



KOK *palliativ*

*Sven Goldbach*

Goldbach PalliativPflegeTeam, Hamburg



# Frühzeitige Einbindung in die Palliativversorgung

Die Rolle der onkologisch Versorgenden

## Definitionen von Palliativmedizin Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

„Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist. Palliativmedizin soll sich dabei nicht auf die letzte Lebensphase beschränken. Viele Grundsätze der Palliativmedizin sind auch in frühen Krankheitsstadien zusammen mit der kausalen Therapie anwendbar. Palliative Zielsetzungen können in verschiedenen organisatorischen Rahmen sowohl im ambulanten wie im stationären Bereich verfolgt werden.“

## European Association for Palliative Care (EAPC)

„Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben (obwohl die Lebenserwartung gelegentlich mehrere Jahre betragen kann). Palliativmedizin schließt die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein.“

## Einleitung

Die zwei häufigsten Wünsche von Menschen in Bezug aufs Sterben lauten, nicht leiden zu müssen und möglichst in der Häuslichkeit versterben zu können. Die Realität sieht jedoch leider so aus, dass ein Großteil der Menschen am Lebensende über den Rettungsdienst in einer Notaufnahme/Krankenhaus strandet. Aufgrund fehlender Information, Planung und Akzeptanz der möglichen Palliativversorgung haben Menschen mit schweren Erkrankungen in der letzten Lebensphase häufig schwerste Symptome (Angst, Luftnot, Schmerzen, Übelkeit) und/oder das soziale Umfeld ist aufgrund der stark belastenden psychischen Situation an seine Grenzen angekommen. Die Problematik von Überlastungssituationen von Zugehörigen in der ambulanten Versorgungsstruktur wird immer noch weitgehend unterschätzt und leider wird dieser Situation nicht die Beachtung geschenkt, welche sie verdienen würde. Eine gute Darstellung dieser Problematik hat die DEGAM-Leitlinie „Pflegerische Angehörige“ von 2018 mit einer Darstellung von Ursachen, Warnhinweisen der „yellow and red flags“ sowie Lösungsansätzen gegeben (Domröse und Lichte 2018).

Ein frühes Angebot palliativer Versorgung führt im weiteren Verlauf der Erkrankung zu effektiverem Einsatz von Hospiz- und Palliativstrukturen und kann u. a. dazu beitragen, unnötige stationäre Aufnahmen, intensivmedizinische Maßnahmen und invasive Tumortherapien am Lebensende zu vermeiden. Zwar sind noch kaum evidenzbasierte Erfahrungen verfügbar bezüglich der besten Strategie, eine palliative Versorgung mit dem Ziel verbesserter Lebensqualität zu implementieren. Im-

**Zusammenfassung und Schlüsselwörter****Summary and Keywords****Frühzeitige Einbindung in die Palliativversorgung****Early integration into palliative care**

Wann ist der richtige Zeitpunkt, Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen an die Palliativversorgung anzubinden? Wer ist zuständig, dass Patient:innen und Angehörige frühzeitig über die Möglichkeiten dieser Versorgung informiert werden? Aktuelle Empfehlungen zeigen deutlich die Vorteile bei einer frühzeitigen Einbindung für alle Beteiligten. Welche Rolle kommt dabei der onkologischen Pflege zu und werden wir diese Herausforderung gemeinsam mit den kooperierenden Berufsgruppen meistern können?

When is the right time to connect patients with oncological diseases to palliative care? Who is responsible for ensuring that patients and relatives are informed early on about the options for palliative care? Current recommendations clearly show the advantages for patients, relatives and also practitioners of early integration in palliative care. What role does oncological nurses play in this and will we be able to overcome this challenge together with the cooperating professional groups?

Palliativversorgung • frühzeitige Einbindung • onkologische Pflege

palliative care • early integration • oncology nursing

merhin hat bisher keine Studie negative Auswirkungen einer frühen Integration auf Patienten und Angehörige gezeigt oder unverhältnismäßige Kosten dokumentiert (AG Interdisziplinäre Onkologie 2014).

