten 10 Jahren [54]. Gerade bei neurologischen Grunderkrankungen aber auch bei onkologischen Diagnosen ist die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe Teil der Palliativmedizin geworden. Damit konnte bei einem selektierten Patientengut, das früher an einer Malnutrition oder Exsikkose als an der Grunderkrankung gestorben wäre, die Lebensdauer verlängert und die Lebensqualität verbessert werden. In der Terminalphase hingegen verändern sich die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten und sie berichten nur noch selten über Hunger oder Durst. Wenn selbstständiges Essen und Trinken nun nicht mehr möglich sind, kann dies bei Angehörigen, aber auch bei Ärzten und Pflegern Angst vor Verhungern oder Verdursten auslösen. Meist stehen aber vielmehr eine Mundtrockenheit im Vordergrund, welche oft fälschlicherweise als Dehydratation fehlinterpretiert wird, sowie Übelkeit und fehlender Appetit. Zu diesem Zeitpunkt sollte eine im Vorfeld begonnene künstliche Ernährung oder Flüssigkeitstherapie gründlich in Bezug auf Nutzen und Risiken hinterfragt werden. Die Sterbephase kann durch künstliche Ernährung oder Flüssigkeitsgabe in die Länge gezogen werden, begleitet von Nebenwirkungen wie Infektionen, Schmerzen oder Hyperhydration, welche zu Niereninsuffizienz oder einem Lungenödem mit begleitender Dyspnoe führen kann [37, 55-57].

In unserem Kollektiv lag bei den meisten Patienten als Grunderkrankung eine Demenz vor. Gerade in dieser Patientengruppe spielen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium der Appetitverlust und die somit eingeschränkte Nahrungsaufnahme eine große Rolle. Die damit verbundene Gewichtsabnahme ist ein normaler Prozess im Verlauf der Erkrankung, nichtsdestotrotz haben Angehörige und Therapeuten Hemmnisse, dies zu akzeptieren und ein vermeintliches Verhungern hinzunehmen. Im letzten Lebensmonat liegen zudem bei 42% der Patienten Schluckstörungen vor, welche zu Aspiration und Pneumonien führen können. Neben der Schluckstörung mit Aspirationsgefahr ist die zweite Indikation für eine künstliche Ernährung das Risiko der schweren Malnutrition. Laut den ESPEN-Leitlinien (Europäische Gesellschaft für Klinische Ernährung und Stoffwechsel) liegt aber im Falle einer fortgeschrittenen Demenz trotz dem Vorliegen o.g. Punkte keine obligate Indikation für den Beginn einer künstlichen Ernährung vor.

Vielmehr wird es empfohlen, Hilfe bei der Essensaufnahme durch Unterstützung durch geschultes Personal, Anbieten von bevorzugten Speisen oder wahlweise Finger-Food oder auch durch Anpassung der Nahrungskonsistenz zu gewährleisten. Dies wird im Englischen unter „comfort feeding“ zusammengefasst. Vor allem bezogen auf Demenzkranke wurden in den letzten Jahren viele Studien publiziert, welche belegten, dass eine Ernährung via PEG-Sonde bei diesen Patienten weder die Kurz- noch die Langzeitmortalität verbessern konnte, sogar im Gegenteil teilweise die Mortalität erhöht hat. Außerdem konnte weder das Überleben verlängert noch der Ernährungszustand signifikant optimiert werden. Auch ist durch eine PEG-Anlage kein sicherer Schutz vor Aspiration und einer folglich resultierenden Aspirationspneumonie gegeben, können sich die Patienten immer noch an ihrem Speichel verschlucken [47-49, 55, 58-60].

Der heutzutage kritische Einsatz der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe zeigt sich auch im Anteil unserer erhobenen Therapiezieländerungen. In 44 aller 58 erfolgten palliativen Therapiezieländerungen und damit in 75,9%, wurde entweder die Ernährungs- oder Flüssigkeitstherapie reduziert, beendet oder auf den Beginn verzichtet.

Auch der Teil unserer Patienten, welcher zuvor über eine PEG-Sonde ernährt wurde, lebte nach der auf der Palliativstation durchgeföhrten Therapiezieländerung nicht länger als Patienten ohne vorherige künstliche Ernährung.

Im Median überlebten die Patienten nach der Therapiezieländerung noch 10 Tage. Somit ist nicht von einem akut durch die Therapiezieländerung in Zusammenhang stehenden Versterben auszugehen.

Ein weiterer wichtiger untersuchter Parameter war die Anzahl und Art der verordneten Medikamente vor und nach der Therapiezieländerung.

Hierbei konnte eine signifikante Abnahme in der Anzahl der rezeptierten Medikamente nach Therapiezieländerung dargelegt werden. Durchschnittlich konnte die Zahl der eingenommenen Medikamente von 6,85 auf 4,85 gesenkt werden.

Gerade bei den neurodegenerativ erkrankten Patienten, bei denen häufig im fortgeschrittenen Erkrankungsverlauf ausgeprägte Schluckstörungen vorliegen, ist die geringere Medikamenteneinnahme ein nicht unerheblicher Faktor zur

Verbesserung der Lebensqualität. Dies spielt eine umso größere Rolle, da in der Palliativmedizin die orale Medikamentengabe bevorzugt wird, um Unannehmlichkeiten wie Schmerzen oder Immobilisation durch eine intravenöse oder subkutane Verabreichung zu vermeiden.

An der Art der verabreichten Medikamente zeigt sich außerdem, dass nach einer Therapiezieländerung die symptomorientierte medikamentöse Therapie die bisherige kausale Therapie in den Hintergrund drängt. So wurden Flüssigkeit, Magenschutzpräparate, Gerinnungshemmer und Antibiotika deutlich reduziert bzw. abgesetzt, dafür Analgetika der WHO Gruppen 1 und 3 sowie Benzodiazepine, Antidepressiva, Neuroleptika und Spasmolytika umso häufiger angeordnet. Co-Analgetika wie Antidepressiva und Neuroleptika spielen gerade bei neurologischen Grunderkrankungen mit ihrer Funktion als Begleitmedikation zur Bekämpfung neuropathischer Schmerzen eine große Rolle. Auch Spasmolytika mit ihren krampflösenden Eigenschaften nehmen in unserem Patientenkollektiv einen wichtigen Platz in der Symptomlinderung ein. Opiate dienen neben der Analgesie auch der Linderung der Dyspnoe in der Finalphase.