**Vorläufige klinische Empfehlung der ASCO**

„Patienten mit metastasiertem nichtkleinzelligem Lungenkarzinom sollten ab Diagnosestellung eine palliative Versorgung zeitgleich zur üblichen onkologischen Therapie erhalten, wofür es klare Evidenz aus einer randomisierten Phase-III-Studie gibt“ (nach Smith et al. 2012). Auf die hier erwähnte Studie von Temel et al. aus dem Jahr 2010 werde ich später noch genau eingehen. Fakt ist, dass diese Studie sowie weitere Arbeiten und Untersuchungen zur frühzeitigen Einbindung palliativer Versorgungsstrukturen eindeutige Ergebnisse zum Vorteil der sog. Early Integration geben. So empfiehlt die American Society of Clinical Oncology (ASCO) auf Basis der Ergebnisse von sieben randomisierten klinischen Studien, dass die Kombination von onkologischer Standardtherapie und Palliativversorgung allen Patienten mit metastasierter Tumorerkrankung und/oder hoher Symptomlast angeboten werden sollte (Smith et al. 2012).

Folglich ist es dringend notwendig, eine Vertiefung spezifischer palliativmedizinischer und kommunikativer Kenntnisse in der Grundausbildung von Ärzt:innen sowie Pflegefachkräften und medizinischen Fachangestellten vorzunehmen. Das ergibt sich aus der großen Bedeutung der Kontinuität in der Betreuung (Gaertner et al. 2012) und aus dem Selbstverständnis der Onkologie, wenn möglich zu heilen, und wenn das nicht (mehr) möglich ist, sich mit der „best supportive care“ um die Patienten zu kümmern und/oder die „Spezialisten“ mit in die Versorgung einzubeziehen.

**Advance Care Planning (ACP) of Palliative Care – vorausschauende Versorgungsplanung in der Palliation**

ACP ist gemäß der Society for Advance Care Planning and End of Life Care (ACPEL) ein andauernder „Kommunikationsprozess zwischen Individuen, ihren gesetzlichen Vertretern und ihren Behandelnden und Betreuenden. Es verfolgt das Ziel, mögliche künftige Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen selbst nicht entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vor auszuplanen“ (In der Schmitt und Marckmann 2015).

Oftmals sind Notfallsituationen in der Palliativversorgung vorhersehbar und könnten sehr gut zu Hause und/oder in einer Pflegeeinrichtung behandelt werden. Dazu müssen allerdings einige Voraussetzungen erfüllt sein: Zum einen ist ein vorausschauendes Gespräch mit den Patient:innen und möglichst den Zugehörigen über das gewünschte Behandlungsziel erforderlich, zum anderen das strukturierte, schriftliche Festhalten

der zu erwartenden Notfallsituationen mit Handlungsanleitungen für Patient:innen, Zugehörigen und Pflegenden. Natürlich muss auch sichergestellt sein, dass die im Plan genannten Notfall-Medikamente und Materialien vor Ort verfügbar sind.

Diese Voraussetzungen müssen wir für palliativ erkrankte Menschen schaffen. Die Patient:innen sollten in einem aufsuchenden, strukturierten Advance-Care-Planning-Gespräch dazu befähigt werden, selbst zu bestimmen, wie und wo sie in einer Notfallsituation behandelt werden möchten. Ihre Behandlungswünsche sollen in einer Patientenverfügung/einem Notfallschein dokumentiert werden, um dadurch ungewollte Rettungsdiensteinsätze und Krankenhauseinweisungen zu vermeiden. Die vorausschauende Versorgungsplanung und/oder ACP könnten hier gut durch Palliativfachpflegekräfte mit Weiterbildung im Bereich Case Management, ACP und/oder Pflegeberatung nach § 7a/§ 45 SGB XI erfolgen. Anbieten würden sich hier absolut die ambulanten Palliative-Care-Teams (SAPV-Teams), da das dort tätige Pflegepersonal eine gute Voraussetzung besitzt, diese Tätigkeiten mit einem hohen Fachwissen durchzuführen, und in der Regel auf ein großes Netzwerk zurückgreifen kann.