Die bei unseren Patienten nachgewiesene Medikamentenreduktion und die medikamentöse Abkehr von kausalen Therapieansätzen stimmen mit dem Konzept der Palliativmedizin, der umfassenden Stabilisierung der Patienten auf Symptomebene, überein [16, 18, 20, 61].

Ein zweiter zentraler Punkt unserer Auswertungen war das klinische Befinden der Patienten vor und nach der erfolgten Therapiezieländerung.

Patienten mit neurologischen Grunderkrankungen leiden an einer Vielzahl unterschiedlicher Symptome je nach Art und Schweregrad der Beteiligung des zentralen oder peripheren Nervensystems. Primäre Symptome der Grunderkrankung wie Muskelschwäche, Spastiken und Dysphagien können sekundäre, teilweise sogar noch beeinträchtigendere Symptome wie Schmerzen, psychische Auffälligkeiten oder Schlafstörungen nach sich ziehen [42].

Wir verglichen hierzu die häufigsten Symptome unserer Patienten vor der Therapiezieländerung, einen Tag danach und einen Tag vor dem Versterben miteinander.

Vor der Therapiezieländerung war das führende Symptom die Kontaktunfähigkeit, gefolgt von Unruhe, Schmerzen, Verschleimung und Dysphagie.

Einen Tag nach der Therapiezieländerung war weiterhin die Kontaktunfähigkeit mit 14 Fällen das am häufigsten berichtete Symptom, dahinter folgten Schwäche, Unruhe, Fieber und Verschleimung.

Einen Tag vor dem Tod der Patienten führte die Kontaktunfähigkeit weiterhin vor nun Verschleimung, Schwäche, Fieber und Somnolenz.

Die Kontaktunfähigkeit ist ein häufiges Symptom neurologischer Erkrankungen, welches oft schon früh im Krankheitsverlauf einsetzt und kaum aufzuhalten ist. Dies kann durch motorische Einschränkungen durch einen Schlaganfall oder Motoneuronerkrankungen bedingt sein, aber auch durch kognitive Beeinträchtigungen entstehen wie im Falle einer Demenz. Auch in unserer Auswertung zeigt sich, dass sich durch die Therapiezieländerung keine signifikante Änderung dieses Symptoms ergab. Die hieraus resultierenden kommunikativen Herausforderungen zeigen deutlich die Wichtigkeit einer frühen Einleitung palliativer Mitbetreuung mit Festlegung sowohl der persönlichen Therapievorstellungen als auch Therapielimitationen bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs [42, 62].

Beim Symptom Schmerz zeigt sich hingegen ein signifikanter Abfall von 7 Patienten mit Schmerzen vor der Therapiezieländerung zu keinem Patienten mit Schmerzen nach der Therapiezieländerung.

Schmerzen sind nicht nur bei onkologisch-erkrankten Patienten auf der Palliativstation ein häufiges Problem, sondern treten auch häufig bei neurologisch-erkrankten Patienten im Krankheitsverlauf auf. Meist sind die Ursachen hierfür Dysästhesien und Muskelpastiken. Da letztere Patienten in der Palliativmedizin allerdings im Vergleich zu Krebspatienten immer noch unterrepräsentiert sind, sind sie bezüglich ihrer Schmerzen oft unterdiagnostiziert und untertherapiert [19, 35]. Wie unsere Daten zeigen, kann hier durch eine Therapiezieländerung und Anpassung der Analgesie gut Linderung geschaffen werden. Allerdings könnte auch hier das Konzept des „Total Pain“ eine Rolle spielen. Hierunter versteht man den Schmerz innerhalb des biopsychologischen Modells nicht allein als körperlichen Schmerz und somit auch multifaktoriell bedingt. Ein klares Ziel vor Augen und die Möglichkeit,

nicht weiter unter allen Umständen am Leben festhalten zu müssen, könnten somit auch zur Reduktion der Schmerzen beigetragen haben [63].

Ein weiteres Symptom, welches durch die Therapiezieländerungen im Verlauf signifikant reduziert werden konnte, ist das Symptom Unruhe. Unruhe und Ängste sind oft Anzeichen des nahenden Todes und damit häufig auf Palliativstationen vorzufinden. Teils liegt der Ursprung dieser Symptome in der fortschreitenden Grunderkrankung, in einem terminalen Multiorganversagen, in Nebenwirkungen der verabreichten Medikamente oder in einer nicht ausreichenden Analgesie, gerade aber die psychosozialen und spirituellen Komponenten der Unruhe als Angst vor dem Sterben sind nicht zu unterschätzen.

In Studien liegen Unruhe und Ängste bei bis zu 50% der Patienten vor. In unserer Studiengruppe litten mit 8 von 27 Patienten knapp 30% vor der erfolgten Therapiezieländerung unter Unruhe. Einen Tag später lag diese noch bei 4 Patienten, einen Tag vor dem Versterben bei zwei Patienten vor, sodass sich im Vergleich von vor der Therapiezieländerung zu einem Tag vor dem Versterben ein signifikanter Unterschied ergibt. Als Therapie der Unruhe haben sich Benzodiazepine oder Neuroleptika als wirksam erwiesen. Auch in unserem Kollektiv konnte sich nach der Therapiezieländerung ein signifikanter Anstieg in der Anzahl der verordneten Benzodiazepine zeigen. Dies unterstreicht die Bedeutung der Symptomkontrolle von Unruhe und Ängsten in der letzten Lebensphase zusätzlich. Neben der medikamentösen Therapie und der Beseitigung der Ursachen ist aber auch das Schaffen einer ruhigen Atmosphäre mit Anwesenheit der Angehörigen oder anderer vertrauter Personen, beruhigenden Gesprächen und körperlichem Kontakt von großer Wichtigkeit. Hierfür sind die Palliativstationen prädestiniert, bleibt im hektischen Alltag auf deutschen Krankenhaus-Normalstationen oftmals nicht die Zeit für solche Angebote [11, 47, 64-66].

Auch vorbestehende Spastiken, unter denen insbesondere die neurologisch-erkrankten Patienten auf der Palliativstation leiden, konnten durch die Therapiezieländerung gemindert werden. Litten fünf unserer Patienten zuvor unter einer Spastik, war es nach der Therapiezieländerung sowie einen Tag vor dem Versterben nur noch jeweils ein Patient, was einen signifikanten Abfall darstellt. Dieser Erfolg in der Symptomkontrolle ist insofern von großer Bedeutung, weil die durch die Spastik sekundär bedingte Immobilität weitere

Komplikationen wie Pneumonien, Schmerzen oder Dekubitus nach sich ziehen kann [16, 35].

Weitere häufig genannte Symptome unserer Patienten, bei denen sich allerdings keine signifikanten Verbesserungen durch die Therapiezieländerungen ergaben, waren Erbrechen, Schwäche, Dyspnoe und Verschleimung.

Gerade respiratorische Symptome wie Dyspnoe und Verschleimung mit dem konsekutiv daraus resultierenden präterminalen Rasseln sind sehr häufige Beschwerden am Lebensende. In Studien leiden bis zu 25% der Palliativpatienten an einer Dyspnoe und bis zu 45% unter einer Verschleimung. Gerade bei neurologischen Patienten ist letztgenanntes Symptom noch häufiger aufgrund des oft im Krankheitsverlauf auftretenden Verlusts des Schluckreflexes. Somit kann weniger Sekret heruntergeschluckt bzw. abgehustet werden. Die Therapie stellt sich oft als schwierig dar, da bereits gebildetes Sekret nicht medikamentös aufgelöst werden kann. Zum Einsatz kommen Spasmolytika, Opioide und Anticholinergika sowie Lagerungsmanöver. In unserem Kollektiv konnte durch die Therapiezieländerung eine kurzfristige, allerdings nicht signifikante Verbesserung erzielt werden, einen Tag vor dem Tod kam es allerdings zu einem erneuten Anstieg auf 37% der Patienten mit ausgeprägter Verschleimung. Dieser Anstieg ist mitunter durch das verminderte Schlucken aber durch Veränderungen der Durchblutung zu erklären. Wichtig ist in diesem Zusammenhang die gute Aufklärung der Angehörigen über die Bedeutung des Symptoms. Meist ist der zu diesem Zeitpunkt bereits somnolente Patient dadurch weniger mitgenommen als die umstehenden Verwandten. Auch die Dyspnoe kann nur schwer kausal therapiert werden, durch die Anwendung von Opoiden kann allerdings eine gute symptomatische Therapie gewährleistet werden. In unserem Kollektiv zeigte sich hierdurch eine Verbesserung des Symptoms, welche aber nicht signifikant war [20, 61, 64].

Die Palliativmedizin sieht ihre Aufgabe nicht nur in der Verbesserung der Lebensqualität von terminal erkrankten Patienten, sondern auch in der Schaffung der bestmöglichen Bedingungen für einen angenehmen Tod. Dies konnte erfreulicherweise durch die erfolgten Therapiezieländerungen und die damit verbundene Verbesserung des Allgemeinbefindens bei 96,3% unserer Patienten gewährleistet werden [9, 64].

Ein weiterer wichtiger Punkt unserer Auswertungen war die Einbindung des ärztlichen Personals sowie der Angehörigen in die Entscheidungsfindung zur Therapiezieländerung. Bei 81,5% der Patienten war neben dem Assistenzarzt auch ein Oberarzt involviert. Bei weiteren 25,9% wurde außerdem noch der Chefarzt der Palliativstation einbezogen. Diese hohe Partizipation des ärztlichen Personals über drei hierarchische Ebenen spiegelt die Bedeutung dieser Entscheidungen wider. Das Hinzuziehen eines zweiten, erfahreneren Kollegen ermöglicht offene Diskussionen, weitet den Blick auf bisher unerkannte Probleme und stützt die Entscheidung auf mehrere Verantwortliche. In der Literatur sind keinerlei Angaben zu finden, wie viele und welche Ärzte regelhaft in solche Entscheidungen involviert sind, unsere Zahlen zeigen aber eine hohe Einbeziehung sowohl der Oberärzte als auch des Chefarztes im Sinne einer gemeinschaftlichen Entscheidungsfindung. Gerade bei Unklarheiten bezüglich des Patientenwillens oder der Progression der Erkrankung sollten diese Entscheidungen im gesamten Palliativteam besprochen werden und in gemeinsamem Konsens erfolgen.

Von den Angehörigen der Patienten waren bei der Diskussion bezüglich der Therapiezieländerung in den meisten Fällen die (Ehe-)Partner (66,7%) und eigenen Kinder (66,7%) beteiligt. Bei 11,1% der Patienten wurde ein gesetzlicher Betreuer hinzugezogen. Auch bei eindeutigem Patientenwillen ist die Einbeziehung der Angehörigen zur Akzeptanz und Unterstützung des geplanten Vorhabens unerlässlich. Sollte der Patient seinen Willen nicht selbst äußern können und liegt keine Patientenverfügung vor, muss mit dem Bevollmächtigen bzw. den Angehörigen gemeinsam der mutmaßliche Patientenwille eruiert werden. Ist hierbei kein Konsens zu finden, muss je nach Dringlichkeit ein gesetzlicher Betreuer einberufen werden [1, 38, 67].

Der letzte untersuchte Parameter in unserer Auswertung war die Dokumentation der erfolgten Therapiezieländerungen. Bei allen der stationär behandelten Patienten wurde die durchgeführte Therapiezieländerung im Arztbrief dokumentiert. Ein ausführliches, formloses Gesprächsprotokoll über die Entscheidungsfindung zur Änderung der Therapie war in 33,3% der Patientenakten hinterlegt.