Eine 2008 in Großbritannien durchgeführte Studie zeigt signifikante Verbesserungen in der Versorgung von Patient:innen mit palliativer Diagnosestellung und frühzeitiger Einbindung von ACP. Der Einsatz von ACP hatte einen signifikanten Einfluss auf den Sterbeort: 75 % der Patienten starben an dem Ort ihrer Wahl. Die Krankenhaussterblichkeitsrate für Personen, die an ACP angeschlossen waren, betrug 11 %. Ohne ACP waren es 26 %. Diese letztgenannte Zahl ist immer noch niedrig im Vergleich zum nationalen Durchschnitt, wo die Krankenhaussterblichkeitsrate in England bei 54 % liegt. Dies spiegelt wahrscheinlich teilweise die Auswirkungen der spezialisierten Palliativversorgung auf den Sterbeort wider (Abel et al. 2013). Dies zeigt, dass der Einsatz von ACP über die alleinige Wirkung einer spezialisierten Palliativversorgung hinaus einen weiteren Beitrag zur Verbesserung der Versorgungsstruktur leistet. Der Einsatz von ACP muss ein integraler Bestandteil der End-of-Life-Care-Strategie werden. Wenn wir Menschen mit unheilbaren Diagnosen die Wahl des Sterbeorts und eine frühzeitige, beratende und vorausschauende Versorgung anbieten wollen, müssen wir in der Lage sein, sie zu identifizieren, und ausreichend Zeit für die Diskussion über ACP haben.

**Die Rolle der onkologisch Versorgenden**

Die Mitarbeitenden in onkologischen Praxen und Versorgungszentren, seien es Pflegefachkräfte, medizinische Fachangestellte, die dort tätigen Mediziner:innen und anderes Praxispersonal, sind oftmals in der Lage, eine gute und längerfristige Beziehung zu den Patient:innen und Zugehörigen aufzubauen. Hier liegt die Schlüsselrolle für das Vertrauen, um auch die schweren Thematiken ansprechen zu können. Patient:innen



auf eine notwendige palliative Versorgung hinzuweisen ist für keinen an der Behandlung Beteiligten einfach, aber ohne Zweifel ein notwendiges Muss, welches nicht zu weit nach hinten verschoben werden darf. Je länger hiermit gewartet wird, umso schwieriger wird es für alle Beteiligten, im Nachhinein eine adäquate Palliativversorgung aufzubauen. Je später dies startet, umso höher ist die Gefahr von unnötigen Krankenhaus-einweisungen, Aufhalten auf Intensivstationen, unnötigen Rettungsdieneinsätzen, des „Ausbrennens“ der Zugehörigen, von unnötigen „Übertherapien“ und möglichem Versterben an einem Ort, den sich weder Patient:innen noch Zugehörige gewünscht haben. Wie bereits erwähnt, zeigt die 2010 veröffentlichte Studie von Temel et al. aus dem amerikanischen Raum auf, dass Lungenkarzinom-Patient:innen erhebliche Vorteile durch eine frühzeitige palliative Integration erfahren. Zwar konnte ein Überlebensvorteil einer frühen Integration palliativer Versorgung noch nicht für andere Tumorentitäten gezeigt werden, jedoch spricht eine breite Datenlage dafür, dass eine Palliativversorgung – sei es in Kombination mit onkologischer Standardtherapie oder allein – zu besseren Ergebnissen bei Patient:innen und ihren Familien führt im Sinne einer Besserung von Symptomen, Lebensqualität und Zufriedenheit sowie einer geringeren Belastung der Angehörigen.