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung lag ein internes SOP-Dokument als Ergebnis-Protokoll zur Klärung von Therapiezielen auf der Palliativstation vor. Hierin können Ort, Zeit, Anwesende (Palliativteam und Angehörige), die medizinische Situation (Anamnese, Vorerkrankungen, konsiliarische Befunde anderer Fachabteilungen, ärztliche Indikationen), der aktuelle Patientenstatus, der Patientenwille, der Bericht über das Therapiezieländerungs-Gespräch sowie die getroffene Vereinbarung samt Unterschriften der beteiligten Personen dokumentiert werden. Dieses SOP-Dokument lag leider in keiner der vidierten Patientenakten vor bzw. wurde im Rahmen der Therapiezieländerung primär nicht ausgefüllt. Eine solch exakte, standardisierte Niederschrift wäre nicht nur aus forensischen Gesichtspunkten und bei späteren Nachfragen der Angehörigen nützlich, sondern würde auch eine genauere retrospektive Auswertung der Daten zu Studienzwecken zulassen. Hierzu wäre eine verpflichtende Dokumentation mittels des SOP-Dokuments empfehlenswert. Nichtdestotrotz waren die Therapiezieländerungen nachvollziehbar dokumentiert, wenn auch formlos im Arztbrief integriert oder als reines Gesprächsprotokoll.

Aufgrund der derzeit noch geringen Anbindung von neurologisch-erkrankten Patienten an die palliativmedizinische Versorgung kann unsere Auswertung lediglich auf die Daten von 27 Patienten zurückgreifen, bei welchen eine Therapiezieländerung durchgeführt wurde. Prospektiv sollten die Ergebnisse noch einmal an einem größeren Patientenkollektiv verifiziert werden. Bei größerer Patientenanzahl wäre dann auch eine Auswertung von Subgruppen je nach zugrunde liegender Diagnose möglich. Dies ist vor allem deshalb interessant, da die neurologisch, nicht-onkologischen Erkrankungen eine sehr heterogene Gruppe verschiedener Krankheitsbilder darstellen und sich die Symptome und medikamentösen Therapien auch in der palliativen Situation je nach Grunderkrankung relevant unterscheiden können. Außerdem wäre ein Vergleich zwischen neurologisch, nicht-onkologisch erkrankten Patienten und Patienten mit onkologischer Erkrankung aufschlussreich. Dies wäre in einer auf meinen Ergebnissen aufbauenden Studie denkbar. Ein weiterer zu verfolgender Denkansatz, welcher auch hier den Rahmen meiner Auswertung gesprengt hätte, wäre ein Vergleich des klinischen Befindens zwischen neurologisch erkrankten Patienten mit und ohne erfolgte Therapiezieländerung.

Obgleich der o.g. Limitationen konnten wir in unserem Patientenkollektiv doch signifikante Veränderungen der durchgeführten Therapiezieländerungen auf das klinische Befinden und in Bezug auf die verordnete medikamentöse Therapie nachweisen. Es kam zu einer deutlichen Verbesserung zahlreicher präexistenter Symptome wie Schmerz, Unruhe oder Spastik und zu einer Abnahme der verordneten Medikamentenanzahl. Außerdem zeigten sich signifikante Unterschiede in der Art der medikamentösen Therapie im Sinne einer Abkehr von kausalen Therapieansätzen hin zur palliativen Symptomkontrolle. Dies ermöglichte nahezu allen Patienten einen friedlichen Tod.

Zudem zeigte sich ein klarer Schwerpunkt der Therapiezieländerungen, nämlich in der Reduktion bzw. der Beendigung von künstlicher Ernährung oder Flüssigkeitssubstitution.

Ebenso zeigte sich eine hohe Einbindung des ärztlichen Personals der Palliativstation sowie der Angehörigen in die Gespräche zur Therapiezieländerung.

In Bezug auf die Dokumentation wurden Schwachstellen offengelegt und die Verwendung eines standardisierten, auf Station vorliegenden Ergebnis-Protokolls von Therapiezieländerungs-Gesprächen empfohlen.

5 Zusammenfassung

Der Begriff der Palliativmedizin leitet sich von dem lateinischen Wort *palliare* (umhüllen/ummanteln/bedecken) ab, was veranschaulicht, dass Symptome gelindert, überdeckt werden, während die zugrunde liegende Erkrankung nicht geheilt werden kann. Als Begründerin der modernen Palliativmedizin gilt Cicely Saunders. Sie legte im 20. Jahrhundert erstmalig den Schwerpunkt auf Symptomkontrolle mit ganzheitlichem Fokus auf die physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse ihrer Patienten. Bereits 1983 postulierte sie: „[...] Palliativbetreuung sollte nicht nur Teil der Onkologie sein, sondern der Geriatrie, Allgemeinmedizin, Neurologie und überall in der Medizin“ [2, 3, 29].

Der Begriff der neurologischen, nicht-onkologischen Erkrankungen hat sich in den letzten Jahren in der Palliativmedizin etabliert und beschreibt eine heterogene Gruppe neurologischer Krankheitsbilder im Gegensatz zu den onkologischen Diagnosen in der Neurologie; hierunter fallen größtenteils die Demenz, Parkinson, amyotrophe Lateralsklerose und zerebrovaskuläre Pathologien. Aus der zunehmenden Anzahl dieser Patienten und der frühen, ausgeprägten Symptomlast geht hervor, dass die sogenannte „Neuropalliative Care“ eine nicht zu unterschätzende Rolle in der heutigen, immer noch stark onkologisch orientierten (Palliativ-)Medizin spielen sollte [16-20].

Ziel dieser Arbeit ist es zu untersuchen, wie sich palliativmedizinische Therapiezieländerungen bei neurologisch, nicht onkologisch erkrankten Patienten auswirken und wie diese dokumentiert wurden. Gerade bei neurologischen Patienten gibt es diesbezüglich - im Gegensatz zu onkologischen Patienten - bisher nur wenige Daten.

Hierzu wurden retrospektiv Patientenakten aus der Palliativstation des Klinikums Großhadern ausgewertet. Insgesamt konnten 27 Patienten, bei denen eine Therapiezieländerung im stationären Verlauf erfolgt war und diese dokumentiert wurde, in unsere Untersuchung eingeschlossen werden. Die Patientenakten wurden in Bezug auf anamnestische Gesichtspunkte, Details der Therapiezieländerungen, deren klinische Konsequenzen und die Dokumentation ausgewertet.

Das Durchschnittsalter unserer Patienten lag (bei einer Spanne von 40-90 Jahren) bei 70,6 Jahren, insgesamt nahmen Frauen hierbei einen etwas größeren Anteil von 55,6% im Gegensatz zu den Männern mit 44,4% ein.

Bezüglich der Grunderkrankungen waren Demenz und intrakranielle Blutungen die häufigsten Diagnosen, gefolgt von hypoxischer Enzephalopathie und Ischämien. Die ALS, Multisystematrophie, M. Fahr, progressive supranukleäre Blickparese, M. Parkinson und die spinocerebelläre Ataxie unklarerer Ätiologie waren jeweils einmal vertreten.

Insgesamt acht der 27 Patienten wurden vor der Therapiezieländerung über eine Magensonde ernährt, weitere acht Patienten über eine PEG-Sonde. Bei den restlichen elf Patienten (40,7%) wurde keine künstliche Ernährung durchgeführt.

Bei 21 Patienten lag sowohl eine Patientenverfügung als auch eine Vorsorgevollmacht in der Krankenakte vor, was einem prozentualen Anteil von 77,8 entsprach. Die restlichen sechs Patienten (22,2%) hatten weder eine Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht ausgefüllt.

Die mittlere Aufenthaltsdauer der Patienten auf unserer Palliativstation betrug 13,85 Tage, 77,8% der Patienten sind auch dort verstorben. Bei fast allen Patienten (96,3%) wurde der Tod als friedlich und entspannt beschrieben.

Bei jedem der 27 stationär behandelten Patienten wurden im stationären Verlauf eine oder mehrere Therapiezieländerungen durchgeführt.

Am häufigsten wurde bei 70,4% der Patienten die Flüssigkeitsgabe beendet, gefolgt von der Beendigung der Ernährung bei knapp 60%. An dritter Stelle folgen bei jeweils 8 Patienten die Beendigung der Antibiose sowie die gemeinsame Festlegung, dass auf den Beginn einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr verzichtet wird. In einem Fall hingegen wurden im Rahmen der Therapiezieländerung die Anlage einer PEG und der damit verbundene Beginn der künstlichen Ernährung veranlasst.

Summiert man allein die Therapiezieländerungen, welche sich auf das Thema künstliche Ernährung beziehungsweise Flüssigkeitsgabe beziehen, stellt man fest, dass diese über dreiviertel der durchgeführten Therapiezieländerungen darstellen.

Nach der Therapiezieländerung haben die Patienten im Median noch zehn Tage gelebt. Es konnte nicht signifikant bewiesen werden, dass Patienten mit vorheriger künstlicher Ernährung via PEG-Sonde länger (oder auch kürzer) lebten nach der Therapiezieländerung als Patienten ohne vorherige Ernährung mittels PEG-Sonde.

Ein wichtiger untersuchter Parameter war die Anzahl und Art der verordneten Medikamente vor und nach der Therapiezieländerung.

Hierbei konnte eine signifikante Abnahme in der Anzahl der eingenommenen Medikamente nach Therapiezieländerung von 6,85 auf 4,85 gezeigt werden.

Es fiel außerdem auf, dass nach einer Therapiezieländerung die symptomorientierte medikamentöse Therapie die bisherige kausale Therapie in den Hintergrund drängt. So wurden Flüssigkeit, Magenschutzpräparate, Gerinnungshemmer und Antibiotika deutlich reduziert bzw. abgesetzt, dafür Analgetika der WHO Gruppen 1 und 3 sowie Benzodiazepine, Antidepressiva, Neuroleptika und Spasmolytika umso häufiger angeordnet.

Ein weiterer zentraler Punkt unserer Auswertungen war das klinische Befinden der Patienten. Wir verglichen hierzu die häufigsten Symptome unserer Patienten vor der Therapiezieländerung, einen Tag danach und einen Tag vor dem Versterben miteinander. Durch die Therapiezieländerung kam es zu einem signifikanten Abfall der Symptome Schmerz, Unruhe und Spastik. Das allzeit führende Symptom der Kontaktunfähigkeit blieb davon unverändert.

Der letzte essentielle Parameter unserer Untersuchung war die Dokumentation der Therapiezieländerungen. Bei allen der stationär behandelten Patienten wurde diese im Arztbrief erwähnt, ein ausführliches Gesprächsprotokoll über die Entscheidungsfindung zur Änderung der Therapie existierte in 33,3% der Patientenakten, ein internes SOP-Dokument wurde bei keiner der durchgeführten Therapiezieländerungen ausgefüllt.

Trotz des kleinen Patientenkollektivs konnte mit dieser Arbeit ein Überblick über die palliative Versorgung neurologisch, nicht onkologisch-erkrankter Patienten gegeben sowie die Relevanz der Anbindung dieser Patienten an die Palliativmedizin aufgezeigt werden. Für die Zukunft wären prospektive Studien an einem größeren Patientengut wünschenswert, vor allem um die Quantität und Qualität der Neuropalliative Care in der Palliativmedizin zu verbessern.