Das eindeutige Ziel der onkologisch Versorgenden muss es sein, Patient:innen mit palliativer Diagnosestellung schnellstmöglich zu identifizieren, mit ihnen und ihren Zugehörigen die Situation zu besprechen und ihnen beratende und vorausschauende Versorgungsplanungen anzubieten. Meiner Meinung nach haben hier Pflegefachkräfte und medizinische Fachangestellte eine Schlüsselrolle in den Praxen, Tageskliniken und Versorgungszentren. Meist ist der Kontakt zwischen diesen Berufsgruppen und den Patient:innen sowie Zugehörigen am intensivsten und engsten.

Onkologische Behandlungsteams sollten gemeinsam Strategien und Verfahrensanleitungen für ihre Einrichtungen/Praxen im Umgang mit ACP/vorrauschauder Versorgungsplanung erarbeiten, entwickeln und umsetzen. Idealerweise erfolgt dies mit kooperierenden oder bekannten SAPV-Teams in der Region. Zusammen kann hier geschaut werden, welche vorhandenen Ressourcen genutzt werden können und wie eine Zusammenarbeit im Sinne der Patient:innen intensiviert und verbessert werden kann. Erfahrungen aus vielen anderen Ländern weltweit zeigen, dass das frühzeitige Besprechen mit Patient:innen über die palliative Diagnosestellung und eine möglichst frühe Anbindung an palliative Versorgungsstrukturen, und sei es auch nur eine unregelmäßig mögliche palliativpflegerische Beratung, eindeutige Vorteile für Patient:innen und Zugehörige mit sich bringt. Hier kann das deutsche Versorgungssystem noch einiges aus anderen Ländern lernen, besonders auch bezüglich der Rolle der Pflegefachkräfte mit ihren bisher nicht genutzten Möglichkeiten und Kompetenzen. ■

## FAZIT

Pflegefachkräfte und medizinische Fachangestellte müssen sich ihrer Rolle im ACP bewusst werden. Sie tragen eine große Verantwortung und haben die Möglichkeit, Patient:innen die Angebote der vorausschauenden Versorgungsplanung und der palliativen Versorgungsstrukturen näherzubringen sowie die Kooperation zwischen den Praxen und palliativen Versorgern auszubauen. Nutzen wir diese Möglichkeiten als Pflegefachkräfte, können wir einen enormen Beitrag zur Verbesserung der onkologischen und palliativen Versorgungssituation von Patient:innen leisten.

### Interessenkonflikt

Es liegt kein Interessenkonflikt vor.

### Literatur

- Abel J, Pring A, Rich A et al. (2013) The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care* 3(2): 168–173
- Domröse J, Lichte T (2018) DEGAM Leitlinie Pflegenden Angehörigen. AWMF-Register-Nr. 053-006, Kurzversion. [https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-006k\\_53\\_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen\\_2019-03.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-006k_53_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf).
- Gaertner J, Wolf J, Frechen S, Klein U et al. (2012) Recommending early integration of palliative care – does it work? *Support Care Cancer* 20(3): 507–513
- AG Interdisziplinäre Onkologie in der Palliativmedizin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (2014) Stellungnahme der AG Interdisziplinäre Onkologie in der Palliativmedizin zur frühzeitigen Integration palliativmedizinischer Versorgung in die onkologische Therapie. [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/ASCO-PCO\\_2012-StellungnahmeUNDForderung\\_2014-01-12.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/ASCO-PCO_2012-StellungnahmeUNDForderung_2014-01-12.pdf)
- In der Schmitt J, Marckmann G (2015) Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hrsg) *Advance Care Planning – Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer, Stuttgart, S. 75–94
- Smith TJ, Temin S, Alesi ER et al. (2012) American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clinical Oncol* 30(8): 880–887
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med* 363(8): 733–742

### Angaben zum Autor

Sven Goldbach  
Palliativfachpflegekraft/ Pflegedienstleitung  
Goldbach PalliativPflegeTeam GmbH & Co. KG  
Jessenstraße 4  
20359 Hamburg  
[goldbach@palliativpflegeteam.de](mailto:goldbach@palliativpflegeteam.de)