Anhang

6.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Algorithmus zur Ermittlung des Patientenwillens bei Therapiezieländerungen [1].....	11
Abbildung 2: Altersverteilung der Studienkohorte (n=27)	15
Abbildung 3: Geschlechtsverteilung (männlich/weiblich) der Studienkohorte (n=27).....	16
Abbildung 4: Diagnosenverteilung der Studienkohorte (n=27)	16
Abbildung 5: Zusammenhang zwischen künstlicher Ernährung und Alter der Studienpatienten	17
Abbildung 6: Zusammenhang zwischen der Existenz einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht und dem Alter der Studienpatienten	18
Abbildung 7: Zusammenhang des Alters der Studienpatienten und der Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation	19
Abbildung 8: Verteilung der verstorbenen, nach Hause oder in eine externe Pflegeeinrichtung verlegten Patienten innerhalb der Studienpopulation	20
Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Alter der Patienten und dem Überleben nach der Therapiezieländerung in Tagen	22
Abbildung 10: Zusammenhang zwischen Vorliegen einer künstlichen Ernährung mittels PEG und dem Überleben nach Therapiezieländerung in Tagen.....	23
Abbildung 11: Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht und dem Überleben nach Therapiezieländerung in Tagen.....	23
Abbildung 12: Darstellung der an der Therapiezieländerung beteiligten Ärztegruppen (Assistenzärzte, zusätzlich Oberarzt beteiligt und zusätzlich Chefarzt beteiligt)	24
Abbildung 13: Darstellung der an der Therapiezieländerung beteiligten Personen.....	25
Abbildung 14: Zusammenhang zwischen Anzahl der Medikamente vor der Therapiezieländerung zu Anzahl der Medikamente nach der Therapiezieländerung.....	26
Abbildung 16: Zusammenhang zwischen Alter der Patienten und Anzahl der Medikamente vor und nach Therapiezieländerung.....	26

Abbildung 16: Verlauf des Symptoms Schmerz vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben.....	29
Abbildung 17: Verlauf des Symptoms Unruhe vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben.....	29
Abbildung 18: Verlauf des Symptoms Erbrechen vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben	30
Abbildung 19: Verlauf des Symptoms Spastik vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben.....	31
Abbildung 20: Verlauf des Symptoms Schwäche vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben	31
Abbildung 21: Verlauf des Symptoms Dyspnoe vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben.....	32
Abbildung 22: Verlauf des Symptoms Verschleimung vor Therapiezieländerung, einen Tag nach Therapiezieländerung und einen Tag vor dem Versterben	32
Abbildung 23: Darstellung der Art und Anzahl der verschiedenen Dokumentationsmöglichkeiten der Therapiezieländerungen	33

6.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Art und Anzahl der Therapiezieländerungen	21
Tabelle 2: Art und Anzahl der verordneten Medikamente vor der Therapiezieländerung.....	27
Tabelle 3: Art und Anzahl der verordneten Medikamente nach der Therapiezieländerung.....	27
Tabelle 4: Art und Anzahl der Symptome der Patienten vor der Therapiezieländerung.....	28
Tabelle 5: Art und Anzahl der Symptome der Patienten einen Tag nach der Therapiezieländerung.....	28
Tabelle 6: Art und Anzahl der Symptome der Patienten einen Tag vor dem Versterben.....	28

6.3 Abkürzungsverzeichnis

AA	Assistenzarzt
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
CA	Chefarzt
OA	Oberarzt
p	Signifikanzwert
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PSP	Progressive supranukleäre Blickparese
r_s	Korrelationskoeffizient nach Spearman
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SOP	Standard Operation Procedures
TZÄ	Therapiezieländerung
WHO	World Health Organization

6.4 Interne SOP



Klinikum der Universität München - Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Marchionistr. 15 - 81377 München

INTERDISZIPLINÄRES ZENTRUM
FÜR PALLIATIVMEDIZIN
Palliativstation/Konsiliardienst

PD Dr. Stefan Lorenz
Geschäftsführer Oberarzt

Telefon +49 (0)89 7095 - 4990
Telefax +49 (0)89 7095 - 4999
infopalz@med.uni-muenchen.de

Postanschrift:
Interdisziplinäres Zentrum
für Palliativmedizin
Marchionistr. 15
D-81377 München

www.izp-muenchen.de
www.klinikum.uni-muenchen.de

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:

München,

Ergebnisprotokoll

Konsilium zur Klärung des Therapieziels (Beendigung/Nichteinleitung lebenserhaltender Maßnahmen) auf der Station....., Klinikum Großhadern

Betreffend:

Ort und Zeit:

Anwesende:
Palliativteam:

Angehörige:

Medizinische Situation

Anamnese:

Vorerkrankungen:

Chirurgische/Anästhesiologische Stellungnahme zur aktuellen medizinischen Situation:

Ärztliche Indikation für die derzeit durchgeführten Maßnahmen:

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP)
Prof. Dr. Wolfgang Hildebrand, Direktor der Medizinischen Klinik III, Vorstand-VS IZP
Prof. Dr. Marianne Dieterich, Direktorin der Klinik für Neurologie, Vorstand IZP
Prof. Dr. Bernd Zwissler, Direktor der Klinik für Anaesthesiologie, Vorstand IZP
PD Dr. Stefan Lorenz, Geschäftsführer Vorstand IZP
Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, Lehrstuhl für Palliativmedizin
Benedikt Feitkau-Tönniesmann MPH, Christophorus Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit im IZP

Öffentlicher Verkehr:
U6, 56, 266, 260 oder N41
bis Haltestelle Klinikum
Großhadern

Patientenstatus:

- Sterbender Patient
- Patient mit infauster Prognose
- Patient mit schwerster cerebraler Schädigung und anhaltender Bewusstlosigkeit

Ermittlung des Patientenwillens

Ärztliche Sichtweise hinsichtlich Einwilligungsfähigkeit des Patienten:

Patientenverfügung vorhanden Ja Nein

Bevollmächtigter:

Betreuer:

Angehörige/nahe stehende Personen:

Bericht über das Therapiezieländerungsgespräch beiam.....

Ärztliche Sichtweise:

Angehörige:

Problem:

Vereinbarung:

Dr.
Assistenzarzt

Dr.
Oberärztin

6.5 Danksagung

Mein ganz besonderer Dank gilt meinem Doktorvater und ehemaligem kommissarischen Leiter des Lehrstuhls für Palliativmedizin, Herrn Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl, für die Bereitstellung des interessanten Themas, für die sehr engagierte persönliche und fachliche Betreuung während der Erstellung dieser Arbeit, für seinen unermüdlichen und schnellen Einsatz zur Fertigstellung dieser und nicht zuletzt für seine Begeisterung für die Palliativmedizin, die er mir weitergeben konnte.

Bei Frau Prof. Dr. med. Claudia Bausewein, Inhaberin des Lehrstuhls für Palliativmedizin möchte ich mich recht herzlich für die Möglichkeit bedanken, meine Doktorarbeit am Lehrstuhl für Palliativmedizin durchführen zu können.

Allen teilnehmenden Patienten auf der Palliativstation im Klinikum Großhadern und deren Angehörigen danke ich für ihre uneingeschränkte Bereitschaft, an dieser Untersuchung mitgewirkt zu haben.

Nicht zuletzt möchte ich auch meinen Eltern Gabi und Franz, meinem Bruder Max und allen Freunden und Arbeitskollegen danken, deren Unterstützung und Rückhalt mich bei dieser Arbeit begleitet haben.

6.6 Lebenslauf

6.7 Eidesstattliche Versicherung

Knott, Marissa

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

„Therapiezieländerungen auf der Palliativstation - Dokumentation und Verläufe
Untersuchungen an neurologisch, nicht-onkologisch erkrankten Patienten
auf der Palliativstation des Klinikums Großhadern“

selbstständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, den 22.05.2022

Ort, Datum

Marissa Knott

Unterschrift Doktorandin

6.8 Literaturverzeichnis

1. Jox, R.J., H.J. Hessler, and G.D. Borasio, *[End-of-life decisions, powers of attorney, and advance directives]*. Nervenarzt, 2008. **79**(6): p. 729-37; quiz 738-9.
2. García-Baquero Merino, M.T., *Palliative Care: Taking the Long View*. Front Pharmacol, 2018. **9**: p. 1140.
3. Lutz, S., *The history of hospice and palliative care*. Curr Probl Cancer, 2011. **35**(6): p. 304-9.
4. Stolberg, M., *["Cura palliativa". The concept of palliative care in pre-modern medicine (c. 1500-1850)]*. Medizinhist J, 2007. **42**(1): p. 7-29.
5. Stolberg, M., *[The first hospice for the dying in Europe? The 'Hundertsuppen'-hospital in Nuremberg 1770-1813]*. Med Ges Gesch, 2009. **28**: p. 153-78.
6. Klaschik, E., et al., *[Palliative medicine--definitions and principles]*. Internist (Berl), 2000. **41**(7): p. 606-11.
7. Twycross, R.G., *Palliative care: an international necessity*. J Pain Palliat Care Pharmacother, 2002. **16**(1): p. 61-79.
8. Klaschik, E. and F. Nauck, *[Historical development of palliative medicine]*. Zentralbl Chir, 1998. **123**(6): p. 620-3.
9. Bausewein, C., S. Roller, and R. Voltz, *Leitfaden Palliative Care*. 2018: Elsevier. p 4-5.
10. Nauck, F., B. Alt-Epping, and G. Benze, *[The current situation of palliative medicine in Germany--clinical implications, education and research]*. Anasthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther, 2015. **50**(1): p. 36-46.
11. Zenner, H.P., *[Palliative medicine]*. Hno, 2013. **61**(3): p. 226-32.
12. Schindler, T., *[Palliative care in Germany]*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2006. **49**(11): p. 1077-86.
13. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. Available from: https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html, besucht am 21.02.2021.
14. Ditscheid, B., et al., *[Palliative care at the end of life in Germany : Utilization and regional distribution]*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2020. **63**(12): p. 1502-1510.
15. Bausewein, C., *[Special Palliative Care in Patients With Non-oncological Diseases]*. Dtsch Med Wochenschr, 2018. **143**(8): p. 566-573.
16. Lorenzl, S., *[Multimorbidity of neurological patients in palliative care units]*. Nervenarzt, 2014. **85**(4): p. 409-16.
17. Lorenzl, S., et al., *Palliative treatment of chronic neurologic disorders*. Handb Clin Neurol, 2013. **118**: p. 133-9.
18. Oliver, D.J., et al., *A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease*. Eur J Neurol, 2016. **23**(1): p. 30-8.
19. Kristjanson, L.J., C. Toye, and S. Dawson, *New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people*. Med J Aust, 2003. **179**(6 Suppl): p. S41-3.
20. Voltz, R. and G.D. Borasio, *Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease*. J Neurol, 1997. **244 Suppl 4**: p. S2-10.
21. Thyrian, J.R., et al., *[The prevalence of people with dementia in Germany-A nationwide analysis at the district level]*. Nervenarzt, 2020. **91**(11): p. 1058-1061.

22. Thyrian, J.R. and U. Stentzel, *[Estimating the Number of People with Dementia in Germany in 2030 on County Level]*. Psychiatr Prax, 2020.
23. Nerius, M., A. Fink, and G. Doblhammer, *Parkinson's disease in Germany: prevalence and incidence based on health claims data*. Acta Neurol Scand, 2017. **136**(5): p. 386-392.
24. Eva Weck, C. and S. Lorenzl, *[Neuropalliative care aspects in patients with Parkinson's disease]*. Fortschr Neurol Psychiatr, 2018. **86**(S 01): p. S30-s33.
25. Baumann, L., et al., *[Amyotrophic Lateral Sclerosis - Challenges of Family Caregivers]*. Fortschr Neurol Psychiatr, 2019. **87**(9): p. 476-482.
26. Borasio, G.D. and R. Voltz, *[Patient consultation and palliative care in neurology, e.g. in amyotrophic lateral sclerosis]*. Internist (Berl), 2000. **41**(7): p. 627-32.
27. Padberg, I., et al., *Quality measurement of out-patient neuropsychological therapy after stroke in Germany: definition of indicators and retrospective pilot study*. BMC Neurol, 2021. **21**(1): p. 76.
28. Diener, H.C. and R. Wachter, *[Diagnosis and treatment of acute ischemic insults]*. Herz, 2021.
29. Saunders C, B.M., *Living with Dying: Management of Terminal Disease*. Oxford Medicine Publications. Oxford UK: Oxford University Press;, 1989.
30. WHO. 2002; Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, besucht am 21.02.2021.
31. Hess, S., et al., *Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE)*. Eur J Intern Med, 2014. **25**(2): p. 187-92.
32. Rolke, R., *Neurologische Palliativmedizin*, in *Klinische Neurologie*, P. Berlit, Editor. 2020, Springer Berlin Heidelberg: Berlin, Heidelberg. p. 1845-1851.
33. Moens, K., I.J. Higginson, and R. Harding, *Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review*. J Pain Symptom Manage, 2014. **48**(4): p. 660-77.
34. Kane, P.M., K. Vinen, and F.E. Murtagh, *Palliative care for advanced renal disease: a summary of the evidence and future direction*. Palliat Med, 2013. **27**(9): p. 817-21.
35. Stiel, S., et al., *Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care-is there a difference?* J Pain Symptom Manage, 2014. **48**(1): p. 26-35.
36. Hoppe, J., *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. Deutsches Ärzteblatt, 2011. **108**(7): p. 3.
37. Borasio, G.D. and R.J. Jox, *Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication*. Swiss Med Wkly, 2016. **146**: p. w14369.
38. Janssens, U., et al., *[Therapy goal modification and therapy limit in intensive care medicine]*. Med Klin Intensivmed Notfmed, 2013. **108**(1): p. 47-52.
39. van der Heide, A., et al., *End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study*. Lancet, 2003. **362**(9381): p. 345-50.
40. Vincent, J.L., J. Berré, and J. Creteur, *Withholding and withdrawing life prolonging treatment in the intensive care unit: a current European perspective*. Chron Respir Dis, 2004. **1**(2): p. 115-20.

41. in der Schmitten, J., F. Nauck, and G. Marckmann, *Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen*. Zeitschrift für Palliativmedizin, 2016. **17**(04): p. 177-195.
42. Borasio, G.D., *The role of palliative care in patients with neurological diseases*. Nat Rev Neurol, 2013. **9**(5): p. 292-5.
43. Oliver, D., et al., *Current collaboration between palliative care and neurology: a survey of clinicians in Europe*. BMJ Support Palliat Care, 2020.
44. Wormland, B., et al., *[Changes in therapy aims and palliative treatment for severe stroke]*. Nervenarzt, 2008. **79**(4): p. 437-43.
45. Lee, J.H., et al., *The Functional Dysphagia Scale Is a Useful Tool for Predicting Aspiration Pneumonia in Patients With Parkinson Disease*. Ann Rehabil Med, 2016. **40**(3): p. 440-6.
46. Mamolar Andrés, S., et al., *Swallowing disorders in Parkinson's disease*. Acta Otorrinolaringol Esp, 2017. **68**(1): p. 15-22.
47. Diehl-Schmid, J., et al., *[Provision of palliative care for people with advanced dementia]*. Nervenarzt, 2018. **89**(5): p. 524-529.
48. Finucane, T.E., C. Christmas, and K. Travis, *Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence*. Jama, 1999. **282**(14): p. 1365-70.
49. Lee, Y.F., et al., *The Efficacy and Safety of Tube Feeding in Advanced Dementia Patients: A Systemic Review and Meta-Analysis Study*. J Am Med Dir Assoc, 2021. **22**(2): p. 357-363.
50. Berkowitz, C.M., et al., *Characteristics of Advance Care Planning in Patients With Cancer Referred to Palliative Care*. JCO Oncol Pract, 2021. **17**(2): p. e94-e100.
51. Bryant, J., et al., *Inadequate completion of advance care directives by individuals with dementia: national audit of health and aged care facilities*. BMJ Support Palliat Care, 2021.
52. Siu, H.Y.H., et al., *The Impact of Prior Advance Care Planning Documentation on End-of-Life Care Provision in Long-Term Care*. Can Geriatr J, 2020. **23**(2): p. 172-183.
53. Dasch, B. and P.K. Zahn, *Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life—Analysis of Death Certificates (2001, 2011, 2017) and Pseudonymized Data From Selected Palliative Medicine Consultation Services (2017) in Westphalia, Germany*. Dtsch Arztsbl Int, 2021. **118**(Forthcoming).
54. pubmed. 2021; Available from: <https://pubmedn.helios-zentralbibliothek.de/?term=palliative+care+nutrition&sort=date>, <https://pubmedn.helios-zentralbibliothek.de/?term=palliative+care+hydration&sort=date>, besucht am 27.03.2021.
55. Druml, C., et al., *ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration*. Clin Nutr, 2016. **35**(3): p. 545-56.
56. Arends, J., et al., *ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients*. Clin Nutr, 2017. **36**(1): p. 11-48.
57. Raijmakers, N.J.H., et al., *Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects*. Ann Oncol, 2011. **22**(7): p. 1478-1486.
58. Eisenmann, Y., et al., *Palliative Care in Advanced Dementia*. Frontiers in Psychiatry, 2020. **11**(699).

59. Palecek, E.J., et al., *Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia*. J Am Geriatr Soc, 2010. **58**(3): p. 580-4.
60. Pivi, G.A., P.H. Bertolucci, and R.R. Schultz, *Nutrition in severe dementia*. Curr Gerontol Geriatr Res, 2012. **2012**: p. 983056.
61. Beck, D. and D. Kettler, *[Symptom control in palliative medicine]*. Schmerz, 2001. **15**(5): p. 320-32.
62. Brizzi, K. and C.J. Creutzfeldt, *Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist*. Semin Neurol, 2018. **38**(5): p. 569-575.
63. Wood, J., *Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life*. Med Humanit, 2021.
64. Nauck, F., *[Symptom control in the terminal phase]*. Schmerz, 2001. **15**(5): p. 362-9.
65. Anneser, J., V. Arenz, and G.D. Borasio, *Neurological Symptoms in Palliative Care Patients*. Front Neurol, 2018. **9**: p. 275.
66. Voltz, R. and G.D. Borasio, *[Neuropsychiatric symptoms in palliative care]*. Schmerz, 2001. **15**(5): p. 339-43.
67. Emanuel, L. and K.G. Scandrett, *Decisions at the end of life: have we come of age?* BMC Med, 2010. **8**: p. 57